

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD
Ústav ošetrovatelství

DISERTAČNÍ PRÁCE

2017

Helena Novotná

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

PhDr. Helena Novotná

**Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým
chronickým srdečním selháním v paliativní péči**

Disertační práce

Doktorský studijní program P5341 Ošetrovatelství

Školitel: doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.

Olomouc 2017

ANOTACE DISERTAČNÍ PRÁCE

Název práce: **Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči**

Název práce v AJ: Assessment of needs and quality of life in patient with advanced chronic heart failure in palliative care

Datum zadání: 14. 1. 2015

Datum odevzdání: 5. 9. 2017

Vysoká škola, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetrovatelství

Autor práce: PhDr. Helena Novotná

Školitel: doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.

Oponenti práce:

Rozsah práce: 169 stran, 8 příloh

Abstrakt v ČJ:

Úvod: Pokročilé chronické srdeční selhání (CHSS) je závažné onemocnění zatížené vysokou morbiditou a mortalitou. U pacientů v pokročilém stádiu nevléčitelného chronického onemocnění je důležité, abychom věnovali zvýšenou pozornost jejich fyzickým, psychickým, sociálním a duchovním potřebám. Hodnocení těchto potřeb je jedním z důležitých priorit paliativní péče a to proto, že jejich nedostatečná saturace výrazně snižuje kvalitu života umírajícího pacienta. Hodnocení rozsahu pojmenovaných a naplněných potřeb pacienta z jeho perspektivy je i vhodným indikátorem kvality poskytované péče.

Cíl: Cíle výzkumu navazovaly na výzkumnou otázku ve znění: „Jaká je kvalita života a hodnocení potřeb u pacientů s pokročilou formou chronického srdečního

selhání?“ Hlavním cílem disertační práce bylo zjistit subjektivní vnímání kvality života a hodnocení důležitosti a současného naplnění potřeb pacientů s pokročilou formou chronického srdečního selhání, kterým je poskytována obecná paliativní péče. Od definování hlavního výzkumného cíle se odvíjí stanovení dílčího cíle výzkumu, kterým je identifikace rozdílů v hodnocení jednotlivých determinant kvality života (Fungování smyslů, Nezávislost, Naplnění, Sociální zapojení, Smrt a umírání a Blízké vztahy) a míry naplnění potřeb (Fyzické symptomy, Sociální oblast, Respekt a podpora zdravotnického pracovníka, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí a Religiózní potřeby) mezi pacienty s pokročilou formou CHSS a onkologickými pacienty v paliativní péči.

Metodika: Stanoveného cíle bylo dosaženo kvantitativním výzkumným šetřením. Pro sběr dat byly použity dva standardizované dotazníky - česká verze dotazníku kvality života určená pro zdravou i nemocnou starší populaci – WHOQOL-OLD a Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP (Patient Needs Assessment Palliative care). Výzkumný soubor tvořilo 169 respondentů. Jednalo se o pacienty, kteří byli hospitalizováni na lůžkách standardní, geriatrické, dlouhodobé nebo následné péče, kterým je poskytována obecná paliativní péče. Pro zpracování výsledků byla použita popisná statistika, pro ověření stanovených hypotéz byly použity neparametrické statistické testy Mann-Whitneův U test pro nezávislé vzorky, Mediánový test a Spearmanův test pořadové korelace. Statistická analýza dat byla provedena v programu Dell Statistica, verze 12.

Výsledky: Ukázalo se, že vnímání kvality života v oblasti Fungování smyslů, Naplnění a Smrt a umírání byly subjektivně vnímány a hodnoceny hůře u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním. V doméně Smrt a umírání byla u obou souboru respondentů prokázána nejnižší úroveň kvality života. Ve srovnání s onkologickými pacienty dosáhli nižší naplněnosti potřeb pacienti s pokročilým CHSS ve čtyřech ze sedmi domén dotazníku PNAP – v doménách Fyzické symptomy, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí. V mnohých dílčích aspektech vnímají pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním svou kvalitu života i naplnění potřeb hůře než onkologičtí pacienti. Vlastní nemocí byly u pacientů nejvíce ovlivněny především psychosociální a spirituální potřeby.

Závěr: Kvalita života pacientů s pokročilou formou chronického srdečního selhání je výrazně ovlivněna samotnou chorobou. Z výsledků práce je patrné, že trajektorie poslední fáze života chronického a onkologického onemocnění se může lišit. Praktický přínos disertační práce spočívá v identifikaci faktorů ovlivňujících kvalitu a naplnění potřeb u pacientů s pokročilým CHSS a současně v upozornění na velmi citlivé a problematické téma jakým je neonkologická paliativní péče .

Abstrakt v AJ:

Introduction: Advanced chronic heart failure (CHF) is a serious disease associated with high morbidity and mortality. It is important to pay more attention physical, mental, social and spiritual needs for patients with advanced incurable chronic disease. Evaluation of these needs is one of the important priorities for palliative care and it is because of their lack of saturation significantly reduces the quality of life for dying patients. Assessment of the range of named and fulfilled patient needs from his perspective is also an appropriate indicator of the quality of care provided.

Aim: The research aims followed the research question in the text: „What is the quality of life and the assessment of the needs of patients with advanced chronic heart failure? " The main aim of the dissertation was to find out the subjective perception of the quality of life and to evaluate the importance and to meet the needs of the patients with advanced form of chronic heart failure who are provided with general palliative care. The partial objectives of the research are the identification of differences in the evaluation of the individual determinants of the quality of life (Functioning of the senses, Independence, Fulfillment, Social involvement, Death and dying and Close relationships) and fulfillment of needs (Physical symptoms, Social area, Respect and support of the health worker, Sense of life and reconciliation, Autonomy, Emotional sharing, and Religious need) among patients with advanced CHF and oncological patients in palliative care.

Methodology: The stated aim was achieved by a quantitative research survey. Two questionnaires were used to collect data - the Czech version of the quality of life questionnaire for healthy and ill elderly population - WHOQOL-OLD and Patient Needs Assessment Palliative Care (PNAP). The sample consisted of 169 respondents. These were patients who were hospitalized for standard beds, geriatric

or long-term follow-up care which is provided for general palliative care. Descriptive statistics was used to analyze the results. Nonparametric statistical tests Mann-Whitney's U test for independent specimens Median test and Spearman's sequence correlation test were used to verify the hypotheses. Statistical analysis of data was performed in Dell Statistics, version 12.

Results: It turned out that the perception of the quality of life in the domain of Sensory function, Filling and Death and dying was subjectively perceived and assessed worse in patients with advanced chronic heart failure. Both sets of respondents showed the lowest level of quality of life in the Death and dying domain. Lower fulfillment of needs were achieved by patients with advanced CHF in four of the seven PNAP questionnaire domains - Physical symptoms, Sense of life and reconciliation, Autonomy, Emotional sharing compared with oncology patients. Patients with advanced chronic heart failure perceive their quality of life and fulfillment of needs worse than oncology patients in many aspects. The most of patients were mainly influenced by the psychosocial and spiritual needs.

Conclusion: The quality of life of patients with advanced chronic heart failure is significantly affected by the disease itself. The trajectory of the last phase of life of chronic and oncological illness may differ. The practical contribution of the dissertation is to identify factors influencing the quality and fulfillment of needs in patients with advanced CHSS and at the same time to warn of a very sensitive and problematic topic such as non-cancer palliative care.

Klíčová slova v ČJ: kvalita života, hodnocení potřeb, pokročilé chronické srdeční selhání, paliativní péče

Klíčová slova v AJ: quality of life, assessment of needs, advanced chronic heart failure, palliative care

Prohlášení

Disertační práce je duševním vlastnictvím PhDr. Heleny Novotné a podléhá právní ochraně podle § 2 zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon).

Prohlašuji, že jsem disertační práci vypracovala samostatně pod vedením školitele doc. MUDr. Miroslava Kaly, CSc., všechny literární i odborné zdroje, které jsem použila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Olomouci, 5. 9. 2017

.....

Podpis

Poděkování

Děkuji doc. MUDr. Miroslavu Kalovi, CSc. za cenné rady při vedení disertační práce, a také za jeho trpělivost a ochotu, ale i lidský přístup, který vůči mně po celou dobu doktorského studia projevoval.

Dále děkuji Mgr. Tomáši Zdražilovi za odborné konzultace v oblasti statistiky. Poděkování patří též mé rodině za podporu a samozřejmě i velký dík patří všem zúčastněným pacientům, kteří se zapojili do výzkumného šetření.

PŘEDMLUVA

Hodnocení života prostřednictvím jeho délky je významným kvantitativním ukazatelem, ovšem komplexní pohled na člověka vyžaduje hodnocení života i v rovině kvalitativní (Křivohlavý, 2002, s. 162).

Kvalitní a dostupná léčba sebou přinesla celou řadu pozitiv, které měly za následek snížení mortality i morbidit s důsledkem prodloužení střední délky života. Nárůst pacientů s chronickými chorobami je ale též důsledkem kvalitních a dostupných diagnostických a léčebných metod (Payne, 2005, s. 205). Člověk je bytost bio-psycho-sociální a spirituální. S prodlužující se délkou života nabývá na významu zkoumání faktorů významně ovlivňující kvalitu života ve všech čtyřech uvedených dimenzích. V medicíně a ošetřovatelství je podstatné zachytit subjektivní pocity pacienta v kontextu jeho onemocnění a aktuální situace pomocí validních nástrojů měření (Payne, 2005, s. 206).

Chronické srdeční selhání (CHSS) je komplexní klinický syndrom, charakterizovaný progresivně se zhoršujícími příznaky se špatnou životní prognózou. Prevalence srdečního selhání se v populaci pohybuje mezi 0,4-2 %. K výraznému nárůstu dochází u vyšších věkových skupin. Právem je srdeční selhání nazýváno „epidemií 21. století“ (Lazárová et al., 2009, s. 246). Chronické srdeční selhání je jednou z kardiovaskulárních nemocí, u které během 25 let, došlo k nárůstu incidence, prevalence, počtu hospitalizací či úmrtí (Brad, 2007, s. 78). Podstata disertační práce je založena na hledání a nalézání odpovědí na výzkumné otázky, které pomáhají identifikovat oblastí kvality života a potřeb, které jsou pro nevléčitelně nemocné pacienty důležité a zároveň se jim nedostává uspokojení. Důvodem volby tohoto tématu je také snaha o to, aby se zjištěné výsledky výzkumu mohly stát smysluplným podnětem i reflexí pro zdravotníky pečující o pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním, kterým je poskytována paliativní péče.

OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ	12
SEZNAM GRAFŮ	13
SEZNAM TABULEK	15
SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK	19
ÚVOD	21
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA	23
1.1 Vymezení pojmu kvality života	26
1.2 Rozsah posuzování kvality života.....	28
1.3 Dimenze kvality života	29
1.4 Kvalita života v ošetrovatelství.....	32
1.5 Kvalita života související se zdravím	33
1.6 Měřicí nástroje kvality života	36
1.7 Paliativní péče a kvalita života.....	39
1.7.1 Měření kvality života v paliativní péči	43
1.7.2 Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči.....	44
1.8 Pokročilé chronické srdeční selhání.....	48
1.8.1 Etiologie a projevy CHSS.....	48
1.8.2 Klasifikace srdečního selhání.....	50
1.8.3 Léčba CHSS.....	51
1.8.4 Prognóza pacientů s CHSS.....	52
1.8.5 Specifika pokročilého CHSS.....	53
1.8.6 Paliativní péče u pokročilého CHSS.....	54
1.9 Měřicí nástroje u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním a jejich použití ve výzkumu.....	58
2 METODIKA	67
2.1 Vytvoření výzkumných a statistických hypotéz.....	69
2.2 Časový harmonogram výzkumného projektu.....	75
2.3 Použitý výzkumný postup.....	76
2.4 Výzkumný soubor.....	80
2.5 Pilotní studie.....	81
2.6 Předvýzkum.....	81
2.7 Realizace výzkumu.....	81
2.7.1 Charakteristika výběrových souborů respondentů.....	82
2.8 Metody statistického zpracování dat.....	84
2.9 Etické aspekty výzkumu.....	85
3 VÝSLEDKY	86
3.1 Hodnocení kvality života a jejích determinant pomocí dotazníku WHOQOL – OLD u obou sledovaných souborů.....	86

3.1.1	Statistické testování normality rozložení dat.....	88
3.1.2	Testování hypotéz ve vztahu ke stanoveným cílům (dotazník WHOQOL – OLD).....	89
3.2	Hodnocení naplněnosti potřeb pomocí dotazníku PNAP u obou sledovaných souborů.....	104
3.2.1	Statistické testování normality rozložení dat.....	105
3.2.2	Hodnocení důležitosti potřeb dotazníku PNAP u obou souborů respondentů.....	105
3.2.3	Testování hypotéz ve vztahu ke stanoveným cílům (dotazník PNAP)....	106
3.3	Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím a věkem respondentů.....	121
3.3.1	Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči.....	121
3.3.2	Hodnocení naplnění potřeb dotazníku PNAP v souvislosti s pohlavím u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči.....	123
3.3.3	Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči.....	126
3.3.4	Hodnocení naplnění potřeb dotazníku PNAP v souvislosti s pohlavím u onkologických pacientů v paliativní péči.....	128
3.3.5	Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s věkem u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči.....	130
3.3.6	Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s věkem u onkologických pacientů v paliativní péči.....	132
3.4	Hodnocení kvality života v doménách naplnění, smrt a umírání ve vztahu k míře naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření.....	134
3.5	Prezentace výsledků výzkumu.....	137
4	DISKUZE	138
4.1	Diskuze k cíli č. 1 – Hodnocení kvality života pomocí dotazníku WHOQOL-OLD.....	138
4.2	Diskuze k cíli č. 2 – Hodnocení naplněnosti potřeb pomocí dotazníku PNAP.....	144
4.3	Diskuze k cíli č. 3 – Hodnocení kvality života a naplněnosti potřeb v souvislosti s pohlavím a věkem.....	148
4.4	Diskuze k cíli č. 4 – Hodnocení kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání v souvislosti s mírou naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření.....	149
4.5	Diskuze k použitému metodickému postupu.....	150
4.6	Etické aspekty a konflikt zájmu.....	151
	ZÁVĚR	152
	BIBLIOGRAFIE.....	156
	SEZNAM PŘÍLOH	169

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č.		strana
1	Schéma selekce a třídění dohledaných odkazů	24
2	Model kvality života (Quality Of Life) Centra pro podporu zdraví při Univerzitě Toronto v Kanadě	26
3	Aspekty ovlivňující kvalitu života v paliativní péči	42
4	Oblasti potřeb pacientů v paliativní péči	46
5	Model paliativní péče u pokročilého CHSS	55

SEZNAM GRAFŮ

Graf č.		strana
1	Dotazník WHOQOL-OLD doména Fungování smyslů	92
2	Dotazník WHOQOL-OLD doména Nezávislost	94
3	Dotazník WHOQOL-OLD doména Naplnění	96
4	Dotazník WHOQOL-OLD doména Sociální zapojení	98
5	Dotazník WHOQOL-OLD doména Smrt a umírání	100
6	Dotazník WHOQOL-OLD doména Blízké vztahy	102
7	Hodnocení kvality života u obou soborů respondentů – dotazník WHOQOL-OLD	103
8	Dotazník PNAP doména Fyzické symptomy-naplnění	108
9	Dotazník PNAP doména Sociální oblast-naplnění	109
10	Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP-naplnění	112
11	Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření-naplnění	114
12	Dotazník PNAP doména Autonomie-naplnění	116
13	Dotazník PNAP doména Možnost sdílení emocí-naplnění	117
14	Dotazník PNAP doména Religiózní potřeby-naplnění	119
15	Hodnocení naplněnosti potřeb u obou soborů respondentů – dotazník PNAP	120
16	Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření-naplnění	125
17	Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP-naplnění	130
18	Fungování smyslů vs. věk u pacientů s pokročilým CHSS	132
19	Bodový graf naplnění vs. Smysl života a smíření	135
20	Bodový graf Smrt a umírání vs. Smysl života a smíření	136
21	Dotazník PNAP-doména Fyzické symptomy – důležitost	příloha
22	Dotazník PNAP-doména Sociální oblast– důležitost	příloha
23	Dotazník PNAP – Respekt a podpora ZP– důležitost	příloha
24	Dotazník PNAP – Smysl života a smíření– důležitost	příloha
25	Dotazník PNAP – Autonomie – důležitost	příloha
26	Dotazník PNAP – Možnost sdílení emocí – důležitost	příloha

27	Dotazník PNAP – Religiózní potřeby – důležitost	příloha
28	Dotazník WHOQOL-OLD – Fungování smyslů – pacienti s CHSS	příloha
29	Dotazník WHOQOL-OLD – Nezávislost – pacienti s CHSS	příloha
30	Dotazník WHOQOL-OLD – Naplnění – pacienti s CHSS	příloha
31	Dotazník WHOQOL-OLD – Smrt a umírání – pacienti s CHSS	příloha
32	Dotazník WHOQOL-OLD – Sociální zapojení – pacienti s CHSS	příloha
33	Dotazník WHOQOL-OLD – Blízké vztahy – pacienti s CHSS	příloha
34	Dotazník WHOQOL-OLD – Sociální oblast – pacienti s CHSS	příloha
35	Dotazník PNAP– Fyzické symptomy – pacienti s CHSS	příloha
36	Dotazník PNAP– Respekt a podpora ZP – pacienti s CHSS	příloha
37	Dotazník PNAP– Možnost sdílení emocí – pacienti s CHSS	příloha
38	Dotazník PNAP – Autonomie – pacienti s CHSS	příloha
39	Dotazník PNAP– Religiózní potřeby – pacienti s CHSS	příloha
40	Dotazník WHOQOL-OLD – Fungování smyslů – onkologičtí pacienti	příloha
41	Dotazník WHOQOL-OLD – Sociální zapojení – onkologičtí pacienti	příloha
42	Dotazník WHOQOL-OLD – Naplnění – onkologičtí pacienti	příloha
43	Dotazník WHOQOL-OLD – Nezávislost – onkologičtí pacienti	příloha
44	Dotazník WHOQOL-OLD – Smrt a umírání – onkologičtí pacienti	příloha
45	Dotazník WHOQOL-OLD – Blízké vztahy – onkologičtí pacienti	příloha
46	Dotazník PNAP – Fyzické symptomy – onkologičtí pacienti	příloha
47	Dotazník PNAP – Sociální oblast – onkologičtí pacienti	příloha
48	Dotazník PNAP – Možnost sdílení emocí – onkologičtí pacienti	příloha
49	Dotazník PNAP – Smysl života a smíření – onkologičtí pacienti	příloha
50	Dotazník PNAP – Autonomie – onkologičtí pacienti	příloha

SEZNAM TABULEK

Tabulka č.		strana
1	Přehled definic kvality života v ošetrovatelství	33
2	Nejčastější onemocnění vedoucí k srdečnímu selhání	49
3	Příznaky srdečního selhání	49
4	Funkční klasifikace srdečního selhání podle New York Heart Association (NYHA)	50
5	Časový harmonogram výzkumného projektu	76
6	Přehled domén a položek WHOQOL-OLD	77
7	Přehled domén a položek dotazníku PNAP	79
8	Počet respondentů s pokročilým CHSS v jednotlivých zařízeních	82
9	Počet respondentů s onkologickým onemocněním v jednotlivých zařízeních	82
9	Výběrový soubor CHSS, ONKO – pohlaví, věk	83
10	Výběrový soubor CHSS, ONKO – průměrný věk respondentů	83
12	Testování normality rozložení dat v souvislosti s dotazníkem WHOQOL-OLD	88
13	Intervaly populačních norem dotazníku WHOQOL-OLD	90
14	Dotazník WHOQOL – OLD doména Fungování smyslů (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	91
15	Dotazník WHOQOL – OLD doména Fungování smyslů-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	91
16	Dotazník WHOQOL – OLD doména Nezávislost (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	93
17	Dotazník WHOQOL – OLD doména Nezávislost-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	93
18	Dotazník WHOQOL – OLD doména Naplnění (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	95
19	Dotazník WHOQOL – OLD doména Naplnění-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	95

20	Dotazník WHOQOL – OLD doména Sociální zapojení (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	97
21	Dotazník WHOQOL – OLD doména Sociální zapojení-doménové skóre (Mediánový test)	97
22	Dotazník WHOQOL – OLD doména Smrt a umírání (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	99
23	Dotazník WHOQOL – OLD doména Smrt a umírání-doménové skóre (Mediánový test)	99
24	Dotazník WHOQOL – OLD doména Blízké vztahy (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	101
25	Dotazník WHOQOL – OLD doména Blízké vztahy-doménové skóre (Mediánový test)	101
26	Hodnocení kvality života u obou soborů respondentů – dotazník WHOQOL-OLD	103
27	Testování normality rozložení dat v souvislosti s dotazníkem PNAP	105
28	Popisná statistiky pro důležitost domén PNAP pro pacienty s pokročilým CHSS a onkologické pacienty v paliativní péči	106
29	Dotazník PNAP doména Fyzické symptomy-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	107
30	Dotazník PNAP doména Fyzické symptom-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	107
31	Dotazník PNAP doména Sociální oblast (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	109
32	Dotazník PNAP doména Sociální oblast-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	109
33	Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	111
34	Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	111
35	Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	113

36	Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	113
37	Dotazník PNAP doména Autonomie (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	115
38	Dotazník PNAP doména Autonomie-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	115
39	Dotazník PNAP doména Autonomie (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	117
40	Dotazník PNAP doména Autonomie-doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)	117
41	Dotazník PNAP doména Religiózní potřeby (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)	118
42	Dotazník PNAP doména Religiózní potřeby-doménové skóre (Mediánový test)	119
43	Hodnocení naplněnosti potřeb u obou soborů respondentů – dotazník PNAP	120
44	Testování normality rozložení dat dle pohlaví u pacientů s pokročilým CHSS – dotazník WHOQOL-OLD	122
45	Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD na pohlaví pacientů s pokročilým CHSS	123
46	Testování normality rozložení dat dle pohlaví u pacientů s pokročilým CHSS – dotazník PNAP	124
47	Závislost jednotlivých domén dotazníku PNAP na pohlaví pacientů s pokročilým CHSS	124
48	Testování normality rozložení dat dle pohlaví u onkologických pacientů – dotazník WHOQOL-OLD	126
49	Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD na pohlaví onkologických pacientů	127
50	Testování normality rozložení dat souboru dle pohlaví u onkologických pacientů – dotazník PNAP	128
51	Závislost jednotlivých domén dotazníku PNAP na pohlaví onkologických pacientů	129

52	Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD a PNAP na pohlaví u pacientů s pokročilým CHSS	131
53	Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD a PNAP na pohlaví u onkologických pacientů	133
54	Souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně naplnění a mírou naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření	134
55	Souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání a mírou naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření	136

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ACCF	American College of Cardiology Foundation
ADL	Activity Daily Living
AQEL	Assessment of Quality of life at the End of Life
APQLQ	Angina Pectoris Quality of Life Questionnaire
a.s.	akciová společnost
BMČ	Bibliographia Medica Čechoslovaca
BMS	Bibliographia Medica Slovaca
č.	číslo
CARES	Cancer Rehabilitation Evaluation System
CILQ	Cognitively Impaired Life Quality
CPNS	Cancer Patients Needs Survey
CPNQ	Cancer Patient Needs Questionnaire
DNR	Do Not Resuscitate
DS	doménové scóre
EF	ejekční frakce
EORTC – QLLQ	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
EuroQoL	European Quality of Life
FACIT	The Functional Assessment of Chronic Illnes Therapy
HRQoL	Health Related Quality of Life
HS	hrubé scóre
CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
CHFQ	Chronic Heart Failure Questionnaire
CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
CHSS	chronické srdeční selhání
ICD	implatabilní kardioverter – defibrilátor
ICHS	ischemická choroba srdeční
KCCQ	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
KPSS	Karnofsky Performance Status Scale
LASAS	Likert/Linear Analog Self-Assessment Scales

max	maximálně
min	minimálně
MQOL	McGill Quality of Life Questionnaire
MLHFQ	Minnesota Living with Heart Questionnaire
M-W U	Mann Whitneyho U test
N	absolutní četnost
NEQ	Needs Evaluation Questionnaire
NEST	Needs at the End-of-Life Screening Tool
NPH	Nottingham Health Profile
NYHA	New York Heart Association
OCPC	Oncology Clinic Patient Checklist
p	statistická významnost
PNAP	Patient Needs Assessment Palliative care
p.o.	příspěvková organizace
PNAT	Patient Needs Assessment Tool
PNI	Psychosocial Needs Inventory
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care Instrument
QUALID	Quality of Life in Dementia Scale
r	Pearsonův korelační koeficient
SAQ	Seattle Angina Questionnaire
SD	směrodatná odchylka
SF	Short Form
SIP	Sickness Import Profil
SCNS	Supportive Care Needs Survey
S-W	Sharpiro – Wilkov test
VAS	visuální analogová škála
VOŠ	vyšší odborná škola
VŠ	vysoká škola
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality Of Life
ZP	zdravotnický pracovník

ÚVOD

Kvalita života je složitý a velmi široký pojem. Je těžko uchopitelný pro svou multidimenzionalitu a komplexnost. Dotýká se pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí. Současně je to i velmi subjektivní pojem, pod kterým si každý z nás představí něco jiného. To, co považuje jeden za velmi dobrý život, je pro druhého nepřijatelné. Na to, aby bylo možné zajistit kvalitní život pro pacienty v terminálním stádiu choroby, je prvořadé, znát jejich potřeby a to, co jejich kvalitu života ovlivňuje.

Po dobu adaptace na nevyлéčitelné onemocnění dochází ke změně hodnotových řebříčků, priorit i očekávání od života (Sadovská, 2012, s. 64).

V paliativní péči je snaha zahrnout do hodnocení kvality života mimo příznaků choroby, psychologických a sociálních oblastí více aspektů, týkající se spirituality, ztráty, zahrnutí rodiny do péče, zvládání (coping) a smyslu života.

Chronické srdeční selhání (CHSS) je celosvětovým problémem. V kardiologii se jedná o čím dál více se rozšiřující syndrom, který má závažné důsledky, velmi snižuje délku života a má i negativní důsledky na kvalitu života nemocného. Významné příznaky a psychosociální problémy se často začínají objevovat už během terapie, která cílí na prodlužování života nebo terapii tohoto život omezujícího onemocnění (Vítovec et al. 2014, s. 86; Lazárová, Málek, Táborský, 2012, s. 246-249). V Evropě trpí CHSS přibližně 6,5 milionu lidí. Prognóza je i přes vysoce specializované a kvalitní možnosti léčby špatná a přibližně polovina pacientů umírá do čtyř let od určení diagnózy a polovina pacientů s těžkou formou zemře do jednoho roku (Fotos et al., 2012, s. 686).

Tato disertační práce je rozdělena do čtyřech hlavních částí. První – teoretická část se zabývá teoretickými východisky souvisejícími s problematikou kvality života, jejími determinantami a jejím hodnocením za použití měřících nástrojů, dále pak kvalitou života a hodnocením potřeb v paliativní péči. Další podkapitoly jsou věnovány pokročilému chronickému srdečnímu selhání, paliativní péči u tohoto onemocnění se zřetelem na dosud provedené výzkumy v oblasti kvality života u pacientů s CHSS.

V druhé části práce je popsán cíl práce, výzkumné otázky, hypotézy a metodický postup. Hlavním cílem empirické části práce je zjistit úroveň kvality života a hodnocení potřeb u pacientů s pokročilým CHSS, kterým je poskytována paliativní péče a posoudit kvalitu života a naplněnost potřeb v různých životních doménách. Dílčími cíli pak je porovnat kvalitu života a hodnocení míry naplnění potřeb s onkologickými pacienty, kterým je taktéž poskytována paliativní péče, zmapovat rozdíly v hodnocení uvedených determinant v souvislosti s věkem a pohlavím. Posledním cílem je provést analýzu psycho-sociálních a spirituálních faktorů, ovlivňujících kvalitu života. Teoretická hypotéza předpokládá, že úroveň kvality života a hodnocení naplněnosti potřeb u pacientů, kterým je poskytována paliativní péče se liší v závislosti na typu nevléčitelného onemocnění.

Ve třetí výzkumné části hledáme odpověď na výzkumnou otázku, a to: Jaká je kvalita života a hodnocení potřeb pacientů s pokročilou formou chronického srdečního selhání ve srovnání s onkologickými pacienty, kterým je poskytována obecná paliativní péče v nemocničních zařízeních v České republice? S touto hlavní výzkumnou otázkou jsou úzce propojeny dílčí výzkumné otázky související s výše uvedenými dílčími cíli. Výzkumná část disertační práce pojednává o získaných výsledcích, ve kterých jsme se soustředili na posouzení a statistické vyjádření úrovně kvality života a míry naplnění potřeb v obou skupinách. V této části práce dále seznamujeme s průběžnou prezentací výsledků.

Ve čtvrté kapitole s názvem diskuze se vyjadřujeme k získaným výsledkům v komparaci s autory, kteří se zabývají touto problematikou. Závěr je věnován celkovému shrnutí výsledků, naplnění cílů disertační práce a praktickým přínosům disertační práce.

1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

Základní strukturální osou teoretické části jsou oblasti, které se objevují v samotném názvu disertační práce. Jednotlivé kapitoly se věnují přehledu publikovaných poznatků a názorů odborníků na problematiku kvality života jako takové, dále pak kvality života v paliativní péči, potřebám pacientů v paliativní péči a v neposlední řadě i samotnému pokročilému chronickému srdečnímu selhání.

Přípravou ke zpracování teoretických východisek byla, za účelem získání aktuálních poznatků, literární rešerše. Vyhledávání publikovaných výsledků výzkumu k uvedenému tématu bylo realizováno v dostupných elektronických informačních licencovaných zdrojích Univerzity Palackého v Olomouci. Využity byly databáze Bibliographia Medica Českoslovacca, Bibliographia medica Slovaca CINAHL-EBSCO host, MEDLINE/Pubmed, Scopus, Web of Science, Science Direct, Google Scholar. Zařazeno bylo pokročilé vyhledávání (advanced search) s omezením roku publikace a jazyka.

Za účelem vyhledání relevantních zdrojů byla formulována rešeršní otázka: *„Jaká je kvalita života a hodnocení potřeb pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči?“*. Rešeršní dotaz byl rozpracován podle **PICO** komponent. Jedná se o jeden z nejčastěji používaných standardizovaných formátů sestavování klinické otázky, který je již několik let používán pro formulování vyhledatelných a zodpověditelných klinických otázek. První složka značí (**P**) jako – **Populace, Pacient, Problém**. Další dvě složky formátu jsou (**I**) – **Intervence** nebo oblast zájmu a (**C**) - **stav nebo porovnání zájmu (Comparison)**. Čtvrtým aspektem formátu je (**O**) - **požadovaný výsledek (Outcome)**, jehož prostřednictvím bude intervence/oblast zájmu hodnocena (Jarošová, 2008, s. 26-30). V našem případě je sestavení PICO komponent následovné:
P = pokročilé chronické srdeční selhání, I = paliativní péče, C = nezařazeno a (O) = úroveň kvality života, míra naplnění potřeb

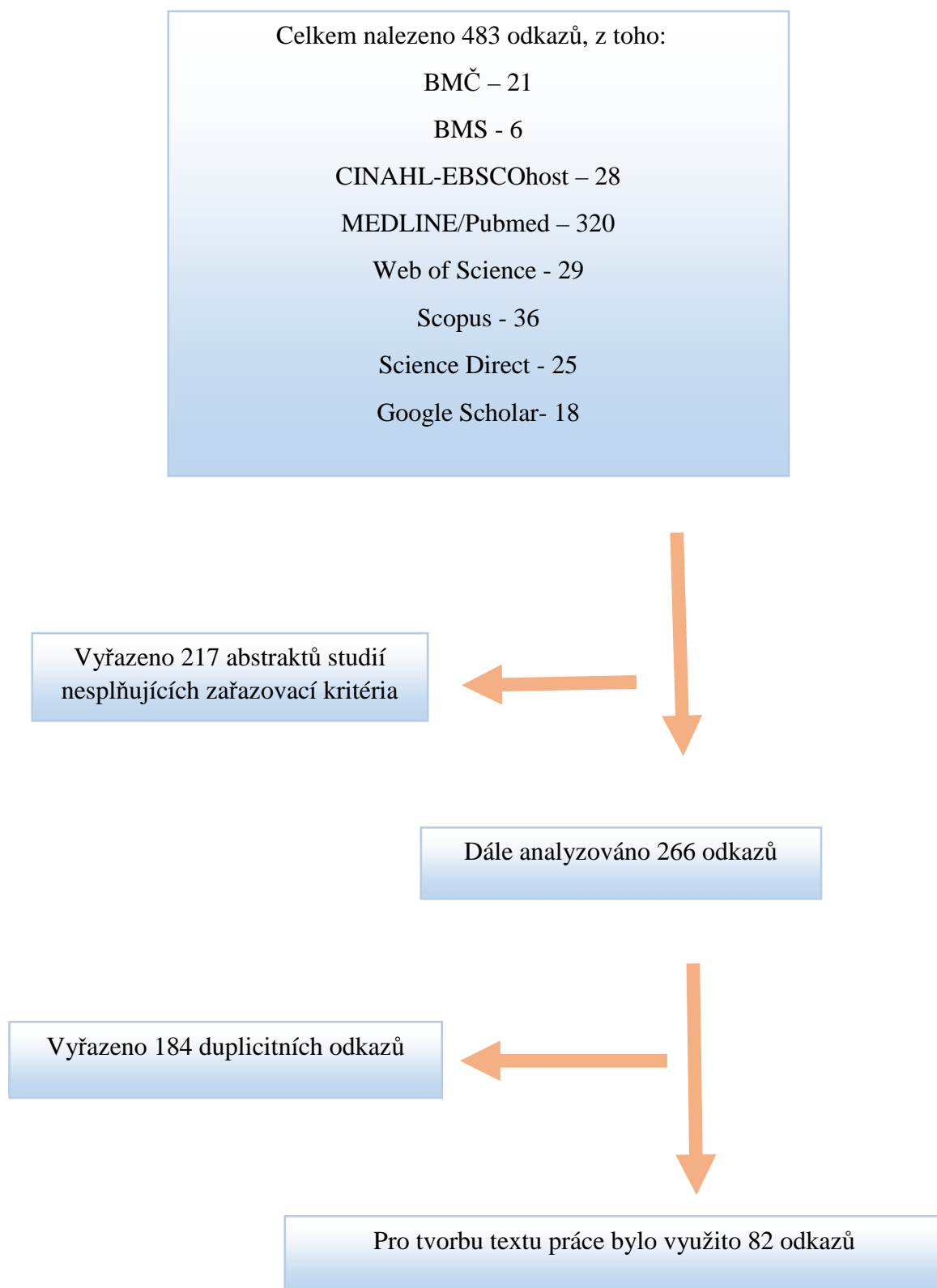
Jednotlivé komponenty byly následně rozvinuty takto:

Česká verze (pro databázi Bibliographia medica Čechoslovaca, Bibliographia medica Slovaca, Google)
<i>pokročilé OR chronické OR srdeční selhání OR paliativní péče OR kvalita života AND hodnocení potřeb</i>
Slovenská verze (pro databázi Bibliographia medica Slovaca)
<i>pokročilé OR chronickej OR srdcové zlyhanie OR paliatívna starostlivosť OR kvalita života AND hodnotenia potrieb</i>
Anglická verze (pro databázi CINAHL-EBSCO host, MEDLINE/Pubmed, Web of Science, Science Direct, Google Scholar, Scopus)
<i>advanced OR chronic OR heart failure OR palliative care OR quality of life AND assessment of needs</i>

Pro třídění dohledaných zdrojů byla stanovena kritéria:

1. *zařazovací*: rok publikování, jazyk anglický, český, slovenský, přehledové články publikované v impaktovaných nebo recenzovaných českých a zahraničních vědeckých periodikách
2. *vyřazovací*: rok publikace jiný než: 2000 – 2015, nedostupnost abstraktu v anglickém, českém nebo slovenském jazyce, duplicita vyhledaných výsledků.

Tato kritéria byla využita pro první fázi analýzy dohledaných odkazů - prostudování obsahu abstraktů. Následně byly v další fázi dohledány plnotexty relevantních abstraktů, které splňovaly kritéria pro zařazení do souboru pro tvorbu teoretických poznatků k tématu disertační práce. Po třídění za použití výše uvedených vyřazujících kritérií bylo vybráno 82 zdrojů a pramenů.



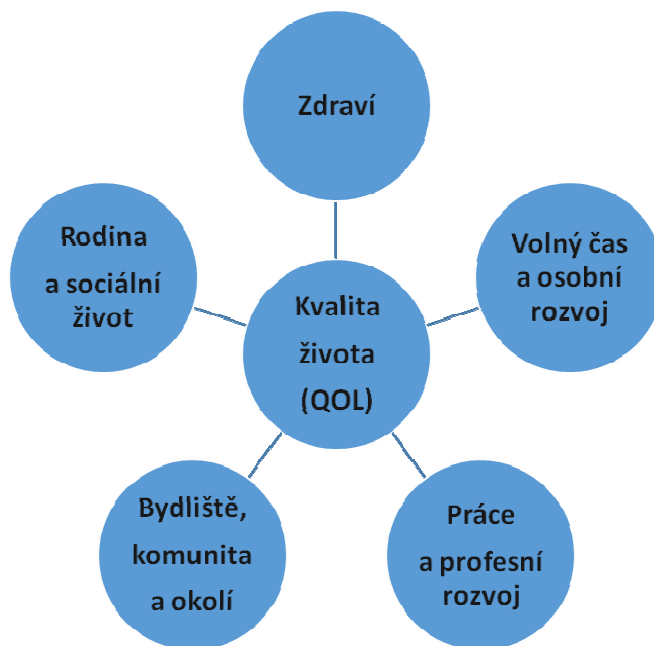
Obrázek č. 1: Schéma selekce a třídění dohledaných odkazů

1.1 Vymezení pojmu kvality života

Kvalita života se stala jedním z nejčastěji používaných pojmů současné medicíny. Vyjadřuje názor, že zdravotní péče má smysl do té míry, v jaké pozitivně ovlivňuje život pacientů. V současné době, pro kterou je charakteristické prodloužení délky života a převaha chronických, dlouhotrvajících nemocí nad nemocemi infekčními, se za hlavní cíl medicíny nepovažuje zdraví nebo prodloužení života samo o sobě, ale zachování nebo zlepšení kvality života (Ondrušová, 2007, s. 36).

O kvalitě života se nemluví jen ve zdravotnictví. Do povědomí moderní společnosti tento pojem vnesli kritici politiky neomezeného ekonomického růstu, kteří upozorňovali na dopad extenzivního rozmachu průmyslu na budoucí podmínky „dobrého života“. Pojmem kvalita života vyjadřovali obavy o kvalitu vnějších podmínek pro život, popřípadě polemizovali se ztotožněním ekonomického růstu s dobrým životem a upozorňovali na to, že do koncepce dobrého života patří kromě materiálního blahobytu také vnitřní kvalita lidského života. Po 2. světové válce se pojmy jako „štěstí“, „well-being“ a „kvalita života“ staly cílem sociálních programů. Narozdíl od sociálních věd, kde pojem „well-being“ představoval žádoucí protiklad k „materiálnímu blahobytu“, se ve zdravotnictví více ujal pojem kvalita života coby protiklad ke „kvantitě života“, tj. délce přežití. Vzhledem k převaze chronických onemocnění byla často léčba jen částečná, nejistá a dočasná, navíc s nepříjemnými vedlejšími účinky. Postupně se přesouval důraz na subjektivní stránku kvality života a kvalita života se začala používat pro hodnocení zdravotních a sociálních intervencí u širokého spektra dlouhodobých onemocnění, postižení a nepříznivých životních okolností (Dragomirecká; Bartoňová, 2006, s.14).

K zřejmě nejznámějším a nejvíce citovaným modelům kvality života patří model vyvinutý Centrem pro podporu zdraví při Univerzitě Toronto v Kanadě (obr. č. 2). Opírá se o model kvality života, který obsahuje pět základních domén a ty jsou systematicky monitorovány (Veenhoven, 2001).



Obrázek č. 2: Model kvality života (Quality Of Life) Centra pro podporu zdraví při Univerzitě Toronto v Kanadě

Zdroj: Veenhoven, R. The quality of life model, www.utoronto.ca/qol/concepts.htm

Zjišťování kvality života doplňuje objektivní ukazatele tím, že popisuje dopad nemoci a léčby na každodenní život pacienta. Nejobvyklejší metodou zjišťování kvality života je dotazník nebo strukturovaný rozhovor (Dragomirecká; Bartoňová, 2006, s.15) Výzkumy, zabývající se kvalitou života nejrozličnějších skupin (dle pohlaví, věku, profese, národnosti atd.), jsou v poslední době poměrně časté. Je to logické, neboť pojem kvality života nabývá stále více na významu a stává se klíčovým pro hodnocení individuálního i kolektivního lidského života. V medicíně a psychologii je také kvalita života považována za vícerozměrný, subjektivní a měřitelný konstrukt, který je vhodnějším indikátorem zdraví definovaného jako „stav celkové fyzické, duševní a sociální pohody, a ne pouze nepřítomnost nemoci“ než morbidita nebo mortalita. Považuje se za pozitivní ukazatel celkového stavu jedince, který umožňuje hodnotit komplexně zaměřené zdravotní a psychosociální intervence (Křivohlavý, 2002, s. 162). Důkazem toho, že pojem kvalita života přesahuje rámec jednoho vědního oboru, a že dokonce přesahuje rámec společenských věd, je fakt, že se setkáváme také s ekologickým

a environmentálním hlediskem kvality života. Toto pojetí kvality života vychází z předpokladu, že každý jedinec má právo na život v příznivém životním prostředí. Křížová (in Payne et al., 2005, s. 217) prováděla analýzu volných odpovědí 76 respondentů, kterých se dotazovala, co si představují pod pojmem kvalita života. Z této analýzy podle ní vyplývá následující: „Charakter pojmu se v laickém povědomí jeví jako multidimenzionální, dlouhodobě a složitě se utvářející, značně relativistický, idealizovaný a nedosažitelný.“ Kvalita života se bezprostředně dotýká hierarchie lidských hodnot a uspokojování potřeb, které uspořádal Maslow. Mezi nimi jsou zahrnuty fyziologické potřeby, potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba uznání a akceptace a potřeba sebeaktualizace (Hagerty, 2000, s. 250).

1.2 Rozsah posuzování kvality života

Při snaze o definování kvality života je dobré si uvědomit, že může být nahlížena z několika úrovní – závisí na východiscích a na cíli zkoumání kvality života. Engel a Bergsma (In: Křivohlavý, 2002, s. 163-164) popsali hierarchii možného přístupu ke zkoumání kvality života následujícím způsobem:

Makro-rovina je zaměřena na otázku kvality života z pohledu velkých společenských celků, jedná se o vnímání smyslu života, o jeho zohledňování při velkých politických rozhodnutích, dotýká se například boje s nemocemi, chudobou nebo se zabývá otázkou investic do zdravotnictví.

Mezo-rovina, kde se jedná o kvalitu života v malé sociální skupině, jde o respekt k morální hodnotě života člověka i o otázky sociálních vztahů mezi lidmi, uspokojování potřeb každého člena skupiny, celkové sociální klima a sociální oporu.

Personální rovina týká se osobního života člověka, jde o subjektivní hodnocení stavu člověka, což zahrnuje jeho zdraví, bolest, energii, pocit spokojenosti, naplnění cílů a očekávání, které jsou ovlivňovány osobními hodnotami každého člověka.

Rovina fyzické existence spočívá v pozorování, objektivním měření a srovnávání. Při přemýšlení o kvalitě života (a to hlavně z psychologického pohledu) většina z nás automaticky uvažuje na úrovni personální – ale je třeba si uvědomit, že řada studií, a to i ve zdravotnictví, pracuje s pojmem kvalita života na makro-úrovni, tedy na úrovni celé populace či národa, výstupy těchto studií jsou používány

například k hodnocení péče, výběru doporučených postupů či rozhodování o zdravotní politice obecně. V rámci empirického posuzování kvality života je v ošetřovatelské vědě pozornost věnována zejména mezo-rovině a personální rovině (Payne et al., 2005, s. 58).

1.3 Dimenze kvality života

V současné době můžeme sledovat výrazný nárůst zájmu o kategorii kvalita života osob s postižením, závislých, seniorů, chronicky nemocných i běžné populace. Tento trend reflektují všechny vědní obory (filozofie, sociologie, psychologie, pedagogika, medicína aj.). Jejich úhel pohledu, tedy i teoretické vymezení, co vlastně kvalita života znamená, jaké oblasti zahrnuje a jakými metodami ji lze měřit, se velmi liší (Pipeková, 2006, s. 113). Autoři Hartl, Hartlová (2000, s. 382) pojem kvalita života (quality of life) chápou jako vyjádření pocitu životního štěstí. K nejobecnějším znakům patří soběstačnost při obsluze vlastní osoby a pohyblivost.

V psychologickém významu pojmu se může jednat o **životní spokojenost**, kdy hledáme odpovědi na otázky, co činí lidi spokojenými. Zjišťujeme, jaké faktory ke spokojenosti přispívají a ovlivňují ji. Jindy mluvíme o **prožívání subjektivní pohody** a klademe důraz na všeobecné hodnocení kvality života (Veenhoven, 2000, s. 3).

Hartl a Hartlová (2000, s. 383) toto charakterizují jako míru seberealizace a duševní harmonie čili míru životní spokojenosti a nespokojenosti. V sociologickém významu je kvalita života chápána jako „pocit a životní úroveň speciálních skupin jako jsou staří lidé, příslušníci etnických a jiných minorit čili hledisko jejich nutnosti volby“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 392). Sociologické pojetí v souvislosti s kvalitou života může také sledovat atributy sociální úspěšnosti, společenský status, životní styl, vybavení domácnosti, vzdělání, majetek apod. Také studie, zabývající se dopadem určitých sociálních či zdravotních programů na kvalitu života obyvatel určité oblasti, mají sociologický charakter (Abbate et al., 2001, s. 276). Podle světové zdravotnické organizace je kvalita života to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu, ve kterém žije, a ve vztahu ke svým cílům,

očekáváním, životnímu stylu a zájmům. Přesně ji definuje jako „*jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám*“. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí (Mühlpachr; Vařourová, 2005, s. 97). Křivohlavý (2002, s. 86) cituje definici od Bergsmana a Engela, kteří nastínili rozsah pojmu kvalita života takto: „Kvalita je soud (chápáno v logickém smyslu slova), jde o subjektivní soud (úsudek). Ten je výsledkem porovnání a zvažování více hodnot. Kvalita sama je hodnotou, je zážitkovým (experienciálním) vztahem, reflexí (výsledkem zamyšlení) nad vlastní existencí. Je nesourodým srovnáním a motivací (hybnou silou) žít“. Ve zdravotnictví, které vztahuje kvalitu života ke zdraví a nemoci, se počet praktických aplikací neustále zvyšuje.

Ke konceptu kvality života můžeme přistupovat ze dvou hledisek, **subjektivního a objektivního**. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkající se materiálních a sociálních požadavků života, fyzického zdraví jednotlivce. Zatímco subjektivní dimenze se týká jeho subjektivní pohody a spokojenosti se životem, ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům, hodnotám a životnímu stylu vůbec. Vycházíme-li z definic kvality života, můžeme konstatovat, že kvalita života je definovaná především jako subjektivní fenomén, a zdravotní stav není vymezený jako objektivní fenomén kvality života, ale jako prediktor kvality života (Gurková, 2011, s. 57, s.108). V současné době se odborníci ve všech oborech výrazně přiklánějí k subjektivnímu hodnocení kvality života jako zásadním a určujícím pro život člověka. K tomuto posunu došlo i v lékařství, kde objektivně měřitelné ukazatele zdraví byly dlouho považovány za nejpodstatnější a nejhodnotnější pro volbu další léčby a pomoci. Objektivní kvalita života sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka. Vymětal (2003, s. 198) dodává, že kvalitu života lze vidět také jako míru, v níž jedinec využívá možnosti svého života. Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná

spokojenost je závislá na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech. Ruggeri et al. (2001, s. 270) se v rámci South Verona Outcome Project zabývali faktorovou analýzou subjektivní a objektivní dimenze kvality života u psychiatrických pacientů. Do svého měření zavedli také longitudinální hledisko. Uvádějí, že subjektivní a objektivní dimenze kvality života vycházejí z rozdílných základních konstruktů. Základem subjektivní kvality života v jejich výzkumu byly subjektivní proměnné jako spokojenost se službami, sebehodnocení, emoční stabilita. Právě nálada a emoce mají velký vliv na subjektivní hodnocení kvality života. Například pacienti trpící depresemi, mohou svou celkovou spokojenost, životní podmínky a funkční stav hodnotit hůře než nezávislý pozorovatel, a dokonce než oni sami po uzdravení. Z longitudinálního hlediska však tyto výkyvy nemohou celkové hodnocení kvality života ovlivnit. Většina determinant objektivní kvality života se týkala demografických faktorů, funkčního stavu a dalších proměnných, jako diagnóza, psychopatologie a hospitalizace na psychiatrickém oddělení, ukazující na závažnost onemocnění. Ruggeri et al. (2001, s. 283) zastávají názor, že právě u těchto pacientů se objektivní měření kvality života může stát hodnotnějším ukazatelem účinku lékařské intervence než subjektivní pohled pacienta. Z jejich výzkumu vyplývá, že subjektivní a objektivní hodnocení kvality života poskytují odlišná data, obě jsou však nepostradatelnou součástí celkového hodnocení. Termín subjektivní a objektivní můžeme převést také na vnější a vnitřní činitele kvality života. Dle Jesenského (2001, s. 81) kvalita života představuje velmi rozsáhlou oblast činitelů, které handicapovanému jedinci umožňují žít ve společnosti. Tento pohled se dá zobecnit na celou populaci. Tyto činitele Jesenský rozděluje do dvou základních skupin: **Vnitřní činitele** – somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem či defektivitami. Mezi vnitřní činitele patří všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti handicapovaného. **Vnější činitele** – představují podmínky jejich existence. Jedná se o ekologické, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně technické faktory. Tato oblast obsahově koresponduje s objektivní dimenzí kvality života. WHO rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení: **fyzické zdraví a úroveň samostatnosti** – energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život,

závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat apod.; **psychické zdraví** a **duchovní stránka** – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita, vyznání apod.; **sociální vztahy** – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita apod.; **prostředí** – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získávání nových vědomostí a dovedností, fyzikální prostředí (znečištění, hluk, provoz, klima) (Dragomirecká, Škoda, 1997, s. 104).

1.4 Kvalita života v ošetřovatelství

V ošetřovatelství je globálním znakem pojetí a hodnocení kvality života především důraz na kognitivní aspekt – proces hodnocení životních podmínek a jejich subjektivní vnímání, důraz na celkovou spokojenost, nikoli pouze na zdraví, důraz na subjektivnost a multidimenzionálnost kvality života (Gurková, 2011). Subjektivnost vyjadřuje skutečnost rozdílnosti prožitku nemoci mezi pacienty, kterou ovlivňují zejména osobní charakteristiky, schopnost adaptace a stupeň sociální podpory. Mnohorozměrnost pojmu zahrnuje oblast tělesných obtíží, funkční zdatnost, oblast psychologicko-emocionální, sociální i existenciální či duchovní (Sláma, 2011, s. 12). V ošetřovatelství se setkáváme s alternativním používáním pojmů kvalita života, přičemž definice si zachovávají význam více generalizovaný. Pro přehled uvádíme tabulce č. 1 několik definic kvality života vytvořené v ošetřovatelství.

Tabulka 1: Přehled definicí kvality života v ošetrovatelství

<i>Autor</i>	<i>Definice</i>
Ferrel et al. (1992)	Zmírnění nebo zabránění tělesnému nebo duševnímu distresu, udržování tělesných a duševních schopností a podpůrné sociální sítě.
Feranns et al. (1992)	Subjektivní pocit pohody pramenící ze spokojenosti nebo nespokojenosti v rámci životních oblastí důležitých pro danou osobu.
Padilla et al. (1985)	Dynamický konstrukt determinovaný schopností jedince přizpůsobit se diskrepanci mezi očekávanou a reálně prožívanou pohodou.
Calman (1984)	Rozdíl mezi nadějemi a očekáváními člověka a současným stavem jeho života v daném časovém období.
Cella, Tulsky (1990)	Spokojenost pacienta se současnou mírou fungování v porovnání s tím, co považuje za možné nebo ideální.

Zdroj: Gurková, 2011

1.5 Kvalita života související se zdravím

Kvalita života související se zdravím (Health-Related Quality of Life, zkráceně HRQoL) je částí celkového konceptu kvality života, která je posuzovaná především tělesným stavem a zdravím a je ovlivněna individualitou. Bývá též ovlivněna psychickým stavem, psychickou pohodou, sociálními vztahy, zaměstnáním, ekonomickou situací a každodenními aktivitami (Vařourová, Mühlpacher, 2005, s. 52).

Ve zdravotnictví, které vztahuje kvalitu života ke zdraví a nemoci, se počet praktických aplikací neustále zvyšuje. S kategorií kvalita života se pracuje v dlouhodobých výzkumech přežívání pacientů, v klinických výzkumech ověřujících nové léčebné postupy a nové léky, ale též při standardní léčbě chronických a velmi vážných onemocnění. Velmi naléhavě pak tato kategorie vystupuje do popředí v případech, kdy kurativní léčba už u nemocných nezabírá, blíží se konec jejich života; je třeba velmi citlivě pečovat o umírající a zvažovat jejich kvalitu života (Bradly et al. , 2003, s. 481).

Je potěšující, že součástí soudobé lékařské i ošetrovatelské péče jsou úvahy nejen o zachraňování života či prodlužování délky lidského života, nýbrž i úvahy o tom, jak kvalitní budou měsíce a léta „přidaná“ lidskému životu. Vždyť nové

odborné poznatky, dokonalejší přístrojové vybavení, pokroky v operačních technikách, ve farmakoterapii atd. umožňují zachraňovat život i v případech, které dřív končily fatálně. Stoupá důraz na etické aspekty lékařské a ošetrovatelské péče. Stále častěji se projednávají právní důsledky poskytnuté či naopak neposkytnuté péče (Mareš, 2006, s. 143).

Mění se též perspektiva vidění problémů. Dominující pohled profesionálů je nyní standardně doplňován a korigován pohledem pacienta samotného i jeho rodinných příslušníků. Obecně lze říci, že kvalita života související se zdravím se týká především profesionálně poskytované zdravotní péče a stává se důležitým indikátorem výsledku poskytované péče (Wilson, Cleary, 2005 s. 62). V návrhu oficiálního metodického dokumentu amerického ministerstva zdravotnictví (Guidance, 2006) se metody, které zjišťují kvalitu života související se zdravím, řadí mezi metody, jimiž pacient vypovídá o dopadech zdravotnických intervencí (patient-reported outcomes measures), např. o pozitivních účincích léčby a vedlejších, často nežádoucích účincích léčby. Mezi hlavní argumenty, proč se ptát spíše pacientů než zdravotníků, citovaný materiál uvádí tyto: a) některé důsledky klinického zkoušení nových léčiv zná pouze pacient, b) je žádoucí znát pacientův pohled na celkovou účinnost léčby, c) systematické a formalizované vyhodnocování pacientova pohledu může přinášet velmi cenné informace, které by se mohly ztratit v případě, že ověřování bude založeno pouze na klinickém rozhovoru, který vede lékař (Hnilicová; Bencko, 2005, s. 658).

Definicí, které se snaží vymezit oblasti, jež jsou specifické pro kvalitu života související se zdravotním stavem člověka je velmi mnoho. Všeobecná a přitom velmi výstižná je definice navržená americkým Centrem pro prevenci a léčbu nemocí. HRQoL jako vědecká kategorie je použitelná jak na úrovni jedince, tak skupiny lidí, ale i celých populací:

„HRQoL zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, na nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím, ať už somatickým nebo mentálním. Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislostí typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu. Na komunitní úrovni HRQoL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a praktické postupy, které ovlivňují vnímané zdraví u populace a její funkční stav“ (Centers, 2000, s. 26).

HRQoL představuje pacientovo subjektivní vnímání vlivu jeho nemoci a jejího léčení na pacientův každodenní život, somatické, psychologické a sociální fungování i pohodu (Vermeulen, 2004, s. 187). Rovněž oficiální definice amerického ministerstva zdravotnictví a dalších institucí zabývajících se klinickým výzkumem kvality života uvádí: HRQoL je pojem, který zahrnuje mnoho oblastí, je multidoméno- vý. Vyjadřuje pacientovo celkové vnímání vlivu nemoci a její léčby. Zachycuje pacientovo fungování přinejmenším ve třech oblastech: somatické, psychologické (včetně emoční a kognitivní) a sociální (Guidance, 2006, s. 31).

Základem definice u Lindstroema, Kohlera (2001, s. 122) je zabývat se celkovým bytím (souhrnné existence) – jedince nebo skupiny, které zahrnuje řadu pozitivních aspektů zdraví. Zajímavým přístupem se zabývají Varni, Burwinkle, Seid et al. (2003, s. 1542), kdy je pro ně velmi důležité fungování – zahrnuje fungování somatické, emoční a sociální, jakož i plnění určité role. Obsahuje tzv. multidimenzionální konstrukt, který tyto tři hlavní oblasti obsahuje.

Koncept HRQoL nabývá na významu hlavně v souvislosti se stárnutím populace a s rozšířením spektra chronických a nevléčitelných onemocnění. Důležitost informací o jednotlivých léčebných režimech týkajících se jak účinnosti, tak i vlivu na kvalitu života, které poskytujeme nemocným, vyvstává do popředí zejména u pacientů s pokročilým onemocněním (Špásová, Prchalová, 2002, s. 31). Hodnocení HRQoL může v případě nevléčitelných onemocnění mnohem citlivěji přispět k hodnocení zdravotní péče a terapeutických intervencí oproti klasickým výstupům jako je například mortalita, a to hlavně v takových situacích, kdy je pravděpodobné krátké dožití pacienta, cílem intervence je paliativní léčba nebo zvýšení kvality života či umožní rozhodování mezi dvěma podobně účinnými způsoby terapie/intervence. Může nám také navíc přinést též další a detailnější informace o prognóze života spojené s konkrétní nemocí (Vodvářka, 2003). HRQoL sama o sobě může být vnímána jako esenciální a primární výstup a může být využita (a v současné době je už někdy i využívána) k hodnocení klinické i ekonomické efektivity různých léčebných přístupů.

Dobrou kvalitu života předpokládáme u pacienta při zlepšování jeho klinického stavu tehdy nebo například jeho laboratorních parametrů, a naopak, při zhoršování předpokládáme špatnou kvalitu života. Můžeme konstatovat, že u sester

(lékařů a jiných profesionálních pracovníků v oblasti zdravotnické péče) je tendence posuzovat kvalitu života nemocného z hlediska (do určité míry zjednodušeného) jeho choroby. Pacient ji však vnímá skrze své běžné fungování v životě, svůj životní styl a možnosti, které má. Svou kvalitu života posuzuje na základě toho, do jaké míry je jeho dosavadní životní způsob ovlivňován a limitován zdravotním stavem, resp. jaký dopad má onemocnění na jeho běžné dosavadní fungování a s ním spojené sociální fungování, vztahy s okolím, životní perspektivu apod. Také snaha pacienta dosáhnout dobrého zdravotního stavu může mít v mnohých případech za následek snížení jeho kvality života (režimová opatření, dieta apod.). Dosažení dobrého zdravotního stavu se proto u něj nemusí slučovat se zlepšením kvality života. To naznačuje, že při hodnocení kvality života není až tak důležité exaktní vyjádření a popis faktorů zdravotního stavu, ale spíše to, jak se promítají do subjektivního prožívání (Gurková, 2011, s. 53).

1.6 Měřicí nástroje kvality života

Kvalita života související se zdravím – Health Related Quality of Life (HRQoL) byla v rámci zdravotní péče vytvořena pro účely ekonomických a klinických analýz. Koncept HRQoL se začal používat od osmdesátých let a první jej použili Kaplan a Bush. Vývoj byl usměrňován hlavně tvorbou a rozvojem nástrojů jejího měření. Na začátku osmdesátých let byly na její měření používány **generické** nástroje měření zdravotního stavu s cílem porovnat úroveň HRQoL mezi zdravou a nemocnou populací nebo mezi různými druhy nemocí (Gurková, 2011, s.40). Dotazníky byly zaměřeny především na fyzickou, psychickou, sociální a existenciální dimenzi zdraví. Reakcí na množství měřících nástrojů zaměřujících se na hodnocení zdravotního stavu jako nástrojů měření kvality života bylo vytvoření nástroje pracovní skupinou v rámci World Health Organisation (WHO) – známého pod zkratkou **WHOQOL** (World Health Organization Quality of Life) s cílem překonat chápání kvality života ve významu subjektivního vnímání zdraví a denních aktivit (Dragomirecká, 2006, str. 69).

Současně s výše uvedeným negativním postojem vůči generickým nástrojům měření zdravotního stavu nastává období tvorby nástrojů **specifických**, které byly

vytvořeny za účelem měření HRQoL u specifických populací pacientů. Při jejich tvorbě bylo využíváno nových experimentálních metod, klinické psychologie a metody epidemiologické zaměřené na popis subjektivní percepce zdravotního stavu a jeho významu pro jednotlivce (Joyce et al., 2003, s. 279). Gurková (2011, str. 43) uvádí, že mnohé specifické nástroje HRQoL byly vytvořeny a aplikovány pro účely ošetrovatelských klinických studií. Využití specifických nástrojů mělo jistě v kontextu *evidence based* ošetrovatelské praxe své opodstatnění.

Nástroji k měření kvality života formalizovaným a standardizovaným způsobem jsou dotazníky kvality života, které kvantifikují dopad nemoci a její léčby na běžný život nemocného (Slováček, 2006, s. 193). V praxi je dle Huvara (2003, s. 25) vytvořena celá řada dotazníků k zjišťování kvality života, přičemž jejich psychometrická výpovědní hodnota a spolehlivost byly testovány dle současných standardů „měření zdraví“.

Generické dotazníky hodnotí všeobecně celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění, jsou široce použitelné u jakékoliv skupiny populace, bez ohledu na pohlaví, věk apod. K nejznámějším generickým dotazníkům patří **Karnofsky Performance Status Scale (KPSS)**, **Activities of Daily Living (ADL)**, **Sickness Impact Profil (SIP)**, **Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF-36)**, **Nottingham Health Profile (NHP)**, **European Quality of Life Questionnaire Version EQ-5D (EuroQol EQ-5D)**, **World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-100)**. Společnou výhodou těchto generických dotazníků je to, že si všímají kvality života nemocných v co nejširším záběru. To znamená, že jsou vhodné zejména k hodnocení kvality života nevýběrových vzorků populace nebo ke srovnání velikosti ovlivnění kvality života různými onemocněními. Na straně druhé jsou generické dotazníky velmi málo citlivé k jemnějším změnám zdravotního stavu dosaženým například léčbou (Salajka, 2001, s. 28). Z generických dotazníků jsou nejčastěji užívanými EuroQol-Q-5D, SF-36 a WHO QOL-100. Dotazník SF-36 hodnotí 8 kvalit života: 1. limitace ve společenských aktivitách, 2. limitace ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů, 3. limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví, 4. tělesná bolest, 5. duševní zdraví, 6. limitace z důvodů citových, 7. vitalita, 8. obecný pocit zdraví. Vlastní vyhodnocení dotazníku je prováděno pomocí tzv. TS skóre

(Transformed Scales Score) hodnocené v intervalu 0–100 (Sobotík, 2008, s.52). Dotazník EuroQol-EQ-5D byl vyvinut multidisciplinární skupinou výzkumníků z několika evropských zemí, tzv. European Quality of Life Group) (Rabin, de Charro, 2001, s. 341). Kvalita života nemocných je měřena pomocí 5 objektivních ukazatelů – 1. pohyblivost, 2. sebeobsluha, 3. obvyklé činnosti, 4. bolest/obtíže a 5. úzkost/deprese, kdy nemocný na tzv. vizuální analogové škále se stupnicí 0 až 100 (0 – nejhorší zdravotní stav, 100 – nejlepší zdravotní stav) označí hodnotu svého aktuálního subjektivního zdravotního stavu (tzv. EQ-5D VAS) (Johnson, 2000, s. 424). Dotazník WHOQOL-100 hodnotí 6 kvalit života: 1. fyzické zdraví, 2. psychická úroveň, 3. úroveň nezávislosti (soběstačnosti), 4. sociální zázemí, 5. okolní prostředí, 6. duševní zdraví (Dragomirecká, 2006, s. 12).

Specifické dotazníky jsou vytvořeny pro jednotlivé typy onemocnění nebo pro specifický aspekt kvality života. Mnohdy je součástí těchto dotazníků právě generický dotazník. Názorným příkladem je dotazník k měření kvality života nemocných s chronickým selháním ledvin – **Kidney Disease Quality of Life Instrument**, jehož součástí je generický dotazník SF-36 (Slováček a kol., 2006, s. 164). Dalšími specifickými dotazníky k měření kvality života nemocných jsou například **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – General Version (FACT-G)** pro nemocné s léčbou chronického onemocnění, pro nemocné s nádorovým onemocněním **European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)** (Holzner, Kemmler, 2001, s. 2353). Dopad srdečního selhání a jeho léčby na kvalitu života pacienta měří **Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ)**. Pro nemocné v terminálním stádiu onemocnění existuje **Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQLI) V-25**. V dalších klinických oborech a podoborech medicíny je užívána celá řada dalších dotazníků. Specifické dotazníky jsou výrazem snahy o jednak co nejpřesnější poznání faktorů ovlivňujících kvalitu života nemocných, jednak zachování přiměřeného rozsahu. Hodnotí poměrně úzké spektrum faktorů, které bezprostředně s daným onemocněním souvisí, jsou tedy mnohem citlivější i k malým změnám v rámci tohoto spektra. Na straně druhé, tyto dotazníky kvality života nejsou vhodné k hodnocení dalších vlivů spoluurčujících celkovou kvalitu života (Salajka, 2001, s. 29). Ze specifických dotazníků je u onkologických

nemocných nejčastěji užívaným dotazník **EORTC QLQ C30**. Dotazník EORTC QLQ C30 hodnotí 6 kvalit života u onkologických nemocných: 1. fyzické zdraví, 2. funkční schopnosti, 3. emoce, 4. kognitivní funkce, 5. sociální zázemí, 6. obecný pocit zdraví. Pro komplexní hodnocení jsou s tímto dotazníkem často předkládány moduly zaměřené na jednotlivé typy onkologických onemocnění či specifické aspekty kvality života (Aaronson, Ahmedzai, 2003, s. 258). V současné klinické medicínské praxi se zdravotní stav pacienta a úspěšnost jeho léčby hodnotí pouze především v jedné rovině, a to nejčastěji pomocí somatických, laboratorních a zobrazovacích markerů. Trendem moderní medicíny je však posuzovat stav pacienta komplexněji, za pomoci i dalších aspektů. A právě kvalita života představuje multidimenzionální měřítko k posouzení celé řady životních aspektů. V různé fázi onemocnění a léčby mohou různé aspekty nabývat na významu a ustupovat do pozadí. Právě tyto informace obohacují naše poznání o potřebách pacienta a mohou tak významně přispět ke zkvalitnění péče. Také nám mohou podhalit mechanismy, které modifikují vznik a průběh onemocnění (Slováček, 2006, s. 164).

1.7 Paliativní péče a kvalita života

Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Hlavním cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života až do jeho konce (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011, s. 25).

Ve všech evropských zemích uznávají odborníci na problematiku paliativní péče určitý soubor společných hodnot. Ten zahrnuje i hodnotu autonomie a důstojnosti pacienta, potřebu individuálního plánování, rozhodování a především zásady celostního (holistického) přístupu k pacientovi (Radbusch, Payne et al., 2010, s. 14).

Paliativní péče usiluje o zachování života, který bude svou kvalitou pro pacienta přijatelný, respektuje a chrání důstojnost nevléčitelně nemocných, vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority, chápe umírání jakou součástí života, kterou každý člověk prožívá jedinečně, snaží

se vytvořit podmínky, aby pacient mohl poslední období svého života prožít ve společnosti svých blízkých v důstojném a vlídném prostředí a v neposlední řadě nabízí i všestrannou účinnou podporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek po smrti blízkého člověka. Paliativní péče tedy znamená nejen určitou filozofii péče, ale také konkrétní organizaci péče, která by umožnila saturaci potřeb ve všech zmíněných oblastech, paliativní medicína se profiluje jako samostatný lékařský obor, který se snaží studovat a léčit tělesné a duševní potřeby a projevy pokročilého onemocnění metodami medicíny založené na důkazech (evidence based medicine) (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011, s. 32-39).

Přístup k paliativní péči byl uznán úmluvou Organizace spojených národů za zákonný nárok a zároveň je některými mezinárodními organizacemi uznáván za jedno z lidských práv, které vychází z práva za nejvyšší dosažitelnou úroveň tělesného a duševního zdraví (Sláma et al., 2013, s. 25).

Paliativní péče může být poskytována na různých úrovních komplexnosti. Měly by být poskytovány nejméně dvě úrovně: **obecný paliativní přístup** a **specializovaná paliativní péče**. Paliativní přístup je možné využívat v prostředí a zařízeních, kde se pacientům poskytuje paliativní péče pouze příležitostně. Ve specializované paliativní péči jde o tým náležitě vyškolených lékařů, sester, sociálních pracovníků, kaplanů a dalších osob, jejichž odborné znalosti jsou potřeba pro optimalizaci kvality života osob s vysilující chronickou nemocí nebo s onemocněním, které ohrožuje jejich život. Specializovaná paliativní péče je poskytována ve specializovaných institucích pacientům s komplexními problémy, které nejsou v dostatečné míře řešitelné v jiných zdravotnických zařízeních.

Paliativní přístup představuje cestu, jak integrovat metody a postupy paliativní péče do prostředí, která nejsou na paliativní péči specializovaná. Tento přístup zahrnuje nejen farmakologická a nefarmakologická opatření k tlumení příznaků, ale také komunikaci s pacientem a rodinou a dalšími zdravotníky, dále pak rozhodování a stanovování cílů péče v souladu s principy paliativní péče (Radbusch, Payne et al., 2010, s. 26-28).

Na kvalitu života je nutno nahlížet jako na vícerozměrnou veličinu zahrnující nejen pocit fyzického zdraví a nepřítomnost symptomů onemocnění či léčby, ale v globálním pohledu též psychickou kondici, společenské uplatnění,

náboženské a ekonomické aspekty. Další věcí je, že by se nemělo klást rovnítko mezi paliativní péčí a péčí terminální. Často není jednoduché říci, kdy vlastně osoba umírá – stav pacientů se během terapie zlepšuje a zhoršuje, přičemž není výjimkou, že někdo zemře v době, kdy mu bylo relativně lépe (Spitzer et al., 2001, s. 585). Spitzer et al. (2001, s. 597) také tvrdí: „Měli bychom změnit náš názor na paliativní péči. Dnes hovoříme o tom, že je to specializovaná lékařská péče pro pacienty s vážným onemocněním, která se zaměřuje na zvyšování kvality života. Poskytují ji lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci či kaplani. Podle stáří a etapy nemoci je ale zároveň potřeba poskytovat i léčbu kurativní zaměřenou na nemoc. Pak budeme mít minimální počet vedlejších účinků“. Na místě by proto bylo, aby se paliativní péče rozšířila do dřívějších fází nemoci – v současnosti ji lidé využívají zhruba poslední tři týdny svého života. Po závažné diagnóze by ale měla fungovat od začátku souběžně s léčbou nemoci. Nejdřív se tak soustředí například na úlevu od bolesti či život znepríjemňujících příznaků, které bývají součástí závažné choroby. Podle amerického průzkumu z roku 2006 totiž trpí 75 % těžce nemocných starších lidí obtěžujícími symptomy, jako je únava, bolest, nespavost či deprese. Moderní paliativní péče by měla fungovat tak, že vedle léčby příznaků navíc poskytuje pacientovi emocionální i duchovní podporu a jistotu. Její součástí je také informování nemocného i jeho rodiny o tom, co je čeká, přičemž se s nimi prodiskutují jejich přání a představy. Zároveň by měla paliativa koordinovat praktické i léčebné potřeby napříč celým spektrem zapojených odborníků, pacienta a jeho rodiny. Právě na rodinu se přitom zvláště v Česku často zapomíná, což má řadu důsledků – včetně těch ekonomických. Dnes se jeden z osmi Čechů stará o někoho staršího, což často znamená dvacet a více hodin práce za týden. Pečovatelé mají vyšší riziko úmrtí, deprese, snížené kvality života a jsou také ohroženi tím, že přijdou o zaměstnání a svůj příjem (Marková, s. 58). S tím, jak stárne populace a prodlužuje se život, lze navíc s jistotou očekávat, že počet těch, kdo se budou muset starat o svého staršího příbuzného, poroste. Závislost na ostatních přitom trvá nezdědka řadu let, a i ona se zřejmě bude prodlužovat.

Na to, jak může paliativní péče pomoci právě rodině nemocného, se zaměřila studie Sloana a Mariza de Anderle (2010, s. 458), která ukázala, že když měl pacient možnost zemřít doma, bylo u rodinných příslušníků téměř devětkrát

menší riziko poruch souvisejících s dobou truchlení. Naopak když pacient zemřel v nemocnici, byly v rodinách devětkrát častější symptomy způsobené posttraumatickým stresem. Kvalita života pacienta se tak přímo odráží i na kvalitě života jeho rodiny, kratším truchlením a jejich lepším fyzickým i psychickým zdravím.

Fainsinger (2000, s. 59) definuje kvalitu života ve vztahu k míře úlevy, kterou pociťuje pacient a jeho rodina, a to v rámci čtyř širokých oblastí: fyzické, psychologické, duchovní a existenciální. Tento postoj sdílí Mariela Bertolinová (2000, s. 82), která se věnuje paliativní péči v Buenos Aires. Hovoří o fyzických symptomech, psychologických potížích, sociální a finanční situaci a všechno nakonec vztahuje k oblasti duchovních a existenciálních problémů, které podle ní tvoří dvě hlavní domény, na jejichž základě se vymezuje pojem kvality života. U chronických nevléčitelných onemocnění jsou existenciální problémy a tím spojené potřeby často nadřazeny potřebám fyzickým. Postoj ke smrti a umírání z pohledu nevléčitelně nemocného může mít velký vliv na způsob jeho prožívání a vyrovnávání se s umíráním, může ovlivňovat jeho potřeby, přání a postoje v tomto období (Bužgová, 2014, s. 527).

Carleen Brenneisová k otázce přistupuje z perspektivy praktikující klinické lékařky a zaměřuje se na každodenní potřeby pacienta a jeho rodiny. Podle její zkušenosti se lékaři musejí nejdříve postarat o pacientovy fyzické a sociální potřeby a teprve pak se mohou zaměřit také na emocionální a duchovní stránku jeho života (Brenneis, 2000, s. 332).

Hlavním cílem paliativní péče je zlepšování kvality pacientova života. Takové je i stanovisko Světové zdravotnické organizace (WHO), která paliativní péči definuje jako „aktivní péči o pacienty trpící onemocněním, proti kterému nelze účinně uplatnit žádnou léčebnou proceduru. Jde především o potlačení bolesti a dalších symptomů a řešení problémů psychologického, sociálního a duchovního charakteru“. Cílem paliativní péče je zajistit pacientům a jejich rodinám nejvyšší možnou kvalitu života (Kassa, 2000).

Kvalita života (nejen) nevléčitelně nemocných vychází z koncepčního modelu, který je dán 4 dimenzemi plnohodnotného života jedince: 1. fyzický stav, 2. psychický stav a psychologické aspekty, 3. sociální stav, 4. spirituální aspekty.

Aspekty, které dále ovlivňují kvalitu života v paliativní péči můžeme ještě roztřídit na další faktory – přehledněji viz následující schéma:

<i>Aspekty</i>	<i>Chrakteristika veličiny</i>
Fyzická kondice	Do značné míry určována výskytem různých symptomů onemocnění s event. i nežádoucími účinky aplikované terapie. Zahrnuje především stav tělesné aktivity (Performance Status). Jeho posouzení je zpravidla prováděno podle stupnice Světové zdravotnické organizace (WHO) nebo stupnice navržené Karnofským.
Funkční zdatnost	Dále se jedná o schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě apod.
Psychický stav	Hodnocen zejména dle převládající nálady, postoje k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou, dále osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod. Jde především o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen, dále pak technickou zručnost ošetřujícího personálu při provádění diagnostických a léčebných výkonů, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného.
Spokojenost s léčbou	
Sociální stav	Hodnocen na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách, o jeho způsobech komunikace s lidmi apod.

Obrázek č. 3 Aspekty ovlivňující kvalitu života v paliativní péči

Zdroj: Slováček, Slováčková, 2012, s.14

1.7.1 Měření kvality života v paliativní péči

Více pozornosti než v běžné nemocnici je věnováno hodnocení kvality života u pacientů v domácím prostředí a v hospici. Při hodnocení efektivnosti programů paliativní péče byla prokázána lepší kontrola bolesti a jiných symptomů nikoli však lepší kvalita života. Peters et al. (2006, s. 526) poukazují na lepší kvalitu

života u pacientů v domácí péči než v nemocnici. Vyšší kvalita života byla založena na možnosti zachování alespoň minimálního společenského života.

Pro měření kvality života v paliativní péči mohou být použity standardizované generické měřicí nástroje jako **WHOQOL-BREF**, **WHOQOL – OLD** nebo **SQUALA**. Vhodným dotazníkem, dostupným také v české verzi je specifický dotazník **EORTC QOL-C30**, vytvořený odbornou skupinou Evropské organizace pro výzkum kvality života u onkologicky nemocných. Byla vytvořena i verze pro pacienty v paliativní péči - **EORTC QLQ-C15-PAL**. V anglické verzi byly vytvořeny další dotazníky, které byly použity pro hodnocení kvality života u pacientů v paliativní péči, a to: **FACIT – The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy**, **LASAS – Likert/Linear Analog Self-Assessment Scales** je jeden z historicky prvních dotazníků, který se používal na hodnocení kvality života některých specifických skupin pacientů s rakovinou (např. s rakovinou prsu). Hodnocení kvality života zahrnovalo pocit pohody, náladu, úzkost, bolest, sociální vztahy), **MQOL – McGill Quality of Life Questionnaire** byl koncipovaný tak, aby lépe zachytil i spirituální a existenciální otázky v paliativní péči, skládá se z pěti subškál (1. fyzická pohoda, 2. fyzické a 3. psychologické příznaky, 4. spirituální otázky a 5. oporu (vztahy), **AQEL – Assessment of Quality of life at the End of Life**.

Problémem stále zůstává, jak hodnotit kvalitu života u pacientů, kteří nejsou schopni vzhledem ke svému zdravotnímu stavu odpovídat na otázky, jež jsou obsaženy v dotaznících. Existují dotazníky, u kterých hodnotí kvalitu života pacienta druhá osoba. Je to dotazník **QUALID** (Quality of Life in Dementia Scale) nebo škála **CILQ** (Cognitively Impaired Life Quality). Zde se jedná o externí formu hodnocení kvality pacientova života velice subjektivním hodnocením, které může provádět lékař, zdravotní sestra nebo jiný zdravotník, případně rodinný příslušník. U těchto dotazníků hrozí riziko, že druzí budou hodnotit kvalitu života takového člověka velmi nízko (Bužgová, 2015, s. 43).

1.7.2 Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

Potřeba člověka je projevem nedostatku něčeho, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Je to, co lidská bytost potřebuje pro svůj život a další vývoj. Vznik potřeby je možné vysvětlit na vzniku fyziologických potřeb. Člověk potřebuje na zachování tělesné rovnováhy určité látky, např. jídlo, pití, které přestávají biologické potřeby. V historickém vývoji si člověk vytvořil i potřeby, které jsou svojí podstatou společenské a vyšší. Jsou určeny společenskými podmínkami života (Tothová, 2005, s. 18).

Různí autoři definují potřeby takto:

K. Lewin: „Potřeba je chápána jako motiv, síla, která uvádí do chodu a udržuje chování.“

A. Maslow. „Potřeby motivují chování jedince.“ Jeho model potřeb zahrnuje fyziologické a psychologické potřeby člověka, které hodnotí podle významu pro přežití.

H. H. Kendler: „Potřeba vyjadřuje odchylku od biologické homeostázy, tj. chápání potřeby jako vrozeného motivu.“ (Farkašová, 2006, s. 62).

Charakteristickými znaky potřeb je, že jsou předmětné, dynamické a cyklické. Vývoj potřeb závisí na změně a způsobu uspokojování potřeb.

V ošetrovatelství musí sestra identifikovat potřeby pacienta, aby mohla pochopit, jaké potřeby pacient potřebuje uspokojit. Pro sestru je důležité vědět, co všechno na pacienta působí, jak choroba ovlivňuje uspokojování potřeb. Musí znát sociální poměry nemocného a dopad choroby na jeho sociální potřeby vzhledem k vzniklé chorobě (Šamánková et al. 2011, 54).

V souvislosti s paliativní péčí se nejčastěji hovoří o potřebách biologických, psychosociálních a spirituálních (Haškovcová, 2007, s. 135), což odpovídá holistickému pojetí péče. Právě pro období konce života je podstatný komplexní holistický přístup s propojením výše uvedených dimenzí. Včasné zahájení diskuze o rozsahu potřeb nemocného tváří v tvář ohrožujícímu onemocnění je nutnou podmínkou další kvalitní péče. I proto není náhodné prolínání některých kurativních i paliativních postupů v průběhu většiny nevyléčitelných onemocnění. Specifická podoba potřeb u nemocných je závislá především na charakteru nemoci, na pacientovi samotném a na sociálních podmínkách, ve kterých žije. Nemocí se

některé potřeby mění a vznikají nové. Také priority potřeb se v průběhu nemoci mění (Bužgová, 2013, s. 313).

Velmi různorodé mohou být potřeby pacientů, kteří jsou v závěru života hospitalizováni v nemocnici. Jednotlivé oblasti, které vyvstávají do popředí charakterizuje Milligan et al. (2012, s. 50):

- hodnocení a řešení bolesti a jiných symptomů, hodnocení a management psychosociálních a spirituálních potřeb
- diskuze o prognóze a názorech na péči
- management přechodu z kurativní péče do paliativní
- plánování přesunu do jiného typu zdravotnického zařízení, ale také potřeby ve vztahu k rodinným příslušníkům jako např. psychosociální a spirituální podpora blízkých před, během a po smrti pacienta.

Některé výzkumy dokazují, že je nedostatečné zejména dokumentování psychosociálních potřeb u pacientů v závěru života při hospitalizaci. Z tohoto důvodu autoři doporučují používat dokumentaci obsahující standardizované měřicí nástroje pro hodnocení péče na konci života. Hodnocení potřeb je vhodné zejména z důvodu rozpoznání oblastí, které pacient a jeho rodina považují za důležité a vymezení oblastí, ve kterých potřebují podporu (Bužgová, 2015, s. 45).

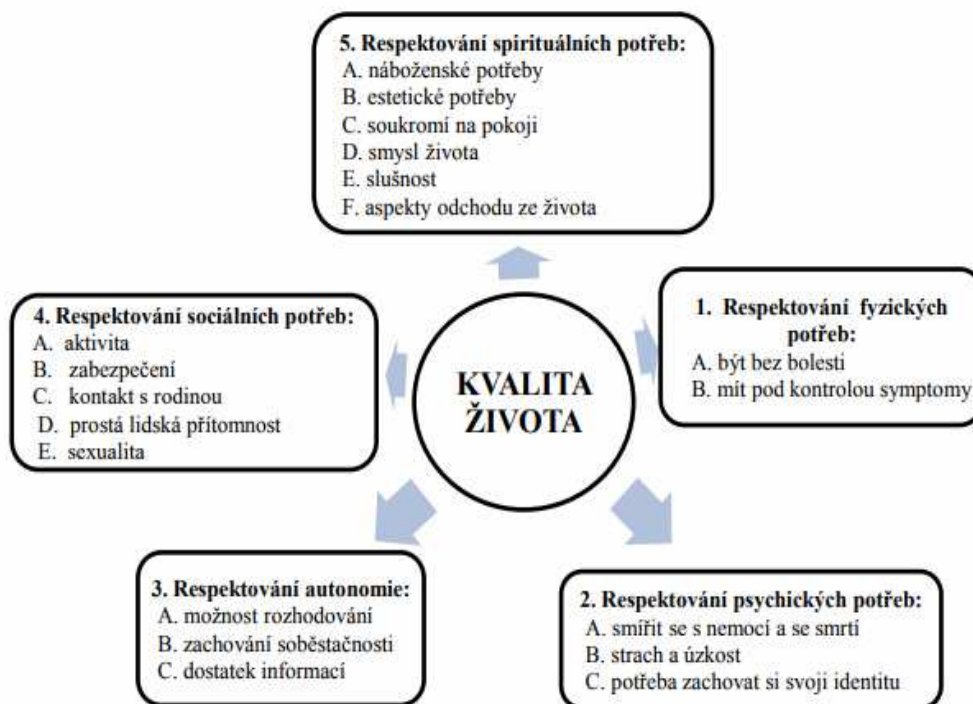
Implementace péče založené na hodnocení potřeb vyžaduje změnu v tom, jak definovat jednotlivé potřeby a jak a kdy je měřit (Carlson et al, 2008, s. 397). Použití strukturovaných měřicích nástrojů může pomoci rozvinout diskusi mezi pacientem, rodinou a zdravotnickými pracovníky. Murray (2006, s. 167) ve své studii poukázal na to, že hlavním činitelem, který může poukázat na existující potřebu, je vnější pozorovatel. Zhodnocením reakce osoby na určité podněty, vyjadřující určitou emoci a dále dle vzorce jejího chování může usuzovat na to, zda dotyčný vyjadřuje uspokojení či neuspokojení.

Bužgová (2015, s. 44) provedla rešeršní studii dostupných nástrojů pro identifikaci potřeb v paliativní péči. Mezi nejčastěji používané dotazníky patří:

- NEQ (Needs Evaluation Questionnaire)
- NEST (Needs at the End-of-Life Screening Tool)
- PNAT (Patient Needs Assessment Tool)
- PNPC (Problems and Needs in Palliative care Instrument)

- SCNS (Supportive Care Needs Survey)
- SPEED (Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department)
- PNI (Psychosocial Needs Inventory)
- CPNS (Cancer Patients Needs Survey)
- CPNQ (Cancer Patient Needs Questionnaire)

Na základě dohledaných instrumentů identifikovaly Bužgová a Zeleníková (2012, s. 407) oblasti potřeb s jednotlivými položkami, které jsou uvedeny v obr. č. 4. Tyto determinanty se staly základem pro tvorbu dosud jediné české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP (Patient Needs Assessment Palliative Care).



Obrázek č. 4: Oblasti potřeb pacientů v paliativní péči

Zdroj: Bužgová, Zeleníková, 2012, s. 407

1.8 Pokročilé chronické srdeční selhání

Chronické srdeční selhání (CHSS) označuje soubor symptomů vzniklých následkem onemocnění srdečního svalu nebo na podkladě příčin extrakardiálních, které způsobují poruchu funkce srdce jako pumpy. Srdeční selhání je jedním z nejčastějších klinických syndromů vyskytujících se v kardiologii a patří také k nejčastějším kardiologickým příčinám úmrtí (Málek, 2013, s. 21).

Z klinického hlediska je chronické srdeční selhání syndromem, jenž je charakterizován abnormalitami srdeční funkce, aktivací neurohumorálních mechanismů, intolerancí k zátěži, retencí tekutin a zkrácením délky života (Vojáček, Kettner, 2012, s. 58). Je to onemocnění se stále narůstající incidencí, odhaduje se, že v Evropě se vyskytuje u 1–2 % populace (Špinar et al., 2013, s. 301). Tento stále narůstající trend můžeme považovat za důsledek významných pokroků v kardiologii. Více pacientů dospěje do stadia chronického srdečního selhání. Je zde také souvislost s celkovým stárnutím populace, kdy incidence srdečního selhání s každou dekadou exponenciálně stoupá. V populaci osmdesátiletých je prevalence CHSS více než 10 % (Špinar et al., 2013, s. 306). Závažnost tohoto syndromu je dána jednak tímto poměrně častým výskytem, ale také velmi nepříznivou prognózou. Ta se sice za posledních 20 let poměrně významně zlepšila, ale stále zůstává velmi neuspokojivá. Polovina pacientů se srdečním selháním umírá do 4 let od stanovení diagnózy, což je prognóza horší než u řady nádorových onemocnění. Náklady na léčbu pacientů s CHSS v evropských zemích představují 1–2 % z celkového zdravotnického rozpočtu (Lazárová, Táborský, 2012, s. 213).

1.8.1 Etiologie a projevy CHSS

Při řadě kardiovaskulárních chorob dochází k dysfunkcím komorového myokardu, čímž dochází k rozvoji srdečního selhání. Dysfunkce může být **systolická**, kdy klesá stažlivost, snižuje se ejekční frakce nebo **diastolická**, v tomto případě se komory nedostatečně plní krví, zpravidla při poklesu jejich poddajnosti/vzestupu tuhosti. Nejfrekventovanější příčinou systolického CHSS je ischemická choroba srdeční (ICHS) – asi u 70 % nemocných. Další více

zastoupenou příčinou jsou kardiomyopatie – 20 až 30 % případů, ostatní příčiny nejsou tak časté, respektive s vývojem medicíny ustoupily do pozadí – porematické, degenerativní a vrozené vady. Při zachování úrovně ejekční frakce (EF) se etiologie liší. Dominantní příčinou vzniku diastolické dysfunkce levé komory až diastolického srdečního selhání je hypertenze. Ta může být u starších pacientů akcentována myokardiální fibrózou (Heinc, 2007, s. 212). Nejčastější onemocnění často vedoucí k srdečnímu selhání uvádíme v přehledu v tabulce č. 2

Tabulka 2: Nejčastější onemocnění vedoucí k srdečnímu selhání

I. Přímé poškození myokardu
ischemická choroba srdeční kardiomyopatie infekční příčiny (virová myokarditida)
II. Mechanické přetížení srdce
hypertenze, CHOPN chlopenní vady
III. Poruchy diastolického plnění
poruchy rytmu perikarditida

Zdroj: McMurray, 2004, s. 318

U nemocných se srdečním selháním se vyskytuje řada příznaků, které pacienty často limitují a zhoršují kvalitu jejich života. Nejčastější příznaky srdečního selhání uvádí tabulka č. 3.

Tabulka 3: Příznaky srdečního selhání

Plicní příznaky	Srdeční příznaky	Celkové příznaky
Námahová dušnost	Palpitace	Slabost
Klidová dušnost	Stenokardie	Únava
Noční dušnost	Arytmie	Pocení
Kašel	Tachykardie	Otoky dolních končetin
Vykašlávání krve	Dilatace srdce	Nechutenství
		Nespavost

Zdroj: Málek, 2013, s. 36

1.8.2 Klasifikace srdečního selhání

Dle symptomů srdečního selhání rozdělujeme pacienty do čtyř funkčních skupin, které byly stanoveny dle **New York Heart Association (NYHA)**, **American College of Cardiology Foundation (ACCF)** a **American Heart Association (AHA)** zveřejnily v roce 2001 novou klasifikaci srdečního selhání. Nenahrazuje klasifikaci dle NYHA, pouze ji doplňuje. V této klasifikaci pouze stadium C či D značí chronické srdeční selhání (Vojáček, Kettner, 2012, s. 698).

Tabulka 4: Funkční klasifikace srdečního selhání podle New York Heart Association (NYHA)

Funkční klasifikace srdečního selhání podle NYHA a ACCF			
ACCF/AHA	Definice	NYHA	Definice
Stadium A	Pacienti s vysokým rizikem srdečního selhání, ale bez strukturálního poškození srdce.	není	
Stadium B	Strukturální poškození srdce, ale bez známek srdečního selhání.	Třída I	Bez omezení činnosti. Každodenní námaha nepůsobí pocit vyčerpání, palpitace nebo dušnost.
Stadium C	Strukturální poškození srdce a známky srdečního selhání.	Třída II-III	Každodenní námaha vyčerpává, způsobuje dušnost, palpitace. V klidu bez obtíží. Nemocní jsou dušní či unavení při základních činnostech, jako je oblékání, mytí.
Stadium D	Refrakterní srdeční selhání vyžadující specializované intervence.	Třída IV	Obtíže při jakékoliv tělesné činnosti invalidizují. Dušnost nebo palpitace se objevují i v klidu. Nemocní mají klidové obtíže a nejsou schopni samostatného života.

Zdroj: Špinar et al. 2012, s. 303

1.8.3 Léčba CHSS

Léčebné postupy u CHSS si kladou za cíl zlepšení kvality života nemocného. Správně fungující komplexní léčba závisí na dobré spolupráci pacienta s ošetřujícím personálem. Prioritou je zmenšit nebo úplně odstranit symptomy, zvýšit toleranci zátěže, snížit mortalitu a prodloužit nemocným život. Léčba je pro každého nemocného vystavěna individuálně dle jeho konkrétních potřeb a podle vyvolávající choroby. Základ terapie tvoří režimová opatření a farmakoterapie. U části nemocných přichází v úvahu kauzální léčba, např. účinnou terapií hypertenze, chirurgickou rekonstrukcí nebo nahrazením poškozených chlopní, revaskularizací myokardu či resynchronizační léčbou (Málek, 2013. s. 52).

Mezi režimová opatření patří **úprava životního stylu**, zde hraje důležitou roli edukace pacienta. Aby se nemocný s léčbou co nejvíce ztotožnil, musí své chorobě a postupům její léčby rozumět. Pacient by měl být při každé příležitosti náležitě edukován a duševně podporován jak zdravotníky, tak svým okolím. Tělesná aktivita by se měla stát nedílnou součástí režimu pacienta. Její úroveň závisí na aktuálním stavu nemocného. Je vhodné, aby pacient upravil svoje stravovací návyky, především v omezeném příjmu soli. V pokročilých stádiích je povoleno maximálně 1 g soli na den. Tekutiny není nutné omezovat, pokud pacient netrpí refrakterními otoky či hyponatrémií. Samozřejmostí je zákaz kouření. Malnutrice je přítomna asi u poloviny nemocných s pokročilým CHSS. Nemocným se doporučuje zvýšit objem aktivní tělesné hmoty pravidelným cvičením. Dostatek živin a energie je vhodné zajistit vhodně zvoleným sippingem (Lupínek et al., 2002, s. 71).

Farmakoterapie zahrnuje léčbu diuretiky, betablokátory, inhibitory angiotenzin konvertujícího enzymu, vazodilatancia, látky s pozitivním inotropním účinkem (Sovová, Řehořová, 2004, s 43). Všechny uvedené lékové skupiny jsou dobře tolerovány a zlepšují prognózu nemocných, snižují výskyt náhlé smrti a mají výrazný potenciál zlepšit tvar a funkci komory. Při městnavém srdečním selhání se používají diuretika. Nedílnou součástí léčby CHSS je **přístrojová a chirurgická léčba**. Revaskularizace myokardu je u nemocného s ICHS a dysfunkční levou komorou indikována na základě koronarografie. Implantace kardiostimulátoru je indikována u pacientů s bradyarytmiemi vyvolanými poruchou tvorby nebo vedení vzruchu. Vede ke zlepšení stavu a kompenzaci srdce. Implantabilní kardioverter –

defibrilátor (ICD) se u pacientů s CHSS zvažuje po prodělané synkopě a dokumentované epizodě komorové tachykardie nebo fibrilace komor za předpokladu přetrvávajících známek elektrické instability nereagující na farmakoterapii (Lazárová et al., 2012, s. 247). Implantace ICD se projevila jako nejúčinnější metoda v prevenci náhlé smrti u pacientů ve funkčních skupinách NYHA I-III. U nemocných ve skupině NYHA IV je ICD považován za “most“ k transplantaci srdce (Špinar et al., 2013 s. 306). Transplantace srdce je indikována u pacientů ve velmi pokročilém stádiu srdečního selhání, a to v době, kdy už tělo pacienta neodpovídá na medikamentózní léčbu a nelze najít jiný způsob řešení. Nicméně transplantaci srdce je nutno brát jako výkon nesoucí taktéž svá negativa. Ta jsou daná již vstupně cca 10% perioperační mortalitou, dále potom celkovou průměrnou dobou přežívání pacientů po srdeční transplantaci, která se sice stále zlepšuje, ale pohybuje se okolo 10 let. Celé potransplantační období je zatíženo vyšší morbiditou těchto pacientů spojenou s problematikou rejekce štěpu, ale také výskytem nežádoucích účinků spojených s doživotní imunosupresivní léčbou. Zde se jedná zejména o výskyt závažných infekcí a nádorových onemocnění, ale taktéž o vyšší incidenci hypertenze, dyslipidemie, renální insuficience a výskyt koronární nemoci štěpu (Souček, 2011, s. 92).

1.8.4 Prognóza pacientů s CHSS

Prognóza chronického srdečního selhání se výrazně zlepšila v posledních 20 letech se zavedením inhibitorů angiotenzin konvertujícího enzymu a betablokátorů do rutinní praxe. Přesto však zůstává horší než např. prognóza rakoviny žaludku či prsu (Murray, 2005, s. 108). Hlavní příčinou úmrtí je terminální srdeční selhání a náhlá smrt, pacienti s lehčí formou nemoci jsou ohroženi především náhlou smrtí, pacienti s těžší formou spíše nezvratným srdečním selháním. Více než polovina nemocných zemře v průběhu čtyř let od stanovení diagnózy srdečního selhání. Prognóza je závislá na klinické závažnosti srdečního selhání vyjádřené třídou klasifikace NYHA. Kolísá od 5 % u asymptomatických nemocných (NYHA I) až ke 40 % u nemocných s klidovou dušností (NYHA IV).

Prognóza pokročilého srdečního selhání při vyčerpání léčebných možností je variabilní. Charakteristickým rysem většiny neonkologických onemocnění

v paliativní péči je obtížně předpověditelná trajektorie onemocnění terminální fáze s častými relapsy a následně remisemi. Důsledkem je nejen nejistota lékaře při rozhodování o léčbě, ale i obtížnější komunikace s nemocným a jeho blízkými v otázkách týkajících se samotné léčby, ale i prognózy a společných rozhodnutí. Nicméně pokud je pacient se srdečním selháním zařazen do programu řízené paliativní péče, má lepší prognózu, je spokojenější s péčí a jsou spokojenější i jeho rodinní příslušníci (Vítovec et al., 2014, s. 89).

1.8.5 Specifika pokročilého CHSS

Pokročilé chronické srdeční selhání je onemocněním zatížené velmi významnou morbiditou a mortalitou. Jako pokročilé srdeční selhání označujeme stav, kdy pacienti dospěli i přes adekvátní terapii do funkčního stadia NYHA III, eventuálně IV. Jedná se o pacienty velmi symptomatické při minimálním pohybu nebo již v klidu, o pacienty ve fázi refrakterního srdečního selhání nebo ve stadiu těžkého srdečního selhání, které je ještě zvrátelné. Stav je charakterizovaný častými dekompenzacemi s nutností opakovaných hospitalizací (Thoosen et al., 2011, s. 96). V případech akutní dekompenzace je vždy nutno pátrat po příčině a tu, pokud možno, následně odstranit. Mnohdy však dochází pouze k postupnému zhoršování chronického stavu bez jednoznačné vyvolávající příčiny. V České republice je incidence udávána 300 000 nemocných s výrazným nárůstem ve vyšších věkových kategoriích (nad 70 let věku). Prevalence je 40 tisíc nových případů ročně (Lazárová et al., 2012, s. 247).

Stav pokročilého CHSS je často podceňován a nedostatečně řešen zvláště ve skupině geriatrických pacientů. Probíhá zde totiž poměrně dlouho v latentní podobě a projevuje se často až při zátěžových situacích – operativních zákrocích, imobilizaci, infekčních onemocněních, psychosociální deprivaci apod. Zde je pak efektivně ordinovaný lék ve správnou chvíli a vhodně farmakologické podobě nutným a správným základem úspěchu léčby (Kabelka, Havlénová, 2009, s. 80).

V klinickém obraze pokročilého onemocnění jsou v popředí dušnost, únava, deprese, delirantní stavy zvláště u nemocných vyššího věku, bolesti ischemické i vyplývající z celkového stavu, rozvoj kardiální kachexie se snížením svalové síly,

otoky končetin až anasarka, palpitace, nauzea, poruchy kontinence, deficit sebeděče. Hlavní kritéria pokročilého srdečního selhání jsou ejekční frakce < 30 %, NYHA III nebo IV, pVO₂ 14 ml/kg/min a výše uvedený symptomový komplex. Mezi vedlejší kritéria se řadí standardní terapie CHSS > 3 měsíce, plicní hypertenze (střední tlak v plicnici nad 25 mmHg, sodík < 130 mmol/l) (Swedberg et al., 2005, s. 1116-1118).

1.8.6 Paliativní péče u pokročilého CHSS

Navzdory pokrokům ve farmakoterapii a nefarmakologické terapii CHSS se mohou pacienti dostat do stadia pokročilého orgánového postižení, kdy dochází k vyčerpání možností léčby. Odhaduje se, že přibližně 5 % nemocných se dostává do stadia refrakterního srdečního selhání. U těchto nemocných je vhodná a indikovaná paliativní péče (Levenson et al., 2000, s. 102). Paliativní péče je obecně soubor postupů a opatření u závažně nemocných pacientů, u kterých jsou vyčerpány léčebné možnosti. Cílem těchto postupů je zmírnit strádání nevyhléditelně nemocných a současně pomoci vyrovnat se rodině s nemocí i se smrtí svého blízkého. Jedná se o celostní přístup, který komplexně posuzuje a snaží se uspokojit pacientovy problémy z oblasti fyzické, psychické, sociální a spirituální. Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika onemocnění. Specializovaná paliativní péče je interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží přesahuje možnost řešení v rámci obecné paliativní péče (Payne, 2005, s. 32).

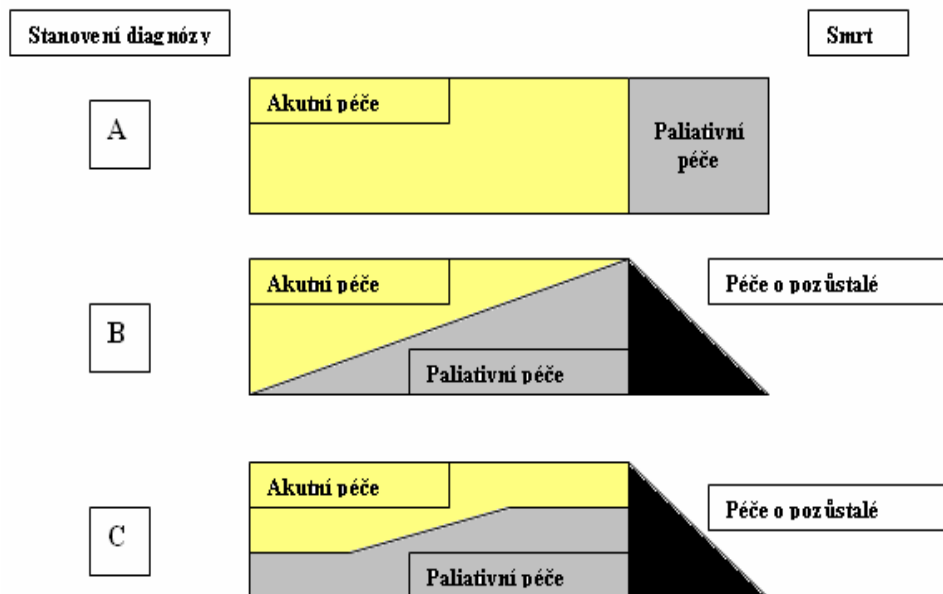
Jednoznačnou výhodou je domácí paliativní péče ve srovnání s péčí v nemocničních zařízeních. Dokladem toho jsou i randomizované studie, kdy domácí péče byla spojena s prodloužením přežívání až o 81 dní. Je to vysvětlováno tím, že pacienti mimo zdravotnická zařízení nejsou vystaveni takovému riziku nosokomiálních infekcí a současně rizikům plynoucích z různých výkonů během hospitalizace (Johnson, Gadoud, 2011, s. 40). Principy organizované paliativní péče se stávají součástí doporučení odborných společností, např. doporučení Evropské

kardiologické společnosti pro diagnostiku a léčbu akutního a chronického srdečního selhání 2013.

Indikací k paliativní péči u pacientů s CHSS jsou bezesporu opakované hospitalizace a epizody dekompenzace navzdory optimalizované terapii, vyloučená možnost mechanické srdeční podpory nebo transplantace, nízká kvalita života, pokročilá symptomatologie (NYHA IV), kardiální kachexie, výrazný deficit sebedpěče a klinický úsudek o blížícím se konci života (Málek, 2013, s. 115).

V dosavadní české praxi převažuje názor, že rozhodování o dalším osudu nevyлéčitelně nemocného patří do rukou specialistů v oboru paliativní medicíny. Ovšem skutečností na západ od České republiky je naopak převzetí odpovědnosti na úrovni lékaře specialisty – kardiologa. Zatímco určení terminální fáze onemocnění je u nás založeno spíše na popisu biologické reality, v zahraničním pojetí paliativní péče se jedná o změnu pohledu na onemocnění a na všechny zúčastněné v plně holistickém modelu a současně i z aspektu financování péče (Kabelka; Havlénová, 2009, s. 81).

Model péče naznačuje obr. 5. Obecně je v poslední době za optimální považováno zahájení paliativní péče ještě v době plné kurativní léčby s postupným narůstáním podílu paliativní a adekvátním poklesem kurativní léčby s blížícím se koncem života. Oba typy tedy běží paralelně. Dřívější model, kdy kurativní přístup byl několik týdnů před smrtí nahrazen paliativní péčí, je opouštěn (Jaarsma, 2009, s. 440).



Obrázek č. 5: Model zobrazující účast paliativní péče u onkologických onemocnění (A a B) a u pokročilého srdečního selhání (C)

Zdroj: vlastní (upraveno dle Jaarsma, 2009, s. 440).

Mezi překážky, které často vyvstávají při změně léčby z intenzivní na paliativní patří naděje (často falešná), že se stav nemocného může ještě zlepšit, provádění často zbytečných vyšetření a léčebných výkonů, neshoda v týmu ohledně vývoje stavu nemocného, strach z nepřírozeného zkracování života, nejistota ohledně přístupu k případné resuscitaci a v neposlední řadě i medicínsko-právní otázky (Kabelka, 2008, s. 69).

Paliativní péče by měla být součástí opatření u nemocných v pokročilém stadiu CHSS. V podmínkách České republiky zatím není řešena koncepčně. Současný stav organizace léčby pokročilého CHSS klade největší zodpovědnost na praktického lékaře a kardiologa. Ani v zemích západní Evropy není problematika péče o tyto nemocné dokonale vyřešena. Nicméně na rozdíl od České republiky zde existuje jistá koncepce péče o tyto pacienty, kdy základem je multidisciplinární tým (tzv. heart failure team), kdy je kladen důraz na spolupráci praktického lékaře, lékaře specialisty v oboru kardiologie a paliativní medicíny, a především existence specializovaných koordinátorů péče v sesterské rovině. Hlavním koordinátorem je zdravotní sestra (heart failure nurse specialist) specializující se v problematice

pokročilého srdečního selhání, která má za úkol základní diagnostiku, management symptomů a komplikací v péči o pacienta v jeho domácím prostředí. Působí také jako klíčový pracovník ve spolupráci s praktickým lékařem, lékařem specialistou a ostatními členy týmu (sociální pracovníkem, psychologem, pastoračním pracovníkem apod.), samotným pacientem a jeho rodinou (Kabelka, 2008, s. 70).

Pokročilé srdeční selhání by mělo vést k úvaze o přehodnocení léčby a o intervencích, které by mohly zlepšit stav pacienta. Při posunu v zaměření péče v terminální fázi života je vhodné přehodnotit všechny postupy vzhledem k plánu péče a přerušit terapii, která je zatěžující nebo neposkytuje úlevu od symptomů (Bruner et al., 2012, s. 758).

Významným problémem u pacientů s terminálním CHSS je omezení nebo ukončení farmakoterapie a otázka deaktivace defibrilátoru (ICD). Při progresi srdečního selhání se zvyšuje riziko arytmií, a tím i výbojů ICD, které jsou nepříjemně vnímány, zhoršují úzkosti a deprese nemocných. Tato problematika je s pacienty či rodinnými příslušníky velmi málo diskutována. Ve studii s názvem SUPPORT, pouze 25 % pacientů hospitalizovaných s CHSS žádalo o rozhovor s lékaři o resuscitačních preferencích. Studie odhalila, že nemocní byli špatně informováni o průběhu své choroby a její prognóze a nebyli dostatečně začleněni do procesu rozhodování (Timons et al., 2013, s. 219). Rozhovor o konci života v časné etapě péče umožňuje lékařům vystupovat čestně v tom, že i přes maximální poskytovanou péči pacienti na některou komplikaci chronického srdečního onemocnění zemřou. Ačkoliv si většina nemocných přeje rozhovor o své chorobě a její prognóze, asi jeden z pěti by raději neslyšel špatné zprávy nebo by dal přednost, aby jeho rodina udělala konečné rozhodnutí za něho. Téma inaktivace implantabilního defibrilátoru zůstává velmi obtížné a kontroverzní. Pacienti s dominujícím paliativním postupem v terminální fázi srdečního selhání by ICD spíše měli mít inaktivován (Beatie, 2007, s. 7). Pacient a rodina by měli být citlivě včas informováni, že tento typ léčby arytmií může za určitých okolností nepříjemným způsobem prodloužit a znepříjemnit proces umírání. Zároveň by měli být ujištěni, že deaktivace přístroje nevede okamžitě ke smrti. Definitivní rozhodnutí musí být na konkrétním dobře informovaném kompetentním pacientovi. Některé práce naznačují odmítavý postoj pacientů k inaktivaci přístroje, eventuálně

snahu přenést rozhodnutí na lékaře (Goldstein, 2008, s. 8). Rozhovor o těchto otázkách by měl být veden relativně časně, ideálně pokud ještě pacient není bezprostředně konfrontován s procesem umírání. Inaktivace ICD by měla být rozhodně zvažena v případě, že pacient zjevně umírá, podepsal informovaný nesouhlas s resuscitací (DNR) nebo kvalita života je tak nízká, že náhlá srdeční smrt může být považována za vysvobození (Jaarsma, 2009, s. 442).

Dostupnost kvalitní paliativní péče by měla být v civilizovaných zemích Evropy chápána jako občanské právo. Se stoupající prevalencí CHSS se budou požadavky na dostupnost i kvalitu péče zvyšovat. Péče o tyto pacienty by měla být jednoznačně součástí plánu komplexního rozvoje zdravotní péče. Je nezbytné, aby se v posledních měsících, týdnech a dnech života nemocnému dostalo interdisciplinární péče, která v sobě integruje lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty a respektuje jeho hodnotové priority. Nedílnou součástí je i všestranná a účinná opora poskytnutá příbuzným a blízkým (Murray et al., 2005, s. 1008-1010).

Rozhodujícími faktory pro paliativní péči u pokročilého CHSS by měla být kvalita pacientova života, zhodnocení jeho potřeb, zachování důstojnosti, identifikace toho, kdo, případně co mu může pomoci. Nezbytné je dosažení shody mezi pacientem, jeho rodinou, lékařem specialistou a praktickým lékařem. Specializovaná paliativní péče v tomto případě nabízí službu, díky které se nemocný člověk může plně spolehnout na to, že nebude trpět velkými bolestmi, dušností, nebude opuštěn a lidé kolem něj se budou snažit vyjít vstříc jeho přáním.

1.9 Měřicí nástroje u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním a jejich použití ve výzkumu

Pro pacienty se srdečním selháním je určen Minnesotský dotazník - **Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ)**, který měří dopad srdečního selhání a jeho léčby na kvalitu života pacienta. Posuzuje pacienta ve 21 položkách zcela komplexně, které hodnotí vliv častých fyzických obtíží jako jsou dušnost, únavu, periferní otoky, spánek, psychické obtíže – úzkost a depresi. Dále hodnotí chůzi, chůzi do schodů, práci v domácnosti, nutnost odpočinku, práci,

míru obtížnosti vydělat si na živobytí, dělat věci s rodinnou nebo přáteli, rekreační aktivity, sexuální aktivity, chuť k jídlu, duševní a emocionální funkce, schopnost soustředění, paměť, subjektivní pocit, že je pacient přítěží pro svoji rodinu či přátele. Dále byly do dotazníku zakomponovány otázky, které se týkají nutnosti zůstat v nemocnici, náklady na zdravotní péči, pocit vedlejších účinků léčby (Rector, 2013, s. 68).

Dalším dotazníkem, který je možno použít u pacientů se srdečním selháním je **SAQ - Seattle Angina Questionnaire**, který je primárně určen pro nemocné s anginou pectoris. Monitoruje období během posledních 4 týdnů. Obsahuje 19 položek, které zahrnují 5 oblastí. První oblast je zaměřena na fyzickou limitaci, jsou v ní zahrnuty různé fyzické a běžné denní aktivity, které nemocný provádí – u jednotlivých položek se uvádí míra omezení pocíťovaná pacientem od velmi silného až po žádné omezení. Další oblast je zaměřena na stabilitu anginy pectoris. Třetí oblast je zaměřena na frekvenci anginy pectoris – jednotlivé položky se dotazují na výskyt bolestí na hrudi. Další oblast je zaměřena na spokojenost s léčbou a následuje oblast kvalita života (omezení kvality života v souvislosti s výskytem bolestí na hrudi (Wijeysundera, 2011, s. 488). Ze specifických dotazníků kvality života pro kardiovaskulární choroby se používají také **APQLQ – Angina Pectoris Quality of Life Questionnaire**, kdy jednotlivými subškálami je jednak generický dotazník SF-36 a dále oblast tělesné aktivity, somatická symptomatologie, emocionální distres a životní spokojenost. Dalšími dotazníky jsou **MacNew – The Mac New Heart Disease HRQoL Questionnaire** a **QLMI – Quality of Life after Myocardial Infarction**, kde se hodnotí tělesné limity, emocionální a sociální oblast (Gurková, 2011, s. 158).

U pacientů s chronickým srdečním selháním v paliativní péči bylo v publikovaných zdrojích použito několik měřících nástrojů specifických pro hodnocení kvality života spojeného se zdravím (Health Related Quality of Life). Generickými dotazníky byl SF 36 (Short Form) resp. jeho zkrácená verze SF 12. Dalším dotazníkem byl EQ-5D (European Quality of Life Questionnaire a dotazník WHOQOL – BREF, který je zkrácenou verzí mezinárodně používaného dotazníku WHOQOL – 100. Mezi specifické nástroje patřily Minnesota Living with Heart

Failure Questionnaire (MLHFQ), dále pak Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ) a Seattle Angina Questionnaire (SAQ).

V českých literárních zdrojích byla dohledána 1 studie (Šenkyříková et al., 2014, s. 583) zabývající se kvalitou života u pacientů s chronickým srdečním selháním, kterým je poskytována paliativní péče. Jednalo se o průřezovou studii za pomoci standardizovaného dotazníku MLHFQ v kombinaci s SAQ a SF 12 (zkrácené verze Short Form 36). Dotazníky vyplňovali respondenti 7 dní po propuštění z hospitalizace. Nejnižší kvality života dosáhli respondenti zařazení do studie ve fyzické oblasti, kde nejvíce limitujícím faktorem byla dušnost, otoky dolních končetin, únava a nespavost. Hodnoceno bylo dále emocionální skóre, kde se vyskytly především úzkost a deprese spojená s prognózou nemoci a pocit sociální izolace. Ženy hodnotily obě domény hůře než muži.

Obdobný design studie použili autoři Fotos et al. (2013, s. 686-694), kteří taktéž aplikovali dotazník MLHFQ. Fotos et al. uvedli vyšší hodnotu průměrného skóre, tedy horší kvalitu života, než ve studii Šenkyříkové ($37,6 \pm 11,2$ versus $44,9 \pm 19,1$). Hodnota vyššího skóre může do určité míry souviset s tím, že pacienti v této studii byli pouze ve stadiu NYHA IV a dotazník byl pacienty vyplňován do 48 hodin po přijetí k hospitalizaci, což mohlo zásadním způsobem ovlivnit odpovědi respondentů. Ve studii byla taktéž nalezena signifikantně nižší kvalita života u pacientů s komorbiditami jako je např. diabetes mellitus, hypertenze, onkologická onemocnění apod.

Slovenské autorky Matišáková a Mastiliaková (2013, s. 22-25) hodnotily kvalitu života pacientů s pokročilým CHSS pomocí dotazníku vlastní konstrukce, který byl zaměřen na hodnocení schopnosti provádět běžné činnosti dne, hodnocení schopnosti provádět duševní činnost a dále na společenské omezení. Kvalita života byla v každé položce jednotlivých domén hodnocena od 1 do 10, čím vyšší číslo, tím vyšší kvalita života. Nejnižšího výsledku (průměrné skóre 4,78) dosáhli respondenti v oblasti duševních činností (především schopnost soustředit se a omezení svých oblíbených činností).

Farcas a Nastasa (2011, s. 239-245) měli ve svém výzkumu 100 pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním, kteří byli hospitalizováni pro dekompenzaci stavu na akutních lůžkách interního oddělení. Jako výzkumný nástroj

použili Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ), kde na 7bodových Likertových škálách v 16 položkách hodnotili respondenti jednotlivé klinické symptomy (stupeň dušnosti, únavy, nespavost, kašel, potíže s vyprazdňováním), dále pak emoční stabilitu a sociální funkce. Z výsledku statistické analýzy vyplynulo, že nejnižší kvalitu života prokázali respondenti v oblasti emoční stability (průměrné skóre 3,89). Za nejvíce obtěžující symptomy považovali dušnost a únavu (průměrné skóre 4,08 a 4,41). Významný statistický rozdíl ($p < 0,05$) byl nalezen v kvalitě života s ohledem na rodinný stav a věk dotazovaných. Svobodní, vdovy, vdovci nebo osamocně žijící pacienti vykazovali signifikantně horší kvalitu života v jednotlivých oblastech než respondenti žijící v manželském svazku. Stejně tak vyšší věk souvisel s horší kvalitou života.

Symptomy jako je celková zátěž, deprese a spirituální pohoda porovnávali Bekelman et al. (2009, s. 592-608) ve své komparativní studii mezi pacienty s terminálním CHSS a pacienty s pokročilým onkologickým onemocněním. Do studie bylo zařazeno celkem 76 pacientů, 40 s CHSS ve stadiu NYHA IV a 36 pacientů s pokročilým karcinomem plic a slinivky břišní. Pacienti s pokročilým srdečním selháním byli zařazeni do systému specializované paliativní péče. Kvalita života se hodnotila kombinací 3 dotazníků – Memorial Symptom Assessment Scale, symptomy deprese byly měřeny pomocí Geriatric Depression Scale a spirituální rovnováha dotazníkem Spiritual Well-Being Scale. Ve všech třech měřených oblastech dosáhli pacienti s terminálním CHSS horší úrovně kvality života než pacienti s pokročilým onkologickým onemocněním. Nejvyšší statistickou významnost měla oblast spirituální pohody ($p < 0,01$). Autoři v závěru studie vyzdvihli jednoznačně kladný vliv specializované paliativní péče na kvalitu života nemocných.

Otázkou vlivu paliativního přístupu na kvalitu života pacientů s pokročilým chronickým neonkologickým onemocněním se zabývali i Highet et al (2013, s. 86-97). Do studie zařadili celkem 348 pacientů s pokročilým chronickým srdečním, ledvinným a jaterním selháním a s pokročilou CHOPN, snažili se identifikovat období nemoci, kdy je pro pacienta přínosem paliativní přístup a současně řeší otázku, zda tuto péči indikuje praktický lékař, kardiolog či pneumolog. Závěry

jednoznačně hovoří o tom, že na prvním místě při rozhodování by měla být současná i předpokládaná kvalita života pacienta a jeho důstojnost.

Dlouhodobá studie Boyda (2004, s. 6585-6592), která zahrnovala 600 pacientů v pokročilém stadiu CHSS prokázala v posledním roce života trvalou přítomnost dušnosti, únavy a deprese u 68 % pacientů. Tento soubor symptomů velmi výrazným způsobem ovlivňoval kvalitu života i v ostatních oblastech jako je duševní a sociální zdraví. Jako výzkumný nástroj byla použita zkrácená verze dotazníku SF 36.

Vliv strukturované dlouhodobé péče na kvalitu života pacientů s CHSS popsali Bosch et al. (2009, s. 1-8) v nizozemské observační studii, do které zařadili 357 pacientů s CHSS. Respondenti tvořili dvě skupiny, v jedné byl poskytován nový model péče tzv. Chronic Care Model a v druhé běžná primární péče. Dále pacienti vyplňovali dotazník zaměřený na symptomy CHSS a celkovou fyzickou kondici. Bosch et al. studovali lékařské záznamy a porovnávali, jaké mají jednotlivé postupy v léčbě vliv na kvalitu života, jednotlivé symptomy a fyzický stav respondentů. Chronic Care Model měl zásadním způsobem vliv na intenzitu symptomů, celkově fyzický stav respondentů a tím i celkově pozitivní vliv na kvalitu života.

Na kvalitu života pacientů s CHSS a jejich pečovatelů se zaměřili Iqbal et al. (2010, s. 1002-1008). Cílem jejich studie bylo zhodnotit faktory, které ovlivňují kvalitu života u pacientů s CHSS a jejich pečovatelů a současně dopad úrovně kvality života na klinické výsledky. Výzkum byl prováděn v tříletém období, během kterého bylo do výzkumu postupně zařazeno 179 pacientů s pokročilým CHSS a 131 pečovatelů o tyto pacienty. Obě skupiny respondentů hodnotily subjektivní vnímání kvality života pomocí dotazníku EQ-5D, pacienti s CHSS navíc ještě MLHFQ dotazník. Závažnost CHSS a komorbidity byly spojeny s horší kvalitou života ($p = 0,08$) jak u pacientů s CHSS, tak u jejich pečovatelů ($p = 0,22$). Horší socioekonomický stav a nedostatek sociální podpory vedly k signifikantně horší kvalitě života ($p = 0,38$) u pacientů s CHSS a zvýšenému počtu opakovaných hospitalizací. Nejnižší kvalita života pečovatelů byla prokázána u žen, které pečovaly o pacienty s CHSS ve stadiu NYHA IV nebo o pacienty, kteří měli jako přidružené onkologické onemocnění.

Studie věnovaná programu paliativní péče u pacientů s CHSS se zabývala působením paliativní péče na stavy dušnosti, pocity úzkosti, duševní pohodu a uspokojení pečující osoby (Friedrich, Böhm, 2007, s. 626-632). Mimo zjištění jednoznačně pozitivního vlivu na jmenované symptomy došli autoři studie k závěru, že zařazení pacientů do programu paliativní péče umožnilo nemocným zemřít v domácím prostředí, což si to většina pacientů v terminálním stadiu CHSS zařazených do studie přála.

Důležitou oblastí pacientů s CHSS je příznivý psychosociální stav. Švýcarští autoři Volz et al. (2010, s. 13-22) se zabývali dopadem deprese, úzkosti, celkového vyčerpání a úrovní sociální podpory na opakovaný počet přijetí k hospitalizaci a celkovou prognózu u pacientů s CHSS. Výzkum probíhal ve dvou obdobích u 111 respondentů. Na začátku vyplnili pacienti dotazník pro úroveň deprese, úzkosti a psychického vyčerpání, současně bylo zpětně dohledáno v zdravotnické dokumentaci počet opakovaných hospitalizací za poslední 2 roky. Pacienti podstoupili během následujícího 2letého období program psychosociální rehabilitace v intervalech 6 měsíců. Počet opakovaných hospitalizací se za 2 roky snížil z původních 4,6 na 2,8. Stupeň deprese, úzkosti a emočního vyčerpání byl po závěrečném testování signifikantně nižší (při $p < 0,5$), než v počátku. Závěrečným doporučením byla i skutečnost, že pacienti s pokročilým CHSS by měli být screenováni na přítomnost a stupeň deprese či úzkosti.

Pouze ošetrovatelskou problematikou v oblasti úzkosti se zabývali Azzolin et al. (2013, s. 48-55), kteří uvádějí výzkum u 23 pacientů s pokročilým srdečním selháním v domácí paliativní péči, kde měli za cíl zjistit efektivitu provedených sesterských intervencí. Výsledkem bylo zjištění, že za nejvíce významné a účel splňující intervence byly intervence spojené s ošetrovatelskou diagnózou Úzkost, stanovenou dle NANDA International.

Doris et al. (2009, s. 392-403) si dali ve své prospektivní studii za cíl zjistit vliv relaxační terapie na zlepšení kvality života pacientů s CHSS. Celkem 121 pacientů bylo rozděleno na 2 skupiny – intervenční a kontrolní. Pacienti v intervenční skupině podstoupili 2x program tréninku relaxace v průběhu 14 dní. Dovednosti vztahující se k relaxační terapii byly ověřeny v následném setkání po 2 měsících. Relaxační techniky měli respondenti provádět 2x týdně po dobu 14

týdnů. Během tohoto období měli k dispozici telefonní konzultaci ohledně možných otázek k relaxační terapii. Výzkumným nástrojem byl dotazník kvality života WHOQOL-BREF, kde pacienti po uplynutí 14. týdenního období hodnotili svou současnou kvalitu života. Kontrolní skupina bez intervenční terapie hodnotila kvalitu života taktéž pomocí WHOQOL-BREF. Statisticky nejvýznamnější rozdíl byl v doméně Psychického zdraví a Prožívání ($p < 0,01$), kdy intervenční skupina měla průměrné skóre 29,19 a kontrolní 24,98 (čím vyšší hodnota, tím vyšší úroveň kvality života). Významný rozdíl byl i v doméně Sociálních vztahů ($p = 0,02$). Průměrné skóre u intervenční skupiny bylo 10,68 a u kontrolní skupiny 8,01. Výstupem studie bylo zjištění, že relaxační techniky mají příznivý vliv na emoční a sociální zdraví u pacientů s CHSS a při kombinaci s medikamentózní léčbou zvyšují kvalitu života.

Řečtí autoři Kontodimopoulos et al. (2011, s. 383-391) zařadili do své komparační studie 251 pacientů s CHSS, u kterých hodnotili kvalitu života pomocí dotazníku EQ-5D a SF6D. Výsledky z obou dotazníků mezi sebou porovnávali s cílem určit vzájemnou korelaci mezi výsledky kvality života jednotlivých dotazníků a jejich příslušných domén se stupněm závažnosti onemocnění. Výsledkem jejich bádání byla vysoká korelace mezi oběma dotazníky u stadia chronického srdečního selhání NYHA III a IV ($r = 0,647$, $p < 0,001$). V případě NYHA I a II byla korelace středních hodnot nižší, a to především v oblasti hodnocení soběstačnosti, bolesti, úzkosti a deprese. Tedy závěrem byla nižší spolehlivost dotazníku kvality života SF6D pro specifickou skupinu pacientů s CHSS.

Kvalitativní studie vedená Cortisem a Williamsem (2007, s. 129-136) měla za cíl zhodnotit potřeby a zkušenosti seniorů s pokročilým CHSS, kterým je poskytována podpůrná paliativní péče. Do studie byli zařazeni pacienti s pokročilým CHSS ve věkové skupině 80-90 let, kteří byli zařazeni do systému podpůrné paliativní péče. Bylo použito polostrukturovaného rozhovoru se záměrem ozřejmit prioritu a uspokojení v oblasti psychických, fyzických a sociálních potřeb. Nejlépe hodnocena byla kategorie naplnění fyzických potřeb zejména zvládnání jednotlivých symptomů pokročilého CHSS. Celkově respondenti uvedli, že s pomocí podpůrné paliativní péče se jim daří v uspokojivé míře naplňovat

jednotlivé potřeby a tento typ péče jim byl schopen nabídnout více, než vůbec očekávali. Jeden z mála negativ, které pacienti popsali, byla sociální izolace, která má ovšem, jak i sami uvedli, velmi málo možností, jak ji řešit.

Junger et al. (2002, s. 235-241) použili k zhodnocení kvality života pacientů se srdečním selháním generický dotazník SF-36. Výsledky byly pak porovnány s obecnou populací a s výsledky u pacientů s ostatními neoncologickými chorobami jako chronická hepatitis, chronické ledvinné selhání a chronická obstrukční plicní nemoc. Úroveň kvality života pacientů se srdečním selháním klesla úměrně pokročilostí klasifikace dle NYHA. Dokonce třída NYHA III a IV vykazovala průkazně nižší kvalitu života ve všech 8 doménách dotazníku SF-36 než u ostatních chronických chorob. Nejvíce se přiblížila hodnotám kvality života, které vykazovali chronicky dialyzovaní pacienti s dalšími orgánovými komplikacemi. Nejhuře byla hodnocena oblast fyzických funkcí (skóre z dotazníku SF 36 bylo 22, pro obecnou populaci je norma 92).

Kvalitou života pacientů s CHSS v primární péči se zabývali Peters-Klimm et al. (2010, s. 339-348). Do průřezové studie zařadili 318 pacientů, o které pečovali praktičtí lékaři v Německu. Kvalitu života sledovali pomocí dotazníku KCCQ, který obsahuje oblasti jako funkční status, soběstačnost a omezení v sociální oblasti. Jednotlivými proměnnými bylo pohlaví, věk, socio-ekonomický stav, přidružená onemocnění a stupeň pokročilosti CHSS dle NYHA klasifikace. Muži vykazovali celkově horší kvalitu života ve všech oblastech než ženy. Stejně tak nižší úroveň kvality života korelovala s vyšším věkem, vyšším stupněm závažnosti onemocnění dle NYHA a s přidruženými chorobami, především s CHOPN.

Pouze 5 z uvedených bylo specificky zaměřeno na měření kvality života u pacientů s CHSS, kterým byla přímo poskytována paliativní péče. To potvrzuje skutečnost obtížné prognostické stratifikace u tohoto onemocnění a s tím spojeno i mnoho otázek ohledně optimálního času pro zahájení paliativní péče. Výzkumnými nástroji pro dohledané studie byly ve většině případů generické dotazníky pro hodnocení kvality života, ve 4 případech byl užit specifický dotazník pro srdeční selhání.

Kvalita života se stala jedním z nejčastěji používaných pojmů současné medicíny. Vyjadřuje názor, že zdravotní péče má smysl do té míry, v jaké pozitivně

ovlivňuje život pacientů. V současné době, pro kterou je charakteristické prodloužení délky života a převaha chronických, dlouhotrvajících nemocí nad nemocemi infekčními, se za hlavní cíl medicíny nepovažuje zdraví nebo prodloužení života samo o sobě, ale zachování nebo zlepšení kvality života (Payne, 2005, s. 34).

Chronické srdeční selhání je závažné onemocnění, které zásadním způsobem ovlivňuje a snižuje kvalitu života pacientů. Výše uvedené studie potvrdily negativní vliv choroby na všechny aspekty kvality života - fyzický, psychický, sociální i spirituální. Symptomy, které ovlivňují kvalitu života, jsou především dušnost, bolest, nespavost, únava, ale úzkost a deprese. Dle Asociace srdečního selhání Evropské kardiologické společnosti trpí více jak 30 % pacientů v pokročilé fázi CHSS depresí (Johnson, Gadoud, 2001, s. 40). Významným způsobem je ovlivněna i psychosociální a spirituální oblast nemocného člověka. Specificky zaměřené intervence na psychosociální oblast nemocného s CHSS, jakými je individualizovaná, plánovaná dlouhodobá nebo paliativní péče nejlépe v domácím prostředí pacienta signifikantně zlepšují kvalitu života nemocných.

2 METODIKA

Metodická část se vztahovala k hlavnímu cíli disertační práce, kterým je **zjistit úroveň kvality života a míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání.**

K hlavnímu cíli byla stanovena obecná a specifická výzkumná otázka.

Obecná výzkumná otázka:

Jaká je kvalita života a hodnocení potřeb pacientů s pokročilou formou chronického srdečního selhání?

Specifická výzkumná otázka:

Jaká je kvalita života a hodnocení potřeb pacientů s pokročilou formou chronického srdečního selhání ve srovnání s onkologickými pacienty, kterým je poskytována obecná paliativní péče v nemocničních zařízeních v České republice?

Hlavní cíl práce byl dále konkretizován ve čtyřech dílčích cílech, ke kterým byly stanoveny i obecné a specifické výzkumné otázky.

Cíl 1: Porovnat kvalitu života a její determinanty u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče.

Obecná výzkumná otázka k cíli 1:

Jaká je úroveň kvality života a jejich determinant u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání, kterým je poskytována obecná paliativní péče

Specifická výzkumná otázka k cíli 1:

Jaká je úroveň kvality života a jejich determinant u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání ve srovnání s onkologickými pacienty, kterým je poskytována obecná paliativní péče v nemocničních zařízeních v České republice?

Cíl 2: Porovnat míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče.

Obecná výzkumná otázka k cíli 2:

Jaká je míra naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání, kterým je poskytována obecná paliativní péče

Specifická výzkumná otázka k cíli 2:

Jaká je míra naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání ve srovnání s onkologickými pacienty, kterým je poskytována obecná paliativní péče v nemocničních zařízeních v České republice?

Cíl 3: Porovnat kvalitu života a míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče dle věku a pohlaví.

Obecná výzkumná otázka k cíli 3:

Existují rozdíly v hodnocení kvality života a naplnění potřeb dle demografických proměnných u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče?

Specifická výzkumná otázka k cíli 3:

Existují rozdíly v hodnocení kvality života a naplnění potřeb dle věku a pohlaví u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče v nemocničních zařízeních v České republice?

Cíl 4: Zjistit souvislost mezi hodnocením kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání, a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.

Obecná výzkumná otázka k cíli 4:

Závisí hodnocení kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání na míře naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření?

Specifická výzkumná otázka k cíli 4:

Závisí hodnocení kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání na míře naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče v nemocničních zařízeních v České republice?

2.1 Vytvoření výzkumných a statistických hypotéz

Vzhledem ke zvolené problematice byla formulována teoretická hypotéza vztahující se ke stanoveným cílům výzkumu vycházející z výsledků výzkumných šetření pro oblast kvality života pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči. Teoretická hypotéza je stanovena s cílem vysvětlit domnělé souvislosti zkoumaného jevu korespondující s platnými teoriemi oboru (Hubík, 2006, s. 23). Teoretická hypotéza byla formulována následovně:

Úroveň kvality života a hodnocení naplněnosti potřeb u pacientů, kterým je poskytována paliativní péče se liší v závislosti na typu nevyléčitelného onemocnění.

V následující části textu byly operacionalizovány závislé a nezávislé proměnné, které souvisely s teoretickou hypotézou a vztahy mezi nimi byly vyjádřeny výzkumnými a statistickými hypotézami.

Operacionalizace pojmu **kvalita života**:

Kvalita života představuje multidimenzionální konstrukt jako soubor rozmanitých domén a jejich indikátorů. Mezi domény kvality života se řadí tělesné fungování, symptomatologie související s onemocněním nebo léčbou, psychické a sociální fungování, behaviorální, existencionální a spirituální aspekty (Gurková, s. 68). V modelu WHO je kvalita života operacionalizována do 5 základních domén – fyzická kvalita života, psychická kvalita života, nezávislost, prostředí a spiritualita (Dragomirecká; Prajsová, 2006, s. 15)

Operacionalizace pojmu **naplněnost potřeb**:

Malíková (2011, s. 167) vysvětluje pojem „potřeba“ jako přítomnost nedostatku, deficitu či strádání, jehož odstranění je žádoucí, a je velký předpoklad, že odstranění tohoto nedostatku povede ke zlepšení stavu člověka nebo k jeho spokojenosti. Nenaplněné potřeby jsou definovány jako potřeby, které pacient označí jako důležité a současně jako nenaplněné (Richardson et al., 2005). Currow (2008, s. 43) uvádí, že nenaplněné potřeby, které se častěji vyskytují u pacientů v konečném stádiu nevyléčitelné nemoci, významně snižují kvalitu života.

Operacionalizace pojmu **paliativní péče**:

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo

terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým (Sláma et al., 2011, s. 6).

Operacionalizace pojmu **nevléčitelné onemocnění**:

Pro potřeby výzkumného šetření v rámci disertační práce bylo nevléčitelné onemocnění konkretizováno na dva typy onemocnění – terminální stadium chronického srdečního selhání a onkologické onemocnění s ukončenou onkologickou léčbou v důsledku léčebně neovlivnitelné progresse onemocnění.

Operacionalizace pojmů teoretické hypotézy je východiskem pro formulování výzkumných (operačních) hypotéz a zároveň se od ní odvíjí konstrukce jednotlivých položek výzkumného nástroje (Hubík, 2006, s. 23).

Výzkumné (operační hypotézy) pro dílčí cíl 1

1H Pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči vykazují nižší úroveň kvality života než onkologičtí pacienti.

Výzkumné (operační hypotézy) pro dílčí cíl 2

2H Pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči vykazují nižší míru naplnění potřeb než onkologičtí pacienti.

Výzkumné (operační hypotézy) týkající pro dílčí cíl 3

3H Úroveň kvality života a naplněnost potřeb pacientů s pokročilou formou chronického srdečního selhání a onkologických pacientů v paliativní péči se liší v závislosti na pohlaví

4H Úroveň kvality života a naplněnost potřeb pacientů s pokročilou formou chronického srdečního selhání a onkologických pacientů v paliativní péči se liší v závislosti na věku.

Výzkumné (operační hypotézy) pro dílčí cíl 4

5H Pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologičtí pacienti v paliativní péči, kteří vykazují nižší úroveň kvality života v doméně Naplnění, Smrt a umírání vykazují současně i nižší naplněnost potřeb v doméně Smysl života s mířením.

Vzhledem k uvedenému byly formulovány **statistické hypotézy**.

Pro zjištění statisticky významných souvislostí mezi získanými daty byly definovány k jednotlivým dílčím cílům statistické hypotézy. Zabývají se vztahem mezi nezávisle proměnnými: *typ nevyléčitelného onemocnění (chronické srdeční selhání, onkologické onemocnění)*, *věk a pohlaví* a závisle proměnnými: úroveň kvality života v doménách *Fungování smyslů*, *Nezávislost*, *Naplnění*, *Sociální zapojení*, *Smrt a umírání a Blízké vztahy* a hodnocení naplněnosti potřeb v doménách *Fyzické symptomy*, *Sociální oblast*, *Respekt a podpora zdravotnických pracovníků*, *Smysl života a smíření*, *Autonomie*, *Možnost sdílení emocí a Religiózní potřeby*.

Statistické hypotézy k cíli č.1

1H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Fungování smyslů.

1H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Fungování smyslů.

2H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Nezávislost.

2H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Nezávislost.

3H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Naplnění.

3H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Naplnění.

4H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v Sociální zapojení.

4H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Sociální zapojení.

5H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání.

5H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání.

6H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Blízké vztahy.

6H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Blízké vztahy.

Statistické hypotézy k cíli č. 2

7H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy.

7H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy.

8H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Sociální oblast.

8H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Sociální oblast.

9H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora zdravotnických pracovníků.

9H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora zdravotnických pracovníků.

10H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.

10H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.

11H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Autonomie.

11H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Autonomie.

12H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí.

12H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí.

13H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby.

13H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby.

Statistické hypotézy k cíli č. 3

14H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

15H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

15H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

16H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

17H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

17H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

Pro korektní statistickou analýzu dat je nutno jednotlivé hypotézy $14H_{(0,A)} - 17H_{(0,A)}$ rozepsat v souvislosti se závisle proměnnými – tedy jednotlivými doménami

v hodnocení kvality života a naplnění potřeb. Rozepsání statistických hypotéz dle domén je uvedeno v příloze č.4.

Statistické hypotézy k cíli č. 4

18H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a Smrt a umírání a hodnocením naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření.

18H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a Smrt a umírání a hodnocením naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření.

2.2 Časový harmonogram výzkumného projektu

Výzkumné šetření jsme rozdělili do tří etap.

I. ETAPA

První etapu nazveme jako přípravnou a zde jsme se zaměřili na analýzu stavu dosavadního stupně poznání zkoumané problematiky, a to rozsáhlým studiem odborné vědecké literatury a zmapováním terénu, kde posléze výzkum probíhal. Miovský (2006, s.31) tvrdí, že pokud je dobře zmapován terén, lze lépe porozumět prostředí, v němž je prováděna výzkumná studie a lépe se identifikují jednotlivé proměnné. Zkušenosti konfrontujeme s reálným prostředím a na základě tohoto vytváříme definitivní podobu hypotéz a proměnných, které chceme ve výzkumu sledovat. Před definitivním použitím obou standardizovaných dotazníků jsme ověřili jejich použitelnost a adekvátnost v pilotáži a předvýzkumu. Cílem bylo zjistit vhodnost navrhované techniky sběru empirických dat a současně i to, zda jsou jednotlivé položky dotazníkového formuláře pro respondenty dostatečně srozumitelné i snadno pochopitelné.

II. ETAPA

V druhé etapě probíhal sběr empirického materiálu. Tato fáze byla velmi časově náročná, jelikož administrace dotazníků vyžadovala individuální formu, což nám ovšem zajistilo zvýšení porozumění dotazníku a současně i jejich vysokou

návratnost. Doba potřebná k vyplnění každého dotazníku byla 10-15 minut. V některých případech docházelo k administraci formou strukturovaného rozhovoru, v tomto případě se doba vyplnění dotazníku prodloužila na cca 20 min. Tazatelé byli poučeni, aby neovlivňovali odpovědi jednotlivých respondentů, nevysvětlovali otázky svými slovy a současně i nereagovali neverbálně na odpovědi respondentů.

III. ETAPA

Ve třetí etapě výzkumu jsme se zaměřili na analýzu, zpracování a interpretaci získaného výzkumného materiálu. Časový harmonogram znázorňuje tabulka č. 5.

Tabulka 5: Časový harmonogram výzkumného projektu

	období realizace	činnosti
I. ETAPA	leden – říjen 2014	rešerše odborné literatury
	říjen – listopad 2014	zmapování terénu
	leden – květen 2015	předvýzkum, projekt výzkumu
II. ETAPA	leden 2015 – říjen 2016	administrace a sběr dotazníků
III. ETAPA	prosinec 2016 – březen 2017	příprava pro statistické zpracování
	duben 2017	statistické zpracování dat
	květen - srpen 2017	interpretace získaných dat

2.3 Použitý výzkumný postup

K dosažení výzkumného záměru byla využita kvantitativní výzkumná strategie – dotazníkové šetření. Pro získání potřebných dat byla zvolena kombinace dotazníků WHOQOL-OLD a dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP – Patient Needs Assessment Palliative Care.

Dotazník WHOQOL – OLD

Standardizovaný dotazník kvality života byl vytvořen v mezinárodním projektu WHO a pokrývá šest oblastí, které jsou důležité pro osoby vyššího věku (nad 65 let), a to **Fungování smyslů**, **Nezávislost** (soběstačnost, rozhodovat o svém vlastním životě), **Naplnění** (ve smyslu dosažení cílů v minulosti, přínosu v přítomnosti a výhledu do budoucnosti), **Sociální zapojení** (kontakt s lidmi),

Postoj ke smrti, umírání a Blízké vztahy. Dotazník má 24 položek, kde hodnotí respondenti na pětibodových Likertových škálách (1 - vůbec ne, 2 - trochu, 3 – středně, 4 - hodně, 5 - maximálně) spokojenost s jednotlivými položkami vyjadřující kvalitu života. Délka administrace dotazníku je 5-10 min, formou rozhovoru 15-20 minut (Dragomirecká; Prajsová, 2006, s. 21). Použití dotazníku pro pacienty v paliativní péči bylo písemně konzultováno a bez námitek schváleno autorkou české verze dotazníku PhDr. Evou Dragomireckou, PhD. z Psychiatrického centra v Praze.

Tabulka 6: Přehled domén a položek WHOQOL-OLD

domény	položky		
doména I	fungování smyslů	old1	zhoršení smyslů a každodenní život
		old2	ztráta smyslů a zapojení se do činnosti
		old10	potíže se smysly a komunikace s lidmi
		old20	hodnocení fungování smyslů
doména II	nezávislost	old3	svobodné rozhodování
		old4	vliv na rozhodování v budoucnosti
		old5	respektování svobody rozhodování
		old11	oblíbené činnosti
doména III	naplnění	old12	spokojenost s možností nadále něčeho dosáhnout
		old13	zasloužené uznání
		old15	spokojenost s tím, čeho v životě dosáhl/a
		old19	spokojenost s věcmi, na které se lze těšit
doména IV	sociální zapojení	old14	dostatek činností
		old16	spokojenost s trávením volného času
		old17	spokojenost s množstvím aktivit
		old18	spokojenost se zapojením do společenského dění
doména V	smrt a umírání	old6	znepokojení ze způsobu smrti
		old7	ztráta kontroly nad sebou
		old8	strach z umírání
		old9	strach z bolesti při umírání
doména VI	blízké vztahy	old21	význam přátelství
		old22	láska v životě
		old23	příležitost milovat
		old24	příležitost být někým milován

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

Jedná se o standardizovaný dotazník **speciálně určený pro pacienty v paliativní péči**, jehož autorkou je PhDr. Radka Bužgová, PhD. z LF Ostravské univerzity v Ostravě. Dotazník byl testován na psychometrické vlastnosti v rámci projektu IGA MZ ČR NT 13417-4/2012 „*Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života*“. Od roku 2015 je uvolněn pro volné, oficiální používání. Obsahuje celkem 40 jednotlivých položek sdružených do 7 domén – **Fyzické symptomy, Sociální oblast, Respekt a podpora zdravotnických pracovníků, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí a Religiózní potřeby**. Zjišťuje se zde míra tzv. **nenaplněných potřeb**. Nenaplněné potřeby jsou definovány jako potřeby, které pacient označí jako **důležité** a současně jako **nenaplněné**. Důležitost a současnou naplněnost hodnotí pacient, na 5bodové škále: důležitost - 1 (vůbec ne) – 2 (spíše ne) – 3 (nevím) – 4 (spíše ano) – 5 (velmi důležitá) a naplněnost 1 (vůbec ne) – 2 (spíše ne) – 3 (nevím) – 4 (spíše ano) – 5 (ano velmi). Vyšší hodnota ve škále důležitosti znamená vyšší důležitost potřeby, vyšší hodnota ve škále naplněnosti znamená větší spokojenost se saturací dané potřeby. Časová zátěž pro respondenty je 20 minut (Bužgová, 2014, s. 6). Vzhledem k cílové skupině probandů, je doporučován sběr dat formou strukturovaného interview, tato metoda „face to face“ dokáže empatickým výzkumníkem spolehlivě odhadnout případnou zátěž pro respondenta a v případě potřeby tedy okamžitě hodnocení ukončit.

Předvýzkum ukázal, že označení míry naplnění potřeb pouze tehdy, pokud důležitost byla označena číslem 4 nebo 5, činilo respondentům problém. Vzhledem k věku a aktuálnímu zdravotnímu stavu pacientů jsme se rozhodli to respondentům nekomplikovat. Nechali jsme je označit naplněnost u všech položek. Jak se později ukázalo, což uvádíme ve výsledcích výzkumu, nemělo to na statistické zpracování dat žádný vliv.

Tabulka 7: Přehled domén a položek dotazníku PNAP

domény		položky
doména I	fyzické symptomy	<i>nemít problém s těmito symptomy:</i>
		bolest
		únava
		spánek
		únik moči
		únik stolice
		dušnost
		zácpa
		zvracení
		kašel
		svědění
		brnění nebo znecitlivění
pocení nebo návaly horka		
doména II	sociální oblast	přítomnost někoho blízkého
		naplnění dne nějakou aktivitou
		komunikace s někým v podobné situaci
		přístup k jiným zdrojům informací
		finanční zabezpečení
		pěkné prostředí
doména III	respekt a podpora ZP	respekt a úcta
		naslouchání a komunikace
		informace o ošetrovatelské péči
		podpora ošetřujícího personálu
doména IV	smysl života a smíření	důvěra v ošetřující personál
		smysl života
		vyrovnanost s nemocí
		vyrovnanost se změnami v těle
		naplněnost klidem
doména V	autonomie	vyrovnanost s pohledem druhých
		pozitivní náhled na život
		možnost péče o tělo
		schopnost soustředit se
		pokračování v obvyklých aktivitách
		vlastní rozhodování
soukromí		
strach ze závislosti na pomoci druhých		

		informace o zdravotním stavu
doména VI	možnost sdílení emocí	sdílení pocitů z umírání a smrti
		sdílení strachu a obav
doména VII	religiózní potřeby	kontakt a podpora duchovního
		účast na bohoslužbě, či jiných obřadech

2.4 Výzkumný soubor

Základní soubor tvoří pacienti s pokročilou formou chronického srdečního selhání a onkologičtí pacienti hospitalizováni na lůžkách standardní, dlouhodobé, geriatrické nebo následné péče a onkologických odděleních v nemocničních zařízeních v České republice. Z toho tohoto základního souboru byly zvoleny 2 výběrové soubory. První soubor (velikost N1 = 84) byl záměrným výběrem sestaven z **pacientů s pokročilou formou CHSS**, věk ≥ 65 let, stadium NYHA III nebo IV, ejekční frakcí levé komory méně než 30 % a se signifikantním rozhodnutím (zápisem ve zdravotnické dokumentaci) o paliativním léčebném postupu. Druhý soubor (velikost N2 = 85) tvořili **onkologicky nemocní pacienti** s ukončenou onkologickou léčbou v důsledku léčebně neovlivnitelné progresse onkologického onemocnění, věk ≥ 65 let.

Dalšími rozhodujícími kritérii pro oba soubory je orientace pacienta místem, časem, osobou, ochota a souhlas na spolupráci při šetření a momentální psychický a fyzický stav a možnosti respondenta umožňující sběr dat.

Výběr obou výzkumných souborů lze považovat za záměrný. Jako záměrný výběr výzkumného vzorku se označuje právě takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle určitých předem definovaných vlastností. Miovský (2006, s. 135) uvádí, že kritériem výběru je vybraná vlastnost nebo stav a na základě tohoto kritéria jsou vyhledáváni ti jedinci, kteří jsou ochotni se do výzkumu zapojit. Disman (2007, s. 112) konstatuje, že záměrný výběr je založen pouze na úsudku výzkumníka o tom, co by mělo být pozorováno. Tento autor také upozorňuje, že záměrný výběr téměř nikdy neumožní širokou generalizaci závěrů. To však neznamená, že tyto závěry nejsou užitečné.

Celkem byly distribuovány dotazníky pro 200 respondentů (100 pro pacienty s pokročilým CHSS a 100 pro onkologické pacienty). Správně bylo vyplněno a zpět navraceno 169 dotazníků. Návratnost tedy byla 84,5 %.

Každý z respondentů obdržel také informovaný souhlas, který vysvětloval účel výzkumu a ujistění o anonymitě dotazovaných.

2.5 Pilotní studie

Realizace pilotní studie je podle Žiakové et al. (2003, s. 93) významná pro možnost ověření výzkumného projektu, včetně jeho metodiky. Obě verze standardizovaných dotazníků byly podrobeny pilotní studii. O spolupráci byli požádáni 4 pacienti s pokročilou formou CHSS hospitalizovaní na interním oddělení Nemocnice Tábor, a.s. a 4 onkologičtí pacienti hospitalizovaní na onkologickém oddělení tamtéž. Se všemi pacienty byl následně veden rozhovor s cílem zjistit, zda jsou jednotlivé položky dotazníkového formuláře pro respondenty dostatečně srozumitelné a snadno pochopitelné. Všechny 8 respondentů se vyjádřilo ve smyslu bezproblémového vyplnění dotazníku, 2 respondenti navíc uvedli, že lépe by se jim odpovídalo, kdyby jim někdo otázky předčítal.

2.6 Předvýzkum

Předvýzkum probíhal v květnu-červnu 2015 a měl ověřit, zda respondenti budou dotazníky správně vyplňovat a zda informace získané vyplněním dotazníku bude možné dále zpracovávat. Předvýzkum proběhl v Nemocnici Tábor, a.s. a Nemocnici Písek a.s., kdy bylo distribuováno 42 dotazníků. Výsledky této části byly publikovány v časopise *Klinická onkologie* (Novotná, Kala, 2015, s. 57). Administrace dotazníků v předvýzkumu přinesla také mírnou změnu v metodice hodnocení dotazníku PNAP, kterou uvádíme v kapitole 2.3.

2.7 Realizace výzkumu

Distribuce dotazníků byla provedena celorepublikově – standardní, následná, dlouhodobá nebo geriatrická lůžka a onkologická oddělení jednotlivých

nemocnic v České republice. Tabulka č. 6 a 7 uvádí přehled počtu respondentů dle jednotlivých zdravotnických zařízení.

Tabulka 8: Počet respondentů s pokročilým CHSS v jednotlivých zařízeních

zařízení	Počet respondentů
Nemocnice Tábor, a.s.	18
Nemocnice Písek, a.s.	8
Nemocnice Strakonice, a.s.	13
Nemocnice TGM Hodonín	12
Nemocnice Znojmo, p.o.	10
Oblastní nemocnice Kolín, p.o.	11
Nemocnice s poliklinikou Havířov, p.o.	12
celkem	84

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 9: Počet respondentů s onkologickým onemocněním v jednotlivých zařízeních

zařízení	Počet respondentů
Nemocnice Tábor, a.s.	21
Fakultní nemocnice Hradec Králové	24
Nemocnice Písek, a.s.	9
Nemocnice Jihlava, p.o.	18
Nemocnice Strakonice, a.s.	13
celkem	85

Zdroj: vlastní výzkum

2.7.1 Charakteristika výběrových souborů respondentů

Tabulka č. 8 znázorňuje přehled obou výběrových souborů dle pohlaví a věku, U onkologických pacientů vidíme proporcionální rozložení dle pohlaví s mírnou převahou žen vůči mužům (45 žen, 40 mužů). U pacientů s CHSS je převaha žen ve srovnání s muži výraznější (48 žen, 36 mužů). U onkologických pacientů bylo nejvíce respondentů ve věkové kategorii 65–70 let (více jak 55 %),

u pacientů s CHSS je rozdělení dle věku více rovnoměrné. Nejvíce respondentů je taktéž ve věkové kategorii 65–70 let (29,8 %), ale i věkové rozmezí 71-75 a 76-80 let je obsazeno více jak 25 % (27,4 % resp. 26,2 %). V tabulce č. 9 je uveden přehled průměrného věku v obou zkoumaných souborech. Průměrný věk pacientů s pokročilým CHSS byl 74,7 let a u onkologických pacientů to bylo 71,0 let.

Tabulka 10: Výběrový soubor CHSS, ONKO – pohlaví, věk

CHSS	pohlaví	muži	65 - 70 let	71 - 75 let	76 - 80 let	81 - 85 let	86 a více let	celkem
			17	8	5	4	2	36
			47,2 %	22,2 %	13,9 %	11,1 %	5,6 %	100 %
ONKO	pohlaví	muži	22	13	4	1	0	40
			55 %	32,5 %	10 %	2,5 %	0	100 %
ONKO	pohlaví	ženy	25	12	6	1	1	45
			55,5 %	26,7 %	13,4 %	2,2 %	2,2 %	100 %
celkem			47	25	10	2	1	85
			55,3 %	29,4 %	11,8 %	2,3 %	1,2 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 11: Výběrový soubor CHSS, ONKO – průměrný věk respondentů

		N	průměr ± SD	medián	minimum	maximum
věk	CHSS	84	74,7±5,7	74,0	65,0	88,0
	ONKO	85	71,0±4,6	70,0	65,0	87,0

Zdroj: vlastní výzkum

2.8 Metody statistického zpracování dat

Metodika zpracování dotazníků PNAP je pomocí **doménového skóre**, které se pohybuje v intervalu 0–100. Vyšší číslo v oblasti důležitosti znamená větší důležitost potřeb v dané doméně. Vyšší číslo v oblasti saturace potřeb znamená větší spokojenost se saturací potřeb v dané doméně. Doménové skóre (DS) je vypočítáno podle vzorce:

$$\text{Doménové skóre DS} = [(\text{HS} - 1) / 4] \cdot 100$$

$$\text{HS (hrubé skóre)} = \frac{O_1 + O_2 + O_3 + \dots + O_n}{n},$$

přičemž „O“ jsou jednotlivé otázky dané domény a „n“ je počet otázek v dané doméně.

U dotazníku WHOQOL-OLD byly jednotlivé otázky okódovány pro každou doménu zvlášť. Cílem kódování je vytvořit doménové skóre tak, aby platilo, že čím vyšší je jeho hodnota, tím vyšší je kvalita života. Všechny otázky tedy byly okódovány tak, aby platilo, že čím vyšší kód, tím vyšší kvalita života v dané doméně. To samé platilo i pro průměr skupin otázek týkajících se jednotlivých domén a následně také pro doménová skóre, která byla vypočtena stejným způsobem jako u dotazníku PNAP, aby **interpretace dotazníků byla naprosto shodná a mohli jsme tak validně statisticky ověřovat jednotlivé hypotézy**.

Výsledky jednotlivých položek z dotazníků byly zpracovány popisnou statistikou (aritmetický průměr, směrodatná odchylka, medián, variační rozpětí).

Volba použití parametrických či neparametrických statistických testů pro testování statistických hypotéz se odvíjela od ověření předpokladů normálního rozdělení dat a homogenity jejich rozptylu. Pro testování homogenity dat byly použity **Shapiro-Wilkův test** a **Levenův test**. Zde testujeme hypotézu, která tvrdí, že náhodný výběr $\mathbf{X} = (X_1, \dots, X_n)'$ pochází z rozložení $\mathcal{N}(\mu, \sigma^2)$. Test je založen na zjištění, zda body v Q-Q plotu jsou významně odlišné od regresní přímky proložené těmito body (Chráska, 2016, s. 72). Před provedením analýzy rozptylu je zapotřebí ověřit předpoklad o shodě rozptylů v daných n výběrech, k tomu slouží Levenův test (Chráska, 2016, s. 86). Při nenormálním rozdělení dat byly použity k testování statistických hypotéz neparametrické statistické testy, a to **Mann-Whitneův U test** pro nezávislé vzorky (dvouvýběrový), **Mediánový test**,

Spearmanův test pořadové korelace. Hodnota je vyjádřena veličinou p resp. r . Obecně p -hodnota vyjadřuje, nakolik data podporují nulovou hypotézu. Je to číslo mezi 0 a 1, pro které platí, že čím vyšší je jeho hodnota, tím silněji data podporují nulovou hypotézu. Nulovou hypotézu si troufneme zamítnout v případě, že p -hodnota klesne pod 0,05. P -hodnota nižší než 0,05 znamená zamítnutí nulové hypotézy ve prospěch alternativní hypotézy. Pro korelační koeficienty, mezi nimi i Spearmanův, platí, že se jejich hodnota pohybuje mezi -1 a 1. Hodnoty okolo nuly znamenají nezávislost, kladné hodnoty přímou závislost, záporné hodnoty nepřímou závislost. Čím větší je vzdálenost hodnoty korelačního koeficientu od nuly, tím o silnější závislost se jedná. Ke korelačnímu koeficientu se váže test o korelačním koeficientu, na základě kterého lze rozhodnout, zda je hodnota korelačního koeficientu dostatečně vzdálená od nuly na to, abychom mohli říci, že jsme prokázali závislost. To nastane v případě, že je p -hodnota testu nižší než 0,05 (Chrásková, 2016, s. 106). U dvouvýběrového testu jsme použili typ krabicového grafu, který zobrazuje přibližný 95% interval spolehlivosti pro střední hodnotu doménového skóre. U Mann-Whitneyho a Mediánového testu se používá krabicový graf s mediánem, kvartily, minimem a maximem.

2.9 Etické aspekty výzkumu

Výzkumu bylo uděleno souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP ze dne 21. 4. 2015. K provedení výzkumu byl dále nutný souhlas vedoucích pracovníků jednotlivých pracovišť s realizací výzkumu a v neposlední řadě i informovaný souhlas jednotlivých respondentů.

Je důležitý zvláště citlivý přístup k pacientům v paliativní péči, nicméně prakticky až dosud neexistence jakéhokoli standardizovaného měřicího nástroje (nyní nově PNAP), nebylo možné relevantně hodnotit potřeby těchto nemocných.

3 VÝSLEDKY

V této kapitole uvádíme výsledky empirického výzkumu a uvedené tabulky a grafy jsou doplněny komentářem. K zvýšení přehlednosti jsou výsledky seřazeny do podkapitol, s ohledem na stanovené cíle, hypotézy a analýzu výsledků spokojenosti v jednotlivých doménách kvality života a hodnocení potřeb sledovaných subškálami dotazníků WHOQOL – OLD a PNAP.

3.1 Hodnocení kvality života a jejích determinant pomocí dotazníku WHOQOL – OLD u obou sledovaných souborů

Všechny otázky dotazníku byly pro potřebu statistického zpracování hypotéz okódovány tak, aby platilo, že čím vyšší kód, tím vyšší kvalita života v dané doméně. Totéž platilo i pro průměr skupin otázek týkajících se jednotlivých domén a následně také pro doménová skóre. Cílem kódování je vytvořit doménové skóre tak, aby platilo, že čím vyšší je jeho hodnota, tím vyšší je kvalita života.

Fungování smyslů

Otázky 1, 2 a 10 byly postaveny tak, že souhlasná odpověď znamenala nízkou kvalitu života v této doméně. Proto byly kódovány následujícím způsobem:

odpověď (otázky 1,2)	odpověď (otázka 10)	kód
vůbec ne	vůbec ne	5
trochu	spíše ne	4
středně	středně	3
hodně	většinou ano	2
maximálně	zcela	1

Otázka 20 byla postavena tak, že souhlasná odpověď znamenala vysokou kvalitu života. Proto byla kódována takto:

odpověď (otázka 20)	kód
velmi špatně	1
špatně	2
ani dobře, ani špatně	3
dobře	4
velmi dobře	5

Nezávislost

Všechny otázky týkající se nezávislosti byly postaveny tak, že souhlasná odpověď znamenala vysokou kvalitu života v této doméně.

odpověď (otázky 3,4,5)	odpověď (otázka 11)	kód
vůbec ne	vůbec ne	1
trochu	spíše ne	2
středně	středně	3
hodně	většinou ano	4
maximálně	zcela	5

Naplnění

Všechny otázky týkající se naplnění byly postaveny tak, že souhlasná odpověď znamenala vysokou kvalitu života v této doméně.

odpověď (otázky 12,13)	odpověď (otázky 15,19)	kód
vůbec ne	velmi nespokojen	1
spíše ne	nespokojen	2
středně	ani spokojen, ani nespokojen	3
většinou ano	spokojen	4
zcela	velmi spokojen	5

Sociální zapojení

Všechny otázky týkající se sociálního zapojení byly postaveny tak, že souhlasná odpověď znamenala vysokou kvalitu života v této doméně.

odpověď (otázka 14)	odpověď (otázky 16,17,18)	kód
vůbec ne	velmi nespokojen	1
spíše ne	nespokojen	2
středně	ani spokojen, ani nespokojen	3
většinou ano	spokojen	4
zcela	velmi spokojen	5

Smrt a umírání

Všechny otázky týkající se smrti a umírání byly postaveny tak, že souhlasná odpověď znamenala nízkou kvalitu života v této doméně.

odpověď (otázky 6,7,8,9)	kód
vůbec ne	5
trochu	4
středně	3
hodně	2
maximálně	1

Blízké vztahy

Všechny otázky týkající se sociálního zapojení byly postaveny tak, že souhlasná odpověď znamenala vysokou kvalitu života v této doméně.

odpověď (otázky 21,22,23,24)	kód
vůbec ne	1
trochu	2
středně	3
hodně	4
maximálně	5

Stejný postup platil i pro průměr skupin otázek týkající se jednotlivých domén a následně také pro doménové skóre. Smyslem doménového skóre je kvantifikovat kvalitu života v dané doméně pro respondenta na škále 0 až 100, kdy 0 znamená nejnižší možnou kvalitu života, 100 nejvyšší možnou kvalitu života a 50 znamená, že odpovědi respondenta na danou doménu byly v průměru neutrální. Hodnoty vyšší než 50 potom znamenají, že je kvalita života v dané doméně spíše pozitivní, s tím že čím výše nad 50, tím více pozitivní, a hodnoty nižší než 50 potom znamenají, že je kvalita života v dané doméně spíše negativní, s tím že čím níže pod 50, tím horší je kvalita života.

Výsledky jednotlivých domén dotazníku WHOQOL – OLD uvádíme popisnou statistikou a výpočtem doménového skóre jednotlivých oblastí kvality života.

3.1.1 Statistické testování normality rozložení dat

Ke srovnávání dvou výběrů jsme použili **dvouvýběrové testy**. Použití jednotlivých dvouvýběrových testů závisí na tom, zda jsou splněny jejich předpoklady. V případě, že u obou srovnávaných výběrů bylo možné předpokládat normální rozdělení, byl použit **dvouvýběrový t-test**. V případě, že předpoklad normálního rozdělení nebyl splněn, ale byl splněn předpoklad homogenity rozptylu, byl použit **Mann-Whitneyho U test**. V případě, že nebyl splněn předpoklad normálního rozdělení, ani předpoklad homogenity rozptylu, byl použit **Moodův mediánový test**. Testování bylo doplněno popisnou statistikou a krabicovými grafy.

K testování závislosti dvou výběrů byl použit **Spearmanův koeficient pořadové korelace**. V případě, že oba testované výběry mají splněn předpoklad normálního rozdělení, je sice vhodnější Pearsonův korelační koeficient, nicméně předpoklad normality nebyl splněn pro žádnou dvojici testovaných výběrů.

Předpoklad normálního rozdělení byl testován pomocí **Shapiro-Wilkova testu**, předpoklad homogenity rozptylu pomocí **Levenova testu**.

Pro žádnou doménu nebyl splněn předpoklad normálního rozdělení pro obě porovnávané skupiny (CHSS, ONKO). Předpoklad homogenity rozptylu lze dle Levenova testu považovat za splněný pro fungování smyslů, nezávislost a naplnění. Pro tyto domény byl v souladu s popsanou metodikou zvolen **Mann-Whitneyho test**. Levenův test naopak zamítl předpoklad homogenity rozptylu pro sociální zapojení, smrt a umírání a blízké vztahy. Pro tyto domény byl zvolen **Mediánový test** (tabulka 12).

Tabulka 12: Testování normality rozložení dat v souvislosti s dotazníkem WHOQOL- OLD

doména	S-W CHSS	S-W ONKO	Levenův test	použitý test
Fungování smyslů	0,031	0,146	0,237	Mann-Whitneyho test
Nezávislost	0,013	0,003	0,836	Mann-Whitneyho test
Naplnění	0,015	0,002	0,662	Mann-Whitneyho test
Sociální zapojení	0,019	0,004	0,005	Mediánový test
Smrt a umírání	0,001	0,003	0,000	Mediánový test
Blízké vztahy	0,001	0,025	0,037	Mediánový test

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

3.1.2 Testování hypotéz ve vztahu ke stanoveným cílům (dotazník WHOQOL – OLD)

Následující podkapitoly budou zaměřeny na interpretaci analýzy získaných a zpracovaných dat. Pro větší přehlednost budou hypotézy prezentovány vždy ve vztahu k uvedeným dílčím cílům.

Průměr hodnocení jednotlivých položek je zpracován v následujících tabulkách, stejně tak jako doménové skóry. Výsledky statistického testování hypotéz je podpořeno krabicovými grafy.

Pro srovnání uvádíme v tabulce 13 u jednotlivých domén intervaly populačních norem dotazníku WHOQOL-OLD.

Tabulka 13: Intervaly populačních norem dotazníku WHOQOL-OLD

domény	interval populační normy		
	<i>spodní hranice</i>	<i>průměr</i>	<i>horní hranice</i>
Fungování smyslů	52,8	64,48	76,2
Nezávislost	56,7	66,5	76,3
Naplnění	53,5	61,2	68,9
Sociální zapojení	53,2	62,4	71,6
Smrt a umírání	42,2	54,8	67,5
Blízké vztahy	54,4	64,2	74,0

Zdroj: Dragomirecká, Prajsová, 2009, s. 42

Dílčí cíl 1: Porovnat kvalitu života a její determinanty u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče.

K výše uvedenému cíli řadíme hypotézy č. 1, 2, 3, 4,5 a 6.

Hodnocení kvality života v doméně Fungování smyslů

1H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Fungování smyslů.

1H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Fungování smyslů.

V této oblasti jsou uvedeny otázky týkající se problematiky smyslů (zrak, sluch, hmat, čich) a problémů s nimi spojenými, jako je komunikace, každodenní činnosti. U osob vyššího věku předpokládáme omezení těchto funkcí, které se s přidruženou závažnou chorobou může ještě více zvyšovat, také průměr celkového hodnocení smyslů byl u respondentu obou souborů nejnižší (2,6 resp. 3,0).

Celková hodnota doménového skóre u onkologických pacientů je vyšší než u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči (58,8 vs. 52,4). Vyšší doménové skóre pro fungování smyslů vplynulo z odpovědí onkologických pacientů, kteří mají dle krabicového grafu č. 1 vyšší medián, horní a dolní kvartil, minimum i maximum než pacienti s chronickým pokročilým srdečním selháním.

Ve srovnání s populační normou jsou obě hodnoty značně pod průměrem populační normy, která je 64,48. Dokonce u pacientů s CHSS je i lehce pod spodní hranicí populační normy (spodní hranice populační normy 52,8) (Dragomirecká, 2009, s. 42).

Tabulka 14: Dotazník WHOQOL – OLD doména Fungování smyslů (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

FUNGOVÁNÍ SMYSLŮ	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
zhoršení smyslů a každodenní život	3,2 + 1,6	3	1	5	3,5 + 0,9	3	1	5
ztráta smyslů a zapojení se do činnosti	3,1 + 0,9	3	1	5	3,3 + 1,1	3	1	5
potíže se smysly a komunikace s lidmi	3,1 + 1,4	3	1	5	3,3 + 1,6	3	1	5
hodnocení fungování smyslů	2,6 + 0,7	3	1	4	3,0 + 0,8	3	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

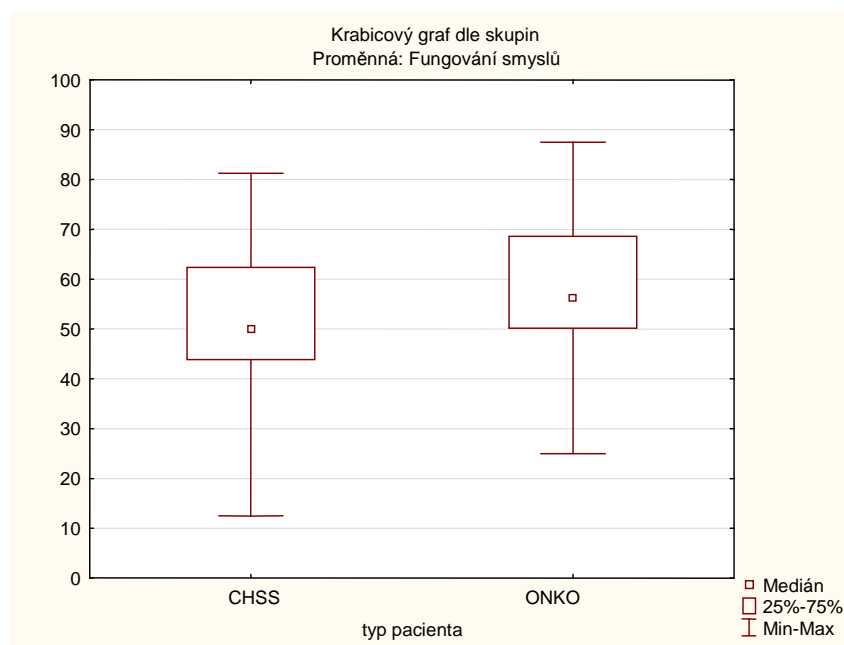
Tabulka 15: Dotazník WHOQOL – OLD doména Fungování smyslů - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Fungování smyslů	CHSS	84	52,4±15,5	50,1	12,5	81,3	0,031	0,237	M-W U test	0,01
	ONKO	85	58,8±13,7	56,3	25,1	87,5	0,146			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 1 Dotazník WHOQOL-OLD doména Fungování smyslů



Zdroj: vlastní výzkum

P-hodnota dvouvýběrového testu **prokázala** v kvalitě života onkologických pacientů a pacientů s chronickým pokročilým srdečním selháním **statisticky významný rozdíl v doméně Fungování smyslů - $p = 0,010$; $p < 0,05$** . Hypotézu $1H_0$ tedy zamítáme ve prospěch alternativ, proto **přijímáme alternativní hypotézu $1H_A$** a konstatujeme, že **onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně Fungování smyslů než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním**.

Hodnocení kvality života v doméně Nezávislost

$2H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Nezávislost.

$2H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Nezávislost.

Doména zahrnuje soběstačnost, schopnost postarat se sám o sebe a mít možnost rozhodovat o svém životě. V doméně nezávislost dosáhla nejnižšího hodnocení položka možnosti činit své oblíbené činnosti, a to jak u pacientů s CHSS, tak u onkologických pacientů (2,7 resp. 2,9). Tuto položku můžeme dát i do souvislosti s nízkým hodnocením fungování smyslů. Osoby vyššího věku, kteří špatně vidí a slyší, se raději stahují do soukromí, aby se podobným nepříjemnostem vyhnuli, a na mnohé činnosti, které jsou pro ně obtížnější, než byly dřív, rezignují. V důsledku tohoto mohou tito lidé podnětově strádat.

Hodnota doménového skóre byla vyšší u onkologických pacientů (56,3 vs. 59,0). Nicméně krabicový graf č. 2 u Nezávislosti potvrzuje výsledek testu, který neprokázal statisticky významný rozdíl. Lze pozorovat, že mediány, horní kvartily a maximum obou skupin pacientů jsou stejné. Dolní kvartil a minimum je vyšší u onkologických pacientů.

Tabulka 16: Dotazník WHOQOL – OLD doména Nezávislost (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

NEZÁVISLOST	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
svobodné rozhodování	3,9 + 0,8	3	1	5	4,2 + 1,2	3	1	5
vliv na rozhodování v budoucnosti	3,2 + 0,6	3	1	5	3,3 + 1,1	3	1	5
respektování svobody rozhodování	3,0 + 0,9	3	1	5	3,2 + 1,3	3	1	5
oblíbené činnosti	2,7 + 1,3	3	1	5	2,9 + 0,8	3	1	5

Zdroj : vlastní výzkum

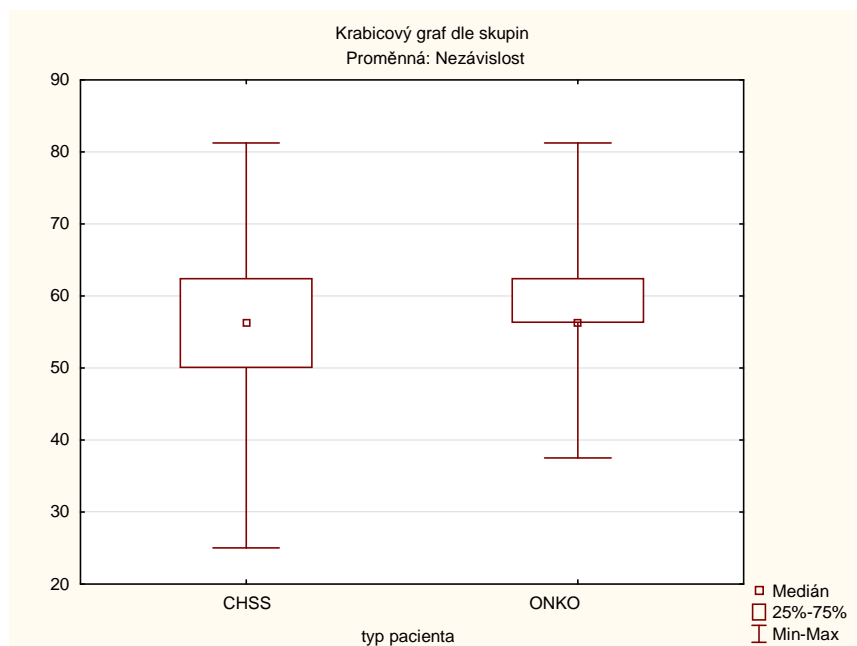
Tabulka 17: Dotazník WHOQOL – OLD doména Nezávislost - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Nezávislost	CHSS	84	56,3±10,9	56,3	25	81,3	0,013	0,836	M-W U test	0,096
	ONKO	85	59,0±10,8	56,3	37,5	81,3	0,003			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj : vlastní výzkum

Graf 2 Dotazník WHOQOL-OLD doména Nezávislost



Zdroj: Vlastní výzkum

U domény Nezávislost statisticky významný rozdíl prokázán nebyl. P-hodnota dvouvýběrového testu **neprokázala** v kvalitě života onkologických pacientů a pacientů s chronickým pokročilým srdečním selháním statisticky **významný rozdíl v doméně Nezávislost - $p = 0,09$; $p > 0,05$. Hypotéza $2H_0$ tedy zamítnuta nebyla**, konstatujeme tedy, že **neexistuje statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života v doméně Nezávislost mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty.**

Hodnocení kvality života v doméně Naplnění

$3H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Naplnění.

$3H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Naplnění.

Tato doména zahrnuje dosažení cílů v minulosti, spokojenosti v přítomnosti a v plánech do budoucna. Sýkorová (2007, s. 347) uvádí, že „přijatelná představa vlastní budoucnosti bývá založena na kompromisu, který klade důraz na zachování soběstačnosti a sebeúcty“.

Úroveň celkové kvality života v této doméně byla onkologickými pacienty hodnocena výrazně lépe, než tomu bylo u pacientů s CHSS (65,4 vs. 52,8). Průměr populační normy pro tuto doménu činí 61,2 (Dragomirecká, 2007 s. 42).

Na základě grafu lze konstatovat, že rozdíl prokázaný Mann-Whitneyho testem byl jednoznačně ve prospěch onkologických pacientů.

Tabulka 18: Dotazník WHOQOL – OLD doména Naplnění (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

NAPLNĚNÍ	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
spokojenost s možností nadále něčeho dosáhnout	2,2 + 1,1	3	1	5	3,4 + 1,2	3	1	5
zasloužené uznání	3,1 + 0,8	4	1	5	4,0 + 1,1	4	1	5
spokojenost s tím, čeho v životě dosáhl/a	3,3 + 1,2	4	1	5	3,9 + 0,9	4	1	5
spokojenost s věcmi, na které se lze těšit	2,9 + 0,7	3	1	5	3,8 + 1,1	4	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

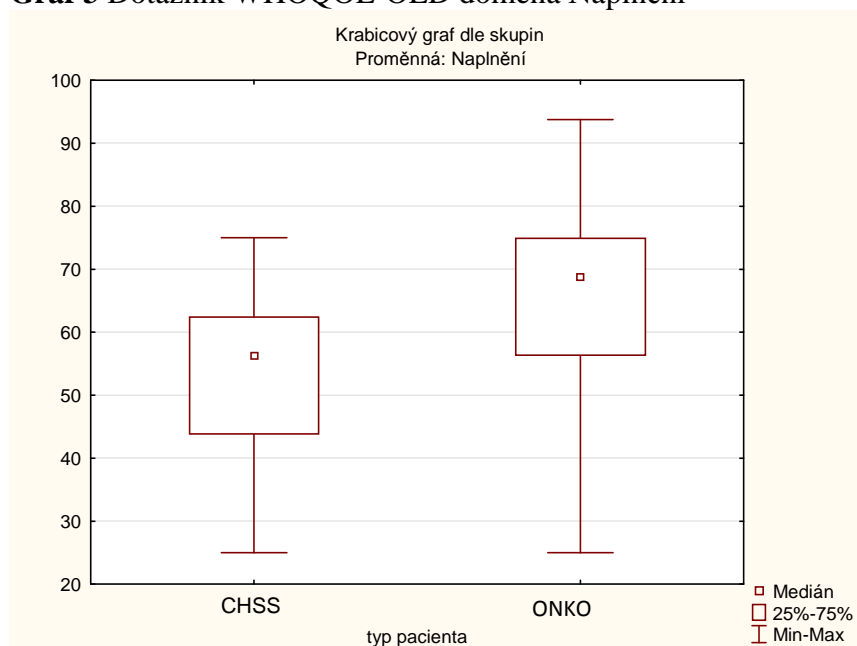
Tabulka 19: Dotazník WHOQOL – OLD doména Naplnění - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Naplnění	CHSS	84	52,8±10,9	56,3	25	75	0,015	0,662	M-W U test	0,000
	ONKO	85	65,4±10,9	68,8	25	93,8	0,002			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 3 Dotazník WHOQOL-OLD doména Naplnění



Zdro : vlastní výzkum

P-hodnota dvouvýběrového testu **prokázala** v kvalitě života onkologických pacientů a pacientů s chronickým pokročilým srdečním selháním **statisticky významný rozdíl v doméně Naplnění - $p = 0,000$; $p < 0,05$** . Hypotézu $3H_0$ tedy zamítáme ve prospěch alternativ, proto **přijímáme alternativní hypotézu $3H_A$** a konstatujeme, že **onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně Naplnění než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním**.

Hodnocení kvality života v doméně Sociální zapojení

$4H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v Sociální zapojení.

$4H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Sociální zapojení.

Doména Sociální zapojení hodnotí kontakty s lidmi a také možnosti mít dostatek smysluplných činností. U této domény ve výsledku doménového skóre nastala opačná situace, kdy lépe tuto doménu hodnotí pacienti s pokročilým CHSS oproti onkologickým pacientům (45,6 vs. 40,2). Nutno ale konstatovat, že obě dvě hodnoty jsou výrazným způsobem pod dolní hranicí populační normy (53,2) (Dragomirecká, 2007, s.42).

Tento výsledek však může mít spojitost se sníženou kvalitou v doméně Fungování smyslů, kdy tito nemocní často nemohou ze zdravotních důvodů dělat takové činnosti, které by zaplnily jejich volný čas a pokud jsou omezeně mobilní, nemají příliš velkou možnost být v kontaktu s ostatním okolím.

Tabulka 20: Dotazník WHOQOL – OLD doména Sociální zapojení (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

SOCIÁLNÍ ZAPOJENÍ	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
dostatek činností	3,1 + 1,0	3	1	5	2,6 + 0,8	3	1	5
spokojenost s trávením volného času	2,8 + 0,9	3	1	5	2,7 + 0,6	3	1	5
spokojenost s množstvím aktivit	3,0 + 0,8	3	1	5	2,7 + 1,1	3	1	5
spokojenost se zapojením do společenského dění	2,9 + 1,2	3	1	5	2,4 + 0,6	3	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

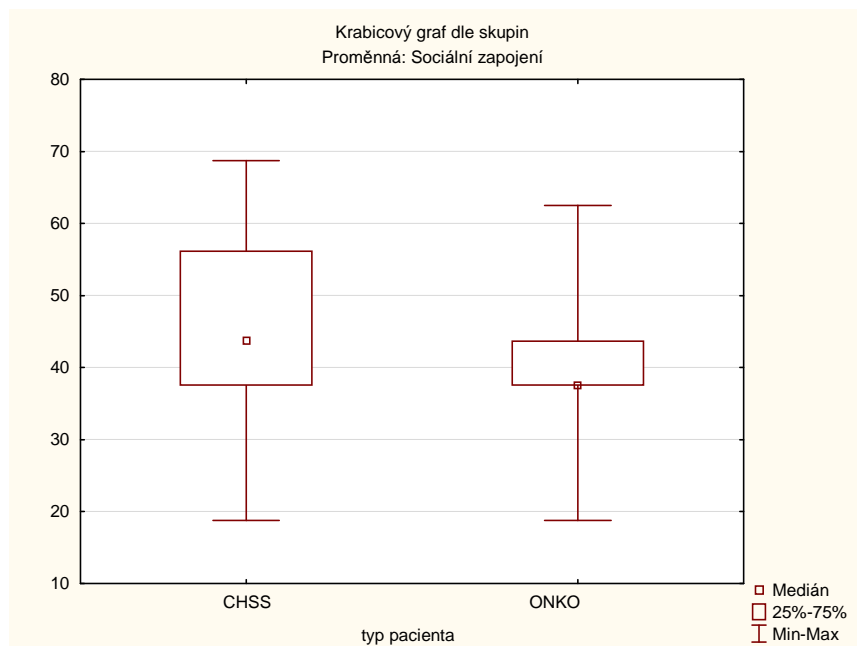
Tabulka 21: Dotazník WHOQOL – OLD doména Sociální zapojení - doménové skóre (Mediánový test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Sociální zapojení	CHSS	84	45,6±11,5	43,8	18,8	68,8	0,019	0,005	Mediánový test	0,001
	ONKO	85	40,2±8,8	37,5	18,8	62,5	0,004			

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 4 Dotazník WHOQO-OLD doména Sociální zapojení



Zdroj: vlastní výzkum

P-hodnota Mediánového testu **prokázala** v kvalitě života onkologických pacientů a pacientů s chronickým pokročilým srdečním selháním **statisticky významný rozdíl v doméně Sociální zapojení - $p = 0,001$; $p < 0,05$** . U Sociálního zapojení mají vyšší hodnoty doménového skóre **pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním**. Hypotézu $4H_0$ tedy zamítáme ve prospěch alternativ, proto **přijímáme alternativní hypotézu $4H_A$** a konstatujeme, že **pacienti s pokročilým CHSS mají statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně Sociální zapojení než onkologičtí pacienti**.

Hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání

$5H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání.

$5H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání.

Tato doména se zabývá postojem k umírání a ke smrti. Špatenková et al. (2014, s. 162) uvádí, že strach ze smrti ubývá se zvyšujícím se věkem. Dále píše, že ženy se smrti bojí méně než muži a snáze se vyrovnávají s představou vlastního konce života. Postoj mužů k vlastní smrti je více ambivalentní.

Nejvýraznější rozdíl mezi oběma skupinami pacientů byl zaznamenán u domény Smrt a umírání. Onkologičtí pacienti mají výrazně vyšší kvalitu života v této doméně, kdy se jejich prostřední skóre dle mediánu pohybuje nad hodnotou 50. Oproti tomu hodnoty doménového skóre pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním se pohybují okolo 25 s maximem 50.

Tabulka 22: Dotazník WHOQOL – OLD doména Smrt a umírání (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

SMRT A UMÍRÁNÍ	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
znepokojení ze způsobu smrti	2,0 + 1,1	3	1	5	3,4 + 1,6	3	1	5
ztráta kontroly nad sebou	1,9 + 0,7	4	1	5	3,3 + 1,1	4	1	5
strach z umírání	2,2 + 1,1	4	1	5	3,5 + 0,6	4	1	5
strach z bolesti při umírání	2,1 + 0,9	3	1	5	2,9 + 0,8	4	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

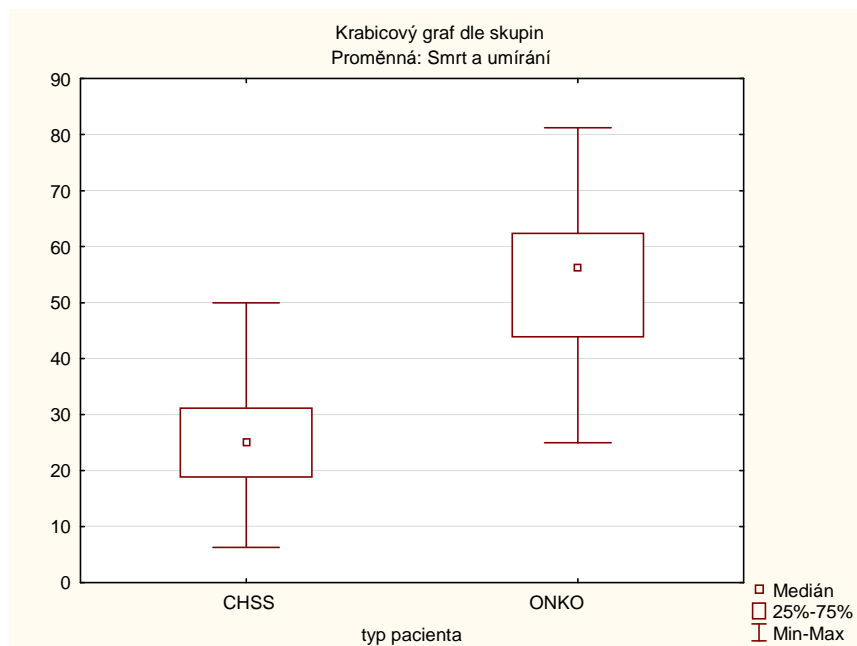
Tabulka 23: Dotazník WHOQOL – OLD doména Smrt a umírání - doménové skóre (Mediánový test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Smrt a umírání	CHSS	84	27,3±9,5	25	6,3	50	0,001	0,000	Mediánový test	0,000
	ONKO	85	55,4±13,7	56,3	25	81,3	0,003			

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdro : vlastní výzkum

Graf 5 Dotazník WHOQOL-OLD doména Smrt a umírání



Zdroj: vlastní výzkum

P-hodnota Mediánového testu **prokázala** v kvalitě života onkologických pacientů a pacientů s chronickým pokročilým srdečním selháním **statisticky významný rozdíl v doméně Sociální zapojení - $p = 0,000$; $p < 0,05$** . Hypotézu H_0 tedy zamítáme ve prospěch alternativ, proto **přijímáme alternativní hypotézu H_A** a konstatujeme, že **onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně Smrt a umírání než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči**.

Hodnocení kvality života v doméně Blízké vztahy

H_0 Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Blízké vztahy.

H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v hodnocení kvality života v doméně Blízké vztahy.

Doména zjišťuje intimitu v životě starších lidí význam přátelství v jejich životě a možnost někoho milovat nebo být milován. Hodnota doménového byla u této domény vyšší u pacientů s pokročilým CHSS (73,8 vs. 68,3). Potěšitelné jistě je, že obě hodnoty jsou nad průměrem populační normy, která je 64,2 (Dragomirecká, 2007, s.42).

Na základě grafu č. 6 lze konstatovat, že rozdíl prokázaný Mediánovým testem byl tentokrát ve prospěch pacientů s pokročilým srdečním selháním v paliativní péči.

Tabulka 24: Dotazník WHOQOL – OLD doména Blízké vztahy (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

BLÍZKÉ VZTAHY	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
význam přátelství	4,3 + 1,3	4	2	5	3,9 + 1,4	4	2	5
láska v životě	4,1 + 0,9	4	1	5	3,6 + 1,3	3	1	5
příležitost milovat	4,2 + 1,4	4	2	5	3,7 + 1,1	4	1	5
příležitost milovat	3,8 + 0,6	4	1	5	3,4 + 0,9	4	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

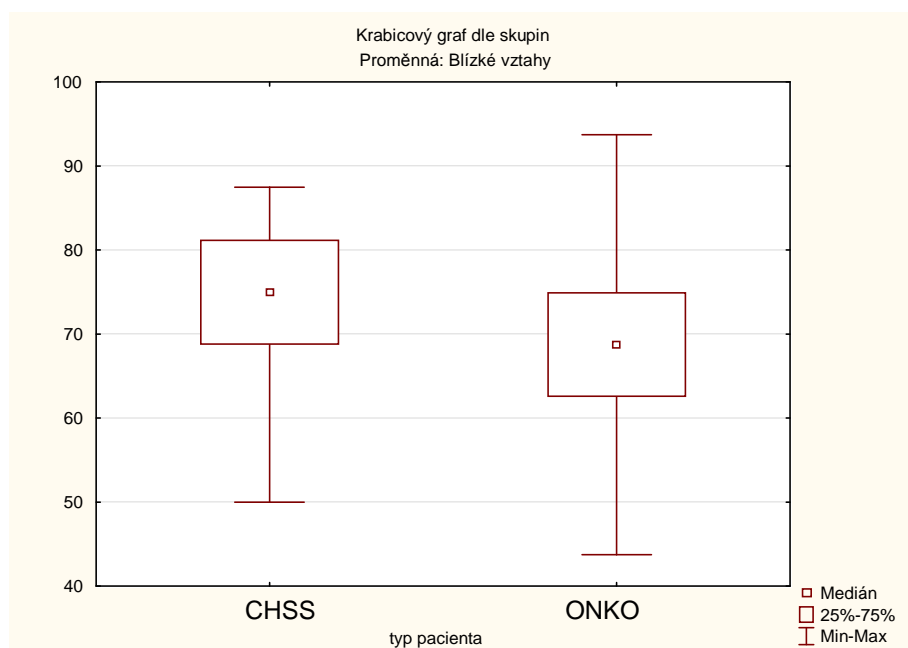
Tabulka 25: Dotazník WHOQOL – OLD doména Blízké vztahy - doménové skóre (Mediánový test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Blízké vztahy	CHSS	84	73,8±8,1	75	50	87,5	0,001	0,037	Mediánový test	0,007
	ONKO	85	68,3±10,9	68,8	43,8	93,8	0,025			

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 6 Dotazník WHOQOL-OLD doména Blízké vztahy



Zdroj: vlastní výzkum

P-hodnota Mediánového testu **prokázala** v kvalitě života onkologických pacientů a pacientů s chronickým pokročilým srdečním selháním **statisticky významný rozdíl v doméně Sociální zapojení - $p = 0,007$; $p < 0,05$** . Hypotézu H_0 tedy zamítáme ve prospěch alternativ, proto **přijímáme alternativní hypotézu H_A** a konstatujeme, že **pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči mají statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně Blízké vztahy než onkologičtí pacienti**.

V celkovém přehledu (tabulka č. 26, graf č.7) uvádíme komparaci všech domén dotazníku kvality života WHOQOL-OLD mezi pacienty s pokročilým CHSS a onkologickými pacienty v paliativní péči. Vyšší úroveň kvality života dosáhli onkologičtí pacienti ve 3 (Fungování smyslů, Naplnění a Smrt a umírání) z celkových 6 domén dotazníku WHOQOL-OLD. V doméně Nezávislost se neprokával statisticky významný rozdíl. Domény Blízké vztahy a Sociální zapojení hodnotili lépe pacienti s CHSS oproti onkologickým pacientům. Tato doména byla i u onkologických pacientů celkově hodnocena nejnižší (40,2). Velmi nízkou úroveň kvality života měli pacienti s CHSS v doméně Smrt a umírání (27,3). Naopak

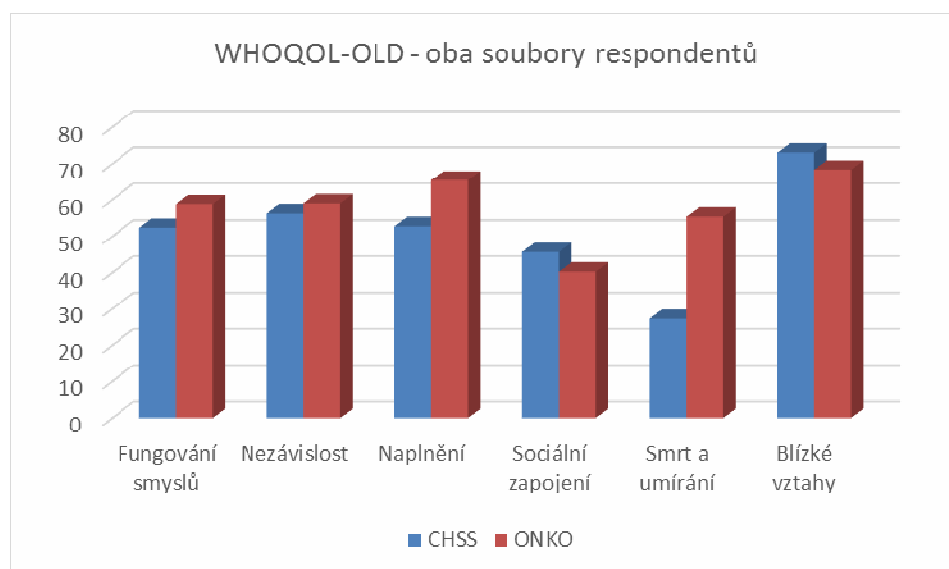
nejlépe posuzovali oba soubory respondentů kvalitu života v doméně Blízké vztahy (73,0; 68,3).

Tabulka 26: Hodnocení kvality života u obou souborů respondentů – dotazník WHOQOL-OLD

WHOQOL-OLD		N	průměr ± SD	medián	minimum	maximum
Fungování smyslů	CHSS	84	52,4±15,5	50,0	12,5	81,3
	ONKO	85	58,8±13,7	56,3	25,0	87,5
Nezávislost	CHSS	84	56,3±10,9	56,3	25	81,3
	ONKO	85	59,0±10,8	56,3	37,5	81,3
Naplnění	CHSS	84	52,8±10,9	56,3	25	75
	ONKO	85	65,4±10,9	68,8	25	93,8
Sociální zapojení	CHSS	84	45,6±11,5	43,8	18,8	68,8
	ONKO	85	40,2±8,8	37,5	18,8	62,5
Smrt a umírání	CHSS	84	27,3±9,5	25	6,3	50
	ONKO	85	55,4±13,7	56,3	25	81,3
Blízké vztahy	CHSS	84	73±8,1	75	50	87,5
	ONKO	85	68,3±10,9	68,8	43,8	93,8

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 7 Hodnocení kvality života u obou souborů respondentů – dotazník WHOQOL-OLD



Zdroj: vlastní výzkum

3.2 Hodnocení naplněnosti potřeb pomocí dotazníku PNAP u obou sledovaných souborů

V této kapitole uvádíme výsledky jednotlivých domén dotazníku PNAP popisnou statistikou a výpočtem doménového skóre jednotlivých oblastí.

Pro potřeby statistického zpracování dat ve vztahu ke stanoveným hypotézám byly všechny otázky dotazníku PNAP kódovány následně:

odpověď	kód
vůbec ne	1
spíše ne	2
nevím	3
spíše ano	4
velmi	5

U každé otázky tedy vyšší hodnoty znamenaly větší důležitost (naplnění) a nižší hodnoty menší důležitost (naplnění). Z jednotlivých skupin otázek poté bylo vypočteno doménové skóre pro jednotlivé domény. Smyslem doménového skóre je kvantifikovat důležitost (naplnění) dané domény pro respondenta na škále 0 až 100, kdy 0 znamená nejnižší možnou důležitost (naplnění), 100 nejvyšší možnou důležitost (naplnění) a 50 znamená, že odpovědi respondenta na danou doménu byly v průměru neutrální, tj. nelze říci, že by daná doména byla celkově důležitá nebo nedůležitá (naplněná nebo nenaplněná). Hodnoty vyšší než 50 potom znamenají, že je doména spíše důležitá (naplněná), s tím že čím výše nad 50, tím silnější důležitost, a hodnoty nižší než 50 potom znamenají, že je doména spíše nedůležitá (nenaplněná), s tím že čím níže pod 50, tím vyšší nedůležitost (nenaplněnost). Vzorec pro výpočet doménového skóre (DS) je následující:

$$DS = \frac{\text{průměr (otázky z dané domény)} - 1}{4} * 100$$

Průměr otázek kódovaných 1 až 5 se může pohybovat také mezi 1 a 5. Odečtení jedničky, dělení čtyřmi a vynásobení stem jsou operace vedoucí k přeškálování intervalu 1 až 5 na 0 až 100. V případě, že respondent odpoví na

všechny otázky dané domény *vůbec ne*, bude jeho doménové skóre 0, naopak pokud odpoví na všechny *velmi*, bude jeho doménové skóre 100.

3.2.1 Statistické testování normality rozložení dat

Předpoklad normálního rozdělení nebyl pro obě skupiny splněn u žádné z domén. Levenův test zamítl předpoklad homogenity rozptylu pouze u Respektu a podpory ZP. U této domény byl tedy použit Mediánový test, u ostatních domén Mann-Whitneyho test.

Tabulka 27: Testování normality rozložení dat v souvislosti s dotazníkem PNAP

doména	S-W CHSS	S-W ONKO	Levenův test	použitý test
Fyzické symptomy	0,128	0,011	0,256	Mann-Whitneyho test
Sociální oblast	0,010	0,015	0,413	Mann-Whitneyho test
Respekt a podpora ZP	0,002	0,000	0,015	Mediánový test
Smysl života a smíření	0,054	0,005	0,735	Mann-Whitneyho test
Autonomie	0,033	0,009	0,148	Mann-Whitneyho test
Možnost sdílení emocí	0,000	0,000	0,256	Mann-Whitneyho test
Religiózní potřeby	0,000	0,000	0,640	Mann-Whitneyho test

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

3.2.2 Hodnocení důležitosti potřeb dotazníku PNAP u obou souborů respondentů

Nejprve bylo pomocí dvouvýběrových testů zjištěno, nakolik jsou jednotlivé domény pro pacienty obou skupin důležité. Celkově pro obě skupiny (CHSS, ONKO) platí, že průměr důležitosti jednotlivých domén PNAP je pro ně téměř totožný. Dvouvýběrové testy neprokázaly statisticky významný rozdíl v důležitosti pro žádnou z domén ($p > 0,05$). Na základě tohoto výsledku můžeme **považovat všechny domény dotazníku PNAP za přibližně stejně důležité pro obě skupiny pacientů a pro tyto skupiny tedy korektně srovnat naplnění potřeb v těchto doménách**. Porovnání důležitosti jednotlivých domén z dotazníku PNAP u obou souborů respondentů uvádí tabulka č. 28. Krabicové grafy vyjadřující hodnocení důležitosti jednotlivých domén je uvedena v příloze č. 5.

Tabulka 28: Popisná statistiky pro důležitost domén PNAP pro pacienty s pokročilým CHSS a onkologické pacienty v paliativní péči

PNAP - důležitost		N	průměr ± SD	medián	min	max	P - hodnota
Fyzické symptomy	CHSS	84	72,8±5,6	72,9	56,3	85	0,069
	ONKO	85	71,3±5,9	70,8	58,3	85	
Sociální oblast	CHSS	84	73,7±7,7	75	54,2	88	0,664
	ONKO	85	74,1±8,8	75	54,2	92	
Respekt a podpora ZP	CHSS	84	78,8±5,9	80	65	90	0,532
	ONKO	85	79,4±7,9	80	60	95	
Smysl života a smíření	CHSS	84	78,4±7,5	79,2	62,5	92	0,288
	ONKO	85	77,0±7,8	79,2	58,3	96	
Autonomie	CHSS	84	79,3±7,2	78,6	57,1	96	0,555
	ONKO	85	78,4±7,9	78,6	57,1	93	
Možnost sdílení emocí	CHSS	84	83,0±10,7	87,5	50	100	0,776
	ONKO	85	82,6±11,6	87,5	50	100	
Religiózní potřeby	CHSS	84	50,9±25,1	50	0	100	0,945
	ONKO	85	51,5±26,1	50	0	100	

Zdroj: vlastní výzkum

3.2.3 Testování hypotéz ve vztahu ke stanoveným cílům (dotazník PNAP)

Cíl 2: Porovnat míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče.

K výše uvedenému cíli řadíme hypotézy č. 7, 8, 9, 10,11, 12 a 13.

Hodnocení naplněnosti potřeb v doméně Fyzické symptomy

7H₀ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy.

7H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy.

V této doméně jsou hodnoceny jednotlivé symptomy, které bývají nejčastěji společné a nejvíce obtěžují u pacientů, kteří trpí nevléčitelnou nemocí, tudíž jsou

často prioritou pro léčebné řešení v paliativní péči. Symptom, který je uvedly obě skupiny pacientů za nejvíce obtěžující byla bolest, únava, zácpa, dušnost a poruchy spánku. Pacienty s CHSS nejvíce pociťovali dušnost a únavu (hodnocení míry naplnění 2,3 a 2,2), onkologičtí pacienti taktéž nejvíce únavu (hodnocení míry naplnění 3,1). V doménovém skóre hodnotili onkologičtí pacienti naplněnost potřeb v doméně Fyzické symptomy lépe než pacienti s CHSS (61,0 vs. 54,8).

Tabulka 29: Dotazník PNAP doména Fyzické symptomy - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

FYZICKÉ SYPTOMY	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
bolest	2,9 + 1,3	3	1	5	3,6 + 1,6	3	1	5
únava	2,2 + 1,2	3	1	5	3,1 + 1,3	4	1	5
spánek	2,6 + 0,8	3	1	5	3,2 + 1,0	4	1	5
únik moči	3,9 + 0,9	4	1	5	4,2 + 1,1	4	1	5
únik stolice	3,8 + 0,6	4	1	5	4,0 + 1,2	3	1	5
dušnost	2,3 + 1,3	3	1	5	3,2 + 1,1	3	2	5
zácpa	2,8 + 0,8	3	1	5	3,1 + 1,2	3	1	5
zvracení	3,3 + 1,4	4	2	5	3,6 + 0,9	4	1	5
kašel	3,2 + 0,7	4	1	5	3,8 + 1,4	3	1	5
svědění	3,9 + 1,2	3	1	5	4,2 + 0,8	4	1	5
brnění nebo znecitlivění	3,9 + 1,2	4	1	5	3,4 + 1,1	4	1	5
pocení nebo návaly horka	3,4 + 0,8	3	1	5	3,5 + 1,1	4	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

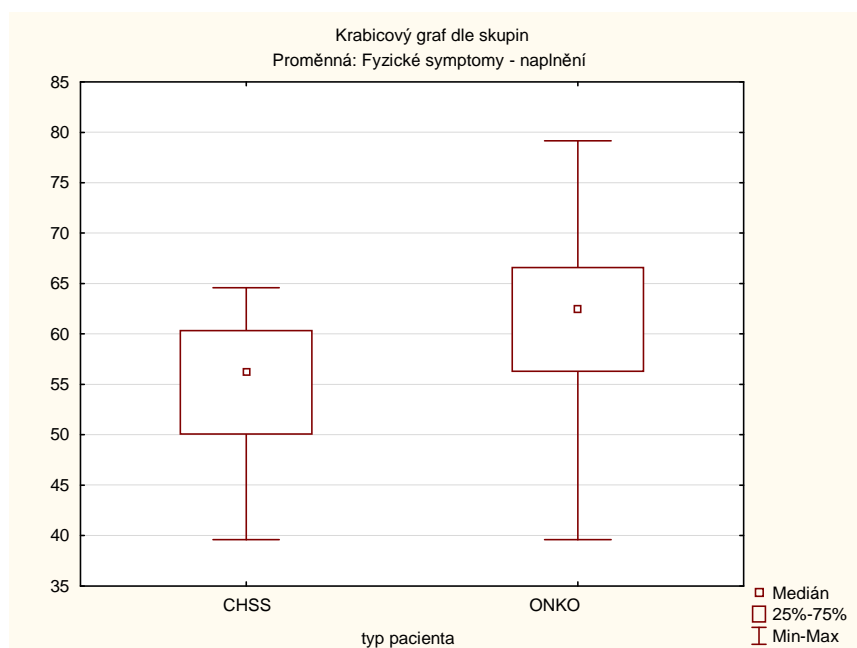
Tabulka 30: Dotazník PNAP doména Fyzické symptomy - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Fyzické symptomy	CHSS	84	54,8±5,7	56	39,6	65	0,157	0,037	M-W U test	0,000
	ONKO	85	61,0±6,8	62,5	39,6	79	0,004			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 8 Dotazník PNAP doména Fyzické symptomy-naplnění



Zdroj: vlastní výzkum

Na základě dvouvýběrových testů **byl** mezi onkologickými pacienty a pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním **nalezen statisticky významný rozdíl v naplnění potřeb pro Fyzické symptomy – $p = 0,000$; $p < 0,05$. Bylo prokázáno, že onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním. Hypotézu H_0 tedy zamítáme ve prospěch alternativ a **přijímáme alternativní hypotézu H_A****

Hodnocení naplněnosti potřeb v doméně Sociální oblast

H_0 Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Sociální oblast.

H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Sociální oblast.

Naplněnost potřeb v doméně Sociální oblast byla hodnocena oběma skupinami pacientů téměř shodně (62,4 vs. 61,0). Nejnižší hodnocení získala položka naplnění dne aktivitou, což jistě souvisí i s projevy nemoci a obtěžujícími symptomy, které respondenti uvedli v předcházející doméně, stejně tak jako s faktem, že dotazník hodnotili pacienti hospitalizovaní v nemocnici.

Tabulka 31: Dotazník PNAP doména Sociální oblast (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

SOCIÁLNÍ OBLAST	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
přítomnost někoho blízkého	3,8 + 0,9	4	1	5	3,6 + 1,1	4	1	5
naplnění dne nějakou aktivitou	3,3 + 0,9	3	1	5	3,1 + 0,9	3	1	5
komunikace s někým v podobné situaci	4,2 + 0,9	4	1	5	4,1 + 1,2	4	1	5
přístup k jiným zdrojům informací	4,1 + 1,1	3	1	5	3,8 + 1,2	3	1	5
finanční zabezpečení	3,8 + 0,7	4	1	5	3,7 + 0,8	3	1	5
pěkné prostředí	3,9 + 0,8	3	1	5	3,7 + 0,8	3	2	5

Zdroj: vlastní výzkum

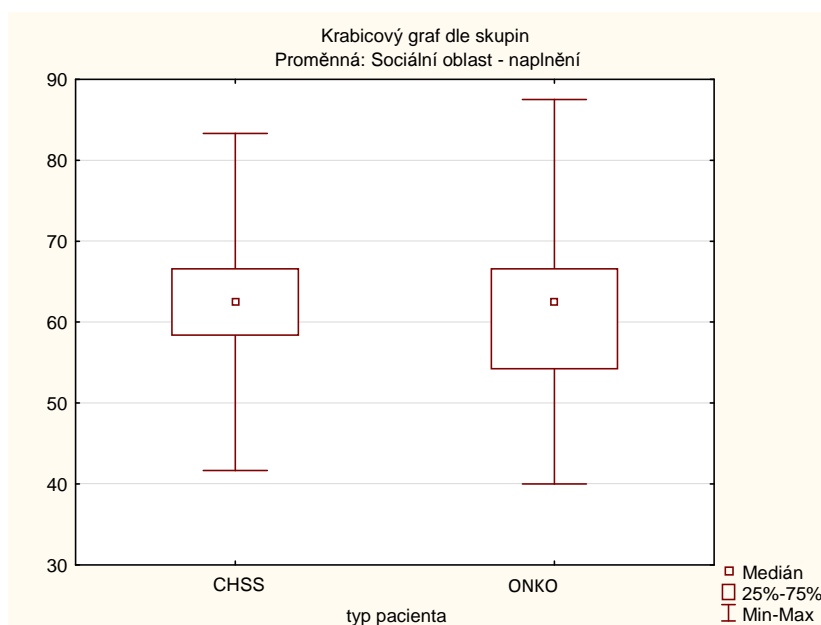
Tabulka 32: Dotazník PNAP doména Sociální oblast - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Sociální oblast	CHSS	84	62,4±7,8	63	41,7	83	0,074	0,383	M-W U test	0,294
	ONKO	85	61,0±8,5	62,5	40	88	0,047			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 9 Dotazník PNAP doména Sociální oblast-naplnění



Zdroj: vlastní výzkum

Dvouvýběrovým Mann-Whitneyho testem **nebyl mezi onkologickými pacienty a pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním nalezen statisticky významný rozdíl v naplnění potřeb pro Sociální oblast – $p = 0,294$; $p > 0,05$. Přijímáme hypotézu H_0 a odmítáme hypotézu H_A .**

Hodnocení naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora zdravotnických pracovníků

H_0 Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora zdravotnických pracovníků.

H_A Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora zdravotnických pracovníků.

Položky této domény jsou zaměřeny především na vztah ošetřujícího personálu a nemocného. Velmi kladně pro zdravotnické pracovníky vypovídá skutečnost, že všechny položky této domény vykazují hodnotu 4,0 a vyšší. S tím souvisí i dosažená hodnota doménového skóre 78,5 u pacientů s CHSS a 78,3 u onkologických pacientů.

Tabulka 33: Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

RESPEKT A PODPORA ZP	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
respekt a úcta	4,3+ 0,9	4	2	5	4,2+ 0,7	4	2	5
naslouchání a komunikace	4,2 + 0,6	4	2	5	4,1 + 0,9	4	2	5
informace o ošetrovatelské péči	4,2 + 0,9	4	2	5	4,4 + 1,1	4	2	5
podpora ošetřujícího personálu	4,1 + 1,1	4	2	5	4,1 + 0,9	4	2	5
důvěra v ošetřující personál	4,1 + 0,7	4	2	5	4,0+ 0,8	3	2	5

Zdroj: vlastní výzkum

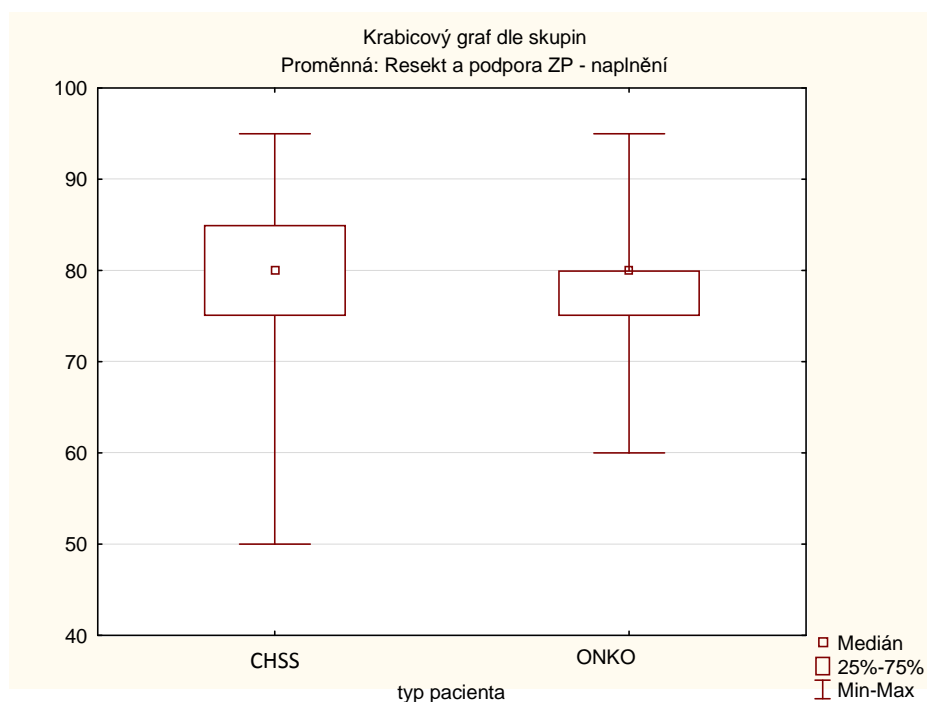
Tabulka 34: Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

DOMÉNOVÉ SKÓRE										
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Respekt a podpora ZP	CHSS	84	78,5±7,5	80	50	95	0,000	0,495	M-W U test	0,807
	ONKO	85	78,3±7,1	80	60	95	0,000			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj : vlastní výzkum

Graf 10 Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP- naplnění



Zdroj: Vlastní výzkum

Dvouvýběrovým Mann-Whitneyho testem **nebyl mezi onkologickými pacienty a pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním nalezen statisticky významný rozdíl v naplnění potřeb pro Sociální oblast – $p = 0,807$; $p > 0,05$. Přijímáme hypotézu $9H_0$ a odmítáme hypotézu $9H_A$.**

Hodnocení naplněnosti potřeb v doméně Smysl života a smíření

$10H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.

$10H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.

V této doméně dotazníku PNAP se odráží existenciální potřeby nemocného a především určitá vyrovnanost s nemocí. Doménové skóre u pacientů s CHSS dosáhlo hodnoty 47,5, lze tedy říci, že tuto oblast můžeme považovat za nenaplněnou. Hodnota doménového skóre u onkologických pacientů byla 57,1.

Tabulka 35: Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

SMYSL ŽIVOTA A SMÍŘENÍ	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
smysl života	2,9 + 0,8	3	1	5	3,1 + 1,1	3	1	5
vyrovnanost s nemocí	2,9 + 1,1	3	1	5	2,6 + 1,3	3	1	5
vyrovnanost se změnami v těle	2,9 + 1,2	3	1	5	3,3 + 1,2	3	1	5
naplněnost klidem	2,6 + 0,8	3	1	5	3,1 + 0,7	3	1	
vyrovnanost s pohledem druhých	3,1 + 1,2	3	1	5	3,3 + 1,1	3	2	5
pozitivní náhled na život	2,3 + 0,8	2	1	4	2,8 + 1,1	3	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 36: Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

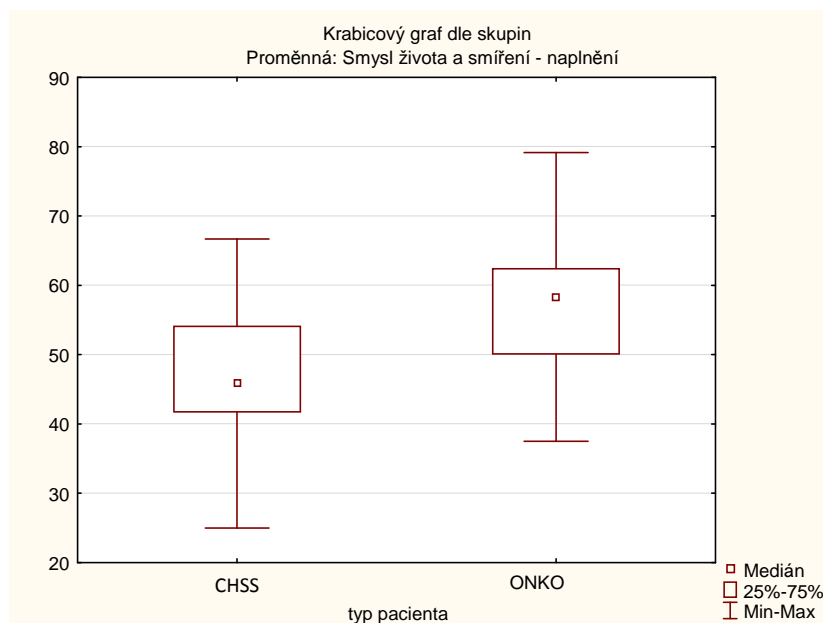
DOMÉNOVÉ SKÓRE										
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Smysl života a smíření	CHSS	84	47,5±7,9	46	25	67	0,049	0,769	M-W U test	0,000
	ONKO	85	57,1±8,3	58,3	37,5	79	0,082			

S-W - Shapiro-Wilkov test,

M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 11 Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření- naplnění



Zdroj: Vlastní výzkum

Na základě dvouvýběrových testů **byl** mezi onkologickými pacienty a pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním **nalezen statisticky významný rozdíl v naplnění potřeb pro Smysl života a smíření – $p = 0,000$; $p < 0,05$. Bylo prokázáno, že onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním.** Hypotézu $10H_0$ tedy zamítáme ve prospěch alternativ a **přijímáme alternativní hypotézu $10H_A$.**

Hodnocení naplněnosti potřeb v doméně Autonomie

$11H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Autonomie.

$11H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Autonomie.

V doméně Autonomie jsme se zaměřili na to, jak pacienti hodnotí možnost sebezpěče, ale také vlastního rozhodování a soukromí. Nejnižší byla hodnocena položka, kde se pacienti vyjadřují k tezi „nemít strach ze závislosti na druhých“, a to nižší hodnotou označili pacienti s CHSS ve srovnání s onkologickými (2,7 vs 3,1). I doménové skóre bylo vyhodnoceno u respondentů s CHSS nižší než u onkologických pacientů (52,2 vs. 60,5).

Tabulka 37: Dotazník PNAP doména Autonomie (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

AUTONOMIE	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
možnost péče o tělo	3,4 + 0,9	3	1	5	3,2 + 1,2	3	1	5
schopnost soustředit se	3,1 + 1,1	3	1	5	3,4 + 1,3	3	1	5
pokračování v obvyklých aktivitách	2,8 + 1,1	3	1	5	3,3 + 0,6	3	1	5
vlastní rozhodování	3,1 + 0,8	3	1	5	3,2 + 1,1	3	1	
soukromí	3,6 + 0,8	3	1	5	3,6 + 0,9	3	2	5
strach ze závislosti na pomoci druhých	2,7 + 1,2	3	2	5	3,1 + 0,9	3	1	5
informace o zdravotním stavu	3,2 + 0,9	3	1	4	3,8 + 1,1	3	1	5

Zdroj: vlastní výzkum

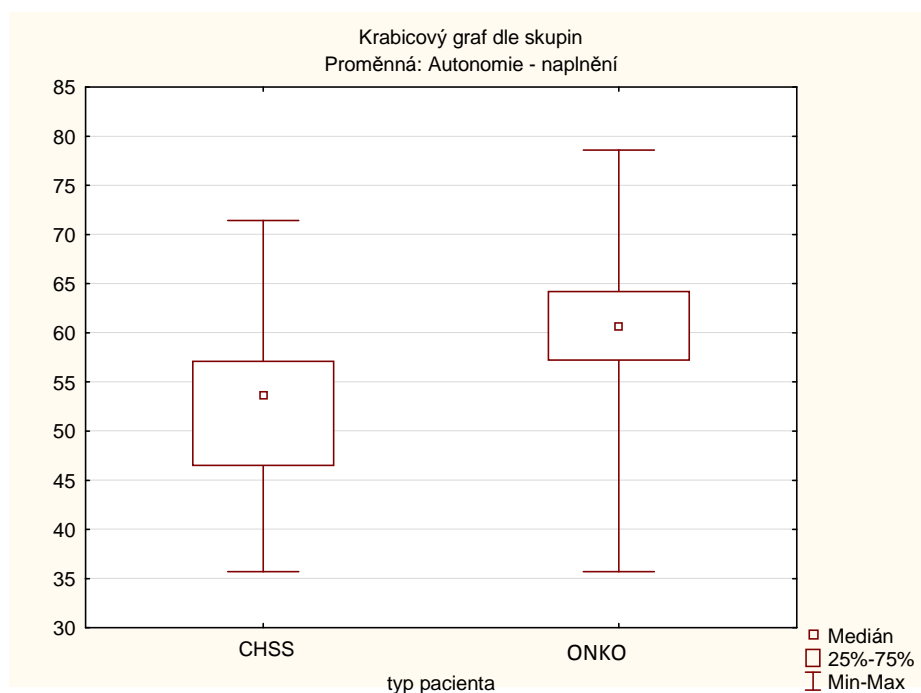
Tabulka 38: Dotazník PNAP doména Autonomie - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Autonomie	CHSS	84	52,2±7,6	54	35,7	71	0,011	0,363	M-W U test	0,000
	ONKO	85	60,5±8,8	60,7	35,7	79	0,110			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test

Zdroj : vlastní výzkum

Graf 12 Dotazník PNAP doména Autonomie - naplnění



Zdroj: vlastní výzkum

Na základě dvouvýběrových testů **byl** mezi onkologickými pacienty a pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním **nalezen statisticky významný rozdíl** v naplnění potřeb pro Autonomii – **p = 0,000**; $p < 0,05$. **Bylo prokázáno, že onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně Autonomie než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním.** Hypotézu $11H_0$ tedy zamítáme ve prospěch alternativ a **přijímáme alternativní hypotézu $11H_A$.**

Hodnocení naplněnosti potřeb v doméně Možnost sdílení emocí

$12H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí.

$12H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí.

Doména byla zaměřena na obavy ze smrti a umírání a možnost se s někým o tyto obavy podělit. V doménovém skóre hodnotili tyto potřeby onkologičtí pacienti výrazným způsobem lépe (58,1 vs. 45,1). I tuto oblast můžeme považovat u pacientů s CHSS za nenaplněnou.

Tabulka 39: Dotazník PNAP doména Autonomie (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

MOŽNOST SDÍLENÍ EMOCÍ	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián	min	max	průměr + SD	medián	min	max
sdílení pocitů z umírání a smrti	2,6 + 1,1	3	1	5	3,2 + 1,2	3	1	5
sdílení strachu a obav	2,7 + 0,8	3	1	5	3,3 + 0,9	3	1	5

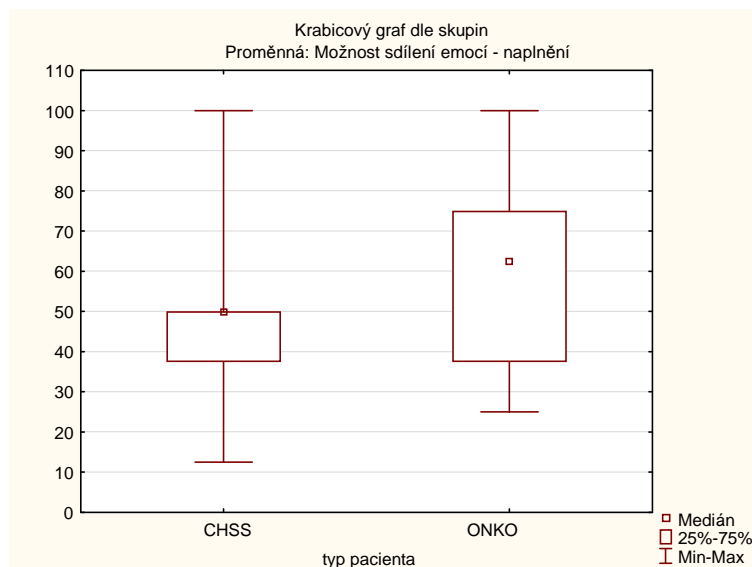
Zdroj : vlastní výzkum

Tabulka 40: Dotazník PNAP doména Autonomie - doménové skóre (Mann-Whitneyho U test)

DOMÉNOVÉ SKÓRE										
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Možnost sdílení emocí	CHSS	84	45,1±17,1	50	12,5	100	0,001	0,128	M-W U test	0,000
	ONKO	85	58,1±19,1	62,5	25	100	0,000			

S-W - Shapiro-Wilkov test, M-W U - Mann-Whitneyho U test, Zdroj: vlastní výzkum

Graf 13 Dotazník PNAP doména Možnost sdílení emocí- naplnění



Zdroj: vlastní výzkum

Na základě dvouvýběrových testů **byl** mezi onkologickými pacienty a pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním **nalezen statisticky významný rozdíl** v naplnění potřeb pro Možnost sdílení emocí – **p = 0,000**; $p < 0,05$. **Bylo prokázáno, že onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním.** Hypotézu $12H_0$ tedy zamítáme ve prospěch alternativ a **přijímáme alternativní hypotézu $12H_A$.**

Hodnocení naplněnosti potřeb v doméně Religiózní potřeby

$13H_0$ Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby.

$13H_A$ Existuje statisticky významný rozdíl mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologickými pacienty v míře naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby.

Oblast duchovních potřeb byla hodnocena oběma skupinami pacientů poměrně vysoko a rozdíl v celkovém hodnocení domény nebyl velký (89,3 vs. 85,3).

Tabulka 41: Dotazník PNAP doména Religiózní potřeby (pacienti s pokročilým CHSS a onkologičtí pacienti)

RELIGIÓZNÍ POTŘEBY	CHSS				ONKO			
	průměr + SD	medián n	min	max	průměr + SD	medián	min	max
kontakt a podpora duchovního	4,6 + 0,7	5	2	5	4,4, + 0,9	5	2	5
účast na bohoslužbě, či jiných obřadech	4,8 + 0,7	5	2	5	4,5 + 0,8	5	2	5

Zdroj: vlastní výzkum

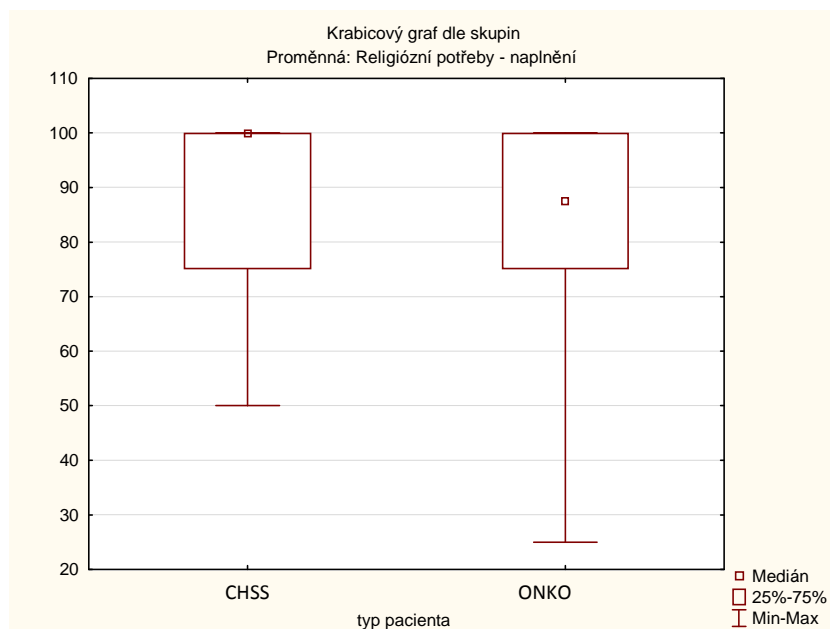
Tabulka 42: Dotazník PNAP doména Religiózní potřeby - doménové skóre (Mediánový test)

		DOMÉNOVÉ SKÓRE								
		N	Průměr ± SD	medián	min	max	S-W	Levenův test	použitý test	p
Religiózní potřeby	CHSS	84	89,3±12,9	100	50	100	0,000	0,018	Mediánový test	0,249
	ONKO	85	84,3±18,1	87,5	25	100	0,000			

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 14 Dotazník PNAP doména Religiózní potřeby- naplnění



Zdroj: vlastní výzkum

Mediánovým testem **nebyl mezi onkologickými pacienty a pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním nalezen statisticky významný rozdíl v naplnění potřeb pro Religiózní potřeby – p = 0,249; $p > 0,05$. Přijímáme hypotézu $13H_0$ a odmítáme hypotézu $13H_A$.**

V celkovém přehledu (tabulka č. 43, graf č.15) uvádíme komparaci všech domén dotazníku hodnocení naplněnosti potřeb PNAP mezi pacienty s pokročilým CHSS a onkologickými pacienty v paliativní péči. Vyšší naplněnosti potřeb dosáhli onkologičtí pacienti ve 4 z celkového počtu 7 domén dotazníku PNAP (Fyzické

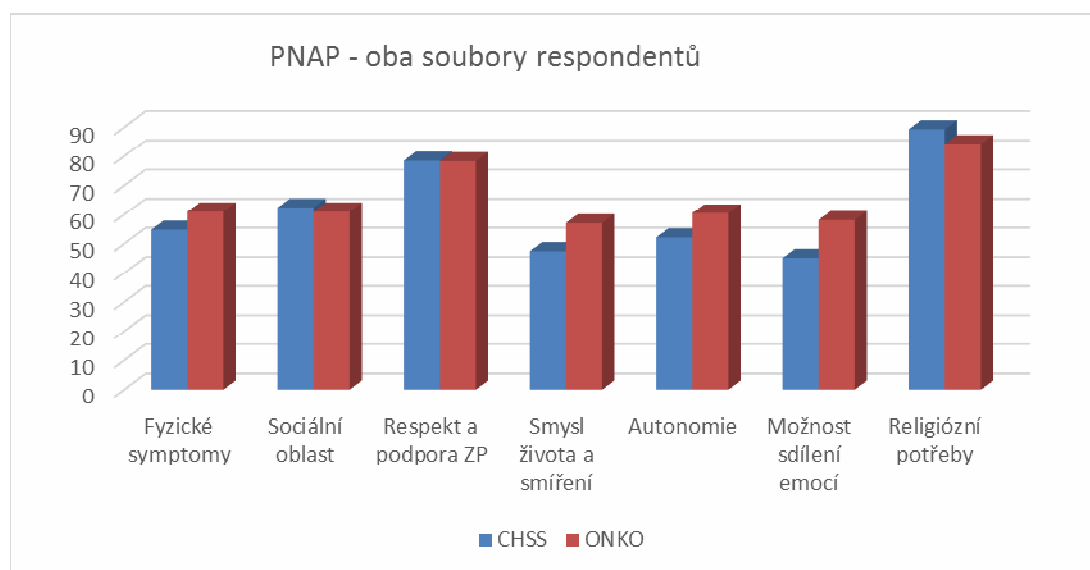
symptomy, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí). Doména Respekt a podpora ZP byla oběma soubory hodnocena téměř totožně. Ve prospěch pacientů s CHSS bylo hodnocení potřeb zjištěno v Sociální oblasti a kategorii Religiózní potřeby. Nejnižší naplněnost potřeb měli obě skupiny respondentů v doméně Možnost sdílení emocí (45,1; 57,1).

Tabulka 43: Hodnocení naplněnosti potřeb u obou soborů respondentů – dotazník PNAP

PNAP - naplnění		N	průměr ± SD	medián	minimum	maximum
Fyzické symptomy	CHSS	84	54,8±5,7	56	39,6	65
	ONKO	85	61,0±6,8	62,5	39,6	79
Sociální oblast	CHSS	84	62,4±7,8	63	41,7	83
	ONKO	85	61,0±8,5	62,5	40	88
Respekt a podpora ZP	CHSS	84	78,5±7,5	80	50	95
	ONKO	85	78,3±7,1	80	60	95
Smysl života a smíření	CHSS	84	47,5±7,9	46	25	67
	ONKO	85	57,1±8,3	58,3	37,5	79
Autonomie	CHSS	84	52,2±7,6	54	35,7	71
	ONKO	85	60,5±8,8	60,7	35,7	79
Možnost sdílení emocí	CHSS	84	45,1±17,1	50	12,5	100
	ONKO	85	58,1±19,1	62,5	25	100
Religiózní potřeby	CHSS	84	89,3±12,9	100	50	100
	ONKO	85	84,3±18,1	87,5	25	100

Zdroj: vlastní zdroj

Graf 15 Hodnocení naplněnosti potřeb u obou soborů respondentů – dotazník PNAP



Zdroj: vlastní výzkum

3.3 Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím a věkem respondentů

V této kapitole uvádíme výsledky vztahující k souvislosti vlivu pohlaví a věku na úroveň kvality života a naplnění potřeb u pacientů s pokročilým srdečním selháním a onkologických pacientů v paliativní péči.

Cíl 3: Porovnat kvalitu života a míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče dle věku a pohlaví.

K výše uvedenému cíli řadíme hypotézy 14, 15, 16 a 17

3.3.1 Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím u pacientů s pokročilým srdečním selháním v paliativní péči.

14H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

Výše uvedená statistická hypotéza je uvedena komplexně. Statistické testování bylo provedeno ve vztahu k jednotlivým doménám kvality života a naplnění potřeb (jak uvádíme v příloze č. 4).

Předpoklad normálního rozdělení dat byl pro pacienty s pokročilým CHSS splněn u domény naplnění, kdy p-hodnoty Shapiro-Wilkova testu byly vyšší než 0,05 (0,250, resp. 0,064). V tomto případě byl ke srovnání použit dvouvýběrový t-test. U ostatních domén předpoklad normality splněn nebyl, bylo tedy nutné rozhodnout dle Levenova testu také o předpokladu homogenity rozptylu. Levenův test tento předpoklad nezamítl v ani jednom případě, což vedlo k použití Mann-

Whitneyho testu. Přehled testování homogenity souboru u dotazníku WHOQOL-OLD uvádí tabulka č. 44.

Tabulka 44: Testování normality rozložení dat dle pohlaví u pacientů s pokročilým CHSS – dotazník WHOQOL-OLD

Doména WHOQOL-OLD	S-W muži	S-W ženy	Levenův test	použitý test
Fungování smyslů	0,005	0,037	0,120	Mann-Whitneyho test
Nezávislost	0,009	0,123	0,120	Mann-Whitneyho test
Naplnění	0,250	0,064	-	dvouvýběrový t-test
Sociální zapojení	0,172	0,043	0,812	Mann-Whitneyho test
Smrt a umírání	0,066	0,011	0,785	Mann-Whitneyho test
Blízké vztahy	0,007	0,007	0,977	Mann-Whitneyho test

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

Zjišťovat závislost jednotlivých domén na pohlaví znamenalo porovnávat doménová skóre pro muže a ženy. Použity byly tedy opět dvouvýběrové testy. Testování bylo doplněno tabulkou popisných statistik a krabicovými grafy. Krabicové grafy jednotlivých domén u pacientů s pokročilým CHSS jsou uvedeny v příloze č. 5.

Tabulka č.45 uvádí přehled výsledů doménových skóre u jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD pacientů s pokročilým CHSS s rozdělením dle pohlaví. Dvouvýběrové testy **neprokázaly statisticky významný rozdíl u žádné z domén týkající se kvality života, neboť všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05.**

Tabulka 45: Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD na pohlaví pacientů s pokročilým CHSS

WHOQOL-OLD		N	průměr ± SD	medián	minimum	maximum	p-hodnota
Fungování smyslů	muži	36	54,2±17,4	62,5	75,0	75,0	0,157
	ženy	48	51,0±13,8	50,0	81,3	81,3	
Nezávislost	muži	36	55,0±9,8	56,3	81,3	81,3	0,516
	ženy	48	57,3±11,6	56,3	81,3	81,3	
Naplnění	muži	36	52,8±10,7	56,3	75,0	75,0	0,986
	ženy	48	52,7±11,2	56,3	75,0	75,0	
Sociální zapojení	muži	36	47,2±11,8	50,0	68,8	68,8	0,212
	ženy	48	44,4±11,2	43,8	68,8	68,8	
Smrt a umírání	muži	36	26,9±9,4	25,0	50,0	50,0	0,063
	ženy	48	27,6±9,6	28,1	50,0	50,0	
Blízké vztahy	muži	36	74,5±8,1	75,0	87,5	87,5	0,231
	ženy	48	71,9±7,9	75,0	87,5	87,5	

Zdroj: vlastní výzkum

Na základě statistického testování bylo zjištěno, že v kvalitě života pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v doménách Fungování smyslů, Nezávislost, Naplnění, Sociální zapojení, Smrt a umírání a Blízké vztahy nebyl nalezen statisticky významný rozdíl mezi muži a ženami.

3.3.2 Hodnocení naplnění potřeb dotazníku PNAP v souvislosti s pohlavím u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči.

Předpoklad normálního rozdělení byl splněn u domény smysl života a smíření, kdy p-hodnoty Shapiro-Wilkova testu byly vyšší než 0,05 (0,169, resp. 0,223). V tomto případě byl ke srovnání použit dvouvýběrový t-test. U ostatních domén předpoklad normality splněn nebyl, bylo tedy nutné rozhodnout dle Levenova testu také o předpokladu homogenity rozptylu. Levenův test tento předpoklad nezamítl v ani jednom případě, což vedlo k použití Mann-Whitneyho testu. Přehled testování homogenity souboru u dotazníku PNAP uvádí tabulka č. 46.

Tabulka 46: Testování normality rozložení dat dle pohlaví u pacientů s pokročilým CHSS – dotazník PNAP

Doména PNAP	S-W muži	S-W ženy	Levenův test	použitý test
Fyzické symptomy	0,140	0,002	0,147	Mann-Whitneyho test
Sociální oblast	0,262	0,046	0,330	Mann-Whitneyho test
Respekt a podpora ZP	0,003	0,042	0,899	Mann-Whitneyho test
Smysl života a smíření	0,169	0,223	-	dvouvýběrový t-test
Autonomie	0,020	0,129	0,846	Mann-Whitneyho test
Možnost sdílení emocí	0,036	0,001	0,791	Mann-Whitneyho test
Religiózní potřeby	0,000	0,000	0,872	Mann-Whitneyho test

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj : vlastní výzkum

Tabulka č. 47 uvádí přehled výsledů doménových skóre u jednotlivých domén dotazníku PNAP s rozdělením dle pohlaví. Dvouvýběrové testy **prokázaly statisticky významný rozdíl pouze v doméně Smysl života a smíření p=0,032** $p < 0,05$. U ostatních domén statisticky významný rozdíl nalezen nebyl.

Tabulka 47: Závislost jednotlivých domén dotazníku PNAP na pohlaví pacientů s pokročilým CHSS

PNAP - naplnění	N	průměr ± SD	medián	minimum	maximum	p-hodnota	
Fyzické symptomy	muži	36	54,2±5,1	54,2	43,8	62,5	0,277
	ženy	48	55,2±6,2	56,3	39,6	64,6	
Sociální oblast	muži	36	62,6±8,7	62,5	45,8	83,3	0,996
	ženy	48	62,2±7,1	62,5	41,7	75,0	
Respekt a podpora ZP	muži	36	78,9±8,1	80,0	50,0	95,0	0,550
	ženy	48	78,3±7,0	80,0	60,0	95,0	
Smysl života a smíření	muži	36	49,7±6,6	50,0	37,5	62,5	0,032
	ženy	48	45,9±8,5	45,8	25,0	66,7	
Autonomie	muži	36	53,0±7,6	53,6	35,7	67,9	0,174
	ženy	48	51,6±7,5	50,0	35,7	71,4	
Možnost sdílení emocí	muži	36	46,9±17,3	50,0	12,5	75,0	0,296
	ženy	48	43,8±17,1	37,5	12,5	100,0	
Religiózní potřeby	muži	36	89,2±13,1	100,0	50,0	100,0	0,988
	ženy	48	89,3±12,9	100,0	50,0	100,0	

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 16 Dotazník PNAP doména Smysl života a smíření- naplnění



Zdroj: Vlastní výzkum

Statistickým testováním bylo zjištěno, že v míře naplnění potřeb v doménách fyzické symptomy, sociální oblast, respekt a podpora ZP, autonomie, možnost sdílení emocí a religiózní potřeby nebyl u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním nalezen mezi muži a ženami statisticky významný rozdíl. Dále bylo **prokázáno, že mezi pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním mají muži statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření než ženy. Nelze tedy jednoznačně přijmout ani odmítnout nulovou či alternativní hypotézu $14H_0$ resp. $14H_A$.**

Statistické testování úrovně kvality života a míry naplnění potřeb v jednotlivých doménách dotazníku WHOQOL-OLD a PNAP vyjádřené krabicovými grafy uvádíme v příloze č. 6.

3.3.3 Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči.

15H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

15H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

Výše uvedená statistická hypotéza je uvedena komplexně. Statistické testování bylo provedeno ve vztahu k jednotlivým doménám kvality života a naplnění potřeb (jak uvádíme v příloze č. 4).

U porovnání doménových skóre onkologických pacientů byl zvolen stejný postup jako u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním ve skupině hypotéz 14H.

Předpoklad normálního rozdělení byl pro obě srovnávané skupiny pacientů splněn u domény blízké vztahy, kdy p-hodnoty Shapiro-Wilkova testu byly vyšší než 0,05 (0,160, resp. 0,080), a domény fungování smyslů ($p=0,594$, resp. 0,341). U těchto domén byl ke srovnání použit dvouvýběrový t-test. U ostatních domén předpoklad normality splněn nebyl, bylo tedy nutné rozhodnout dle Levenova testu také o předpokladu homogenity rozptylu. Levenův test tento předpoklad nezamítl v ani jednom případě, což vedlo k použití Mann-Whitneyho testu. Přehled testování homogenity souboru u dotazníku WHOQOL - OLD uvádí tabulka č. 48.

Tabulka 48: Testování normality rozložení dat dle pohlaví u onkologických pacientů – dotazník WHOQOL-OLD

doména	S-W muži	S-W ženy	Levenův test	použitý test
Fungování smyslů	0,594	0,341	-	dvouvýběrový t-test
Nezávislost	0,011	0,048	0,059	Mann-Whitneyho test
Naplnění	0,005	0,015	0,897	Mann-Whitneyho test
Sociální zapojení	0,063	0,028	0,314	Mann-Whitneyho test
Smrt a umírání	0,026	0,084	0,721	Mann-Whitneyho test
Blízké vztahy	0,160	0,080	-	dvouvýběrový t-test

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj : vlastní výzkum

Stejně tak jako u pacientů s pokročilým CHSS jsme u onkologických pacientů porovnávali doménová skóre pro muže a ženy. Použity byly tedy opět

dvouvýběrové testy. Testování bylo doplněno tabulkou popisných statistik a krabicovými grafy. Krabicové grafy jednotlivých domén u onkologických pacientů jsou uvedeny v příloze č.

Tabulka č. uvádí přehled výsledů doménových skóre u jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD u pacientů s pokročilým CHSS s rozdělením dle pohlaví. Dvouvýběrové testy **neprokázaly statisticky významný rozdíl u žádné z domén týkající se kvality života, neboť všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05.**

Tabulka 49: Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD na pohlaví onkologických pacientů

WHOQOL- OLD		N	průměr ± SD	medián	minimum	maximum	p-hodnota
Fungování smyslů	muži	39	59,3±14,1	62,5	25,0	87,5	0,738
	ženy	46	58,3±13,5	56,3	31,3	87,5	
Nezávislost	muži	39	59,5±12,3	62,5	37,5	81,3	0,415
	ženy	46	58,6±9,4	56,3	37,5	81,3	
Naplnění	muži	39	64,6±11,6	68,8	25,0	87,5	0,734
	ženy	46	66,2±10,3	68,8	50,0	93,8	
Sociální zapojení	muži	39	38,6±8,1	37,5	18,8	56,3	0,230
	ženy	46	41,6±9,2	37,5	25,0	62,5	
Smrt a umírání	muži	39	57,2±13,4	56,3	37,5	81,3	0,310
	ženy	46	53,9±14,0	56,3	25,0	81,3	
Blízké vztahy	muži	39	69,4±12,5	68,8	43,8	93,8	0,404
	ženy	46	67,4±9,5	68,8	43,8	87,5	

Zdroj: vlastní výzkum

Na základě statistického testování bylo zjištěno, že **v kvalitě života onkologických pacientů v doménách Fungování smyslů, Nezávislost, Naplnění, Sociální zapojení, Smrt a umírání a Blízké vztahy nebyl nalezen statisticky významný rozdíl mezi muži a ženami.**

Statistické testování úrovně kvality života a míry naplnění potřeb v jednotlivých doménách dotazníku WHOQOL-OLD a PNAP vyjádřené krabicovými grafy uvádíme v příloze č. 6

3.3.4 Hodnocení naplnění potřeb dotazníku PNAP v souvislosti s pohlavím u onkologických pacientů v paliativní péči.

Předpoklad normálního rozdělení byl pro obě srovnávané skupiny pacientů splněn u domény fyzické symptomy, kdy p-hodnoty Shapiro-Wilkova testu byly vyšší než 0,05 (0,202, resp. 0,080), domény sociální oblast (p=0,545 a 0,135) a domény smysl života a smíření (p=0,151 a 0,292). U těchto domén byl ke srovnání použit dvouvýběrový t-test. U ostatních domén předpoklad normality splněn nebyl, bylo tedy nutné rozhodnout dle Levenova testu také o předpokladu homogenity rozptylu. Levenův test tento předpoklad zamítl u domény respekt a podpora ZP (p=0,003<0,05). U této domény byl ke srovnání použit Mediánový test. U ostatních domén předpoklad homogenity rozptylu zamítnut nebyl, což umožnilo použití Mann-Whitneyho testu. Přehled testování homogenity souboru u dotazníku WHOQOL- OLD uvádí tabulka č.50.

Tabulka 50: Testování normality rozložení dat souboru dle pohlaví u onkologických pacientů – dotazník PNAP

doména	S-W muži	S-W ženy	Levenův test	použitý test
Fyzické symptomy	0,202	0,080	-	dvouvýběrový t-test
Sociální oblast	0,545	0,135	-	dvouvýběrový t-test
Respekt a podpora ZP	0,090	0,000	0,003	Mediánový test
Smysl života a smíření	0,151	0,292	-	dvouvýběrový t-test
Autonomie	0,034	0,182	0,820	Mann-Whitneyho test
Možnost sdílení emocí	0,005	0,020	0,830	Mann-Whitneyho test
Religiózní potřeby	0,000	0,000	0,198	Mann-Whitneyho test

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj : vlastní výzkum

Dvouvýběrové testy neprokázaly statisticky významný rozdíl v žádné z domén. U respektu a podpory ZP nastala specifická situace, která je popsána s pomocí krabicového grafu. Mediánový test prokázal statisticky významný rozdíl, který není z grafu patrný. Při bližším zkoumání bylo zjištěno, že v obou skupinách je velké množství hodnot rovno celkovému mediánu obou skupin, což mediánový test zkresluje. V tomto případě bylo orientačně přihlédnuto ke dvouvýběrovému t-testu (p=0,613) a Mann-Whitneyho testu (p=0,459) a s přihlédnutím grafu (graf č. 17) byl učiněn orientační závěr, že mezi muži a ženami nebyl v míře naplnění

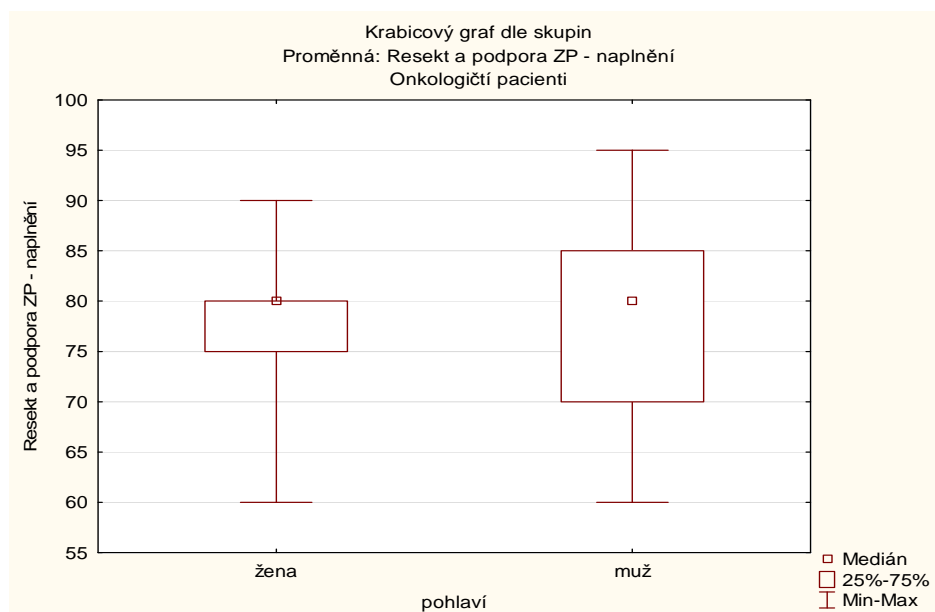
v rámci domény Respekt a podpora ZP nalezen statisticky významný rozdíl. Tabulka č. 51 uvádí přehled výsledů doménových skóre u jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD u onkologických pacientů dle pohlaví.

Tabulka 51: Závislost jednotlivých domén dotazníku PNAP na pohlaví onkologických pacientů

PNAP - naplnění		N	průměr ± SD	medián	minimum	maximum	P-hodnota
Fyzické symptomy	muži	39	61,2±7,0	62,5	39,6	79,2	0,802
	ženy	46	60,8±6,8	62,5	45,8	70,8	
Sociální oblast	muži	39	61,4±10,1	62,5	40,0	87,5	0,672
	ženy	46	60,6±7,1	60,4	45,8	79,2	
Respekt a podpora ZP	muži	39	78,7±8,7	80,0	60,0	95,0	0,025 (0,459; 0,613)
	ženy	46	77,9±5,3	80,0	60,0	90,0	
Smysl života a smíření	muži	39	56,0±8,2	58,3	37,5	70,8	0,253
	ženy	46	58,1±8,4	58,3	37,5	79,2	
Autonomie	muži	39	62,0±9,1	64,3	35,7	78,6	0,163
	ženy	46	59,3±8,5	60,7	39,3	78,6	
Možnost sdílení emocí	muži	39	57,4±18,3	62,5	25,0	87,5	0,954
	ženy	46	58,7±19,9	62,5	25,0	100,0	
Religiózní potřeby	muži	39	85,3±15,7	75,0	25,0	100,0	1,000
	ženy	46	83,4±20,1	87,5	25,0	100,0	

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 17 Dotazník PNAP doména Respekt a podpora ZP- naplnění



Zdroj: vlastní výzkum

Celkovým závěrem pro tuto skupinu hypotéz tedy je, že v míře naplnění potřeb v doménách Fyzické symptomy, Sociální oblast, Respekt a podpora ZP, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí a Religiózní potřeby nebyl u onkologických pacientů nalezen mezi muži a ženami statisticky významný rozdíl. Přijímáme tedy hypotézu $15H_0$ a odmítáme hypotézu $15H_A$.

Statistické testování úrovně kvality života a míry naplnění potřeb v jednotlivých doménách dotazníku WHOQOL-OLD a PNAP vyjádřené krabicovými grafy uvádíme v příloze č. 6.

3.3.5 Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s věkem u pacientů s pokročilým CHSS v paliativní péči

$16H_0$ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.
 $16H_A$ Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

Výše uvedená statistická hypotéza je uvedena komplexně. Statistické testování bylo provedeno ve vztahu k jednotlivým doménám kvality života a naplnění potřeb (jak uvádíme v příloze č. 4).

Závislost jednotlivých domén na věku byla testována pomocí Spearmanova korelačního koeficientu. Výsledky jsou uvedeny v tabulce č. 52.

Pro závislost fungování smyslů na věku nemohl být použit Pearsonův korelační koeficient, neboť nebyl splněn předpoklad normálního rozdělení pro obě skupiny ($p=0,045 < 0,05$ pro věk, $p=0,031 < 0,05$ pro fungování smyslů). Byl tedy použit Spearmanův korelační koeficient. Dle p -hodnoty ($p=0,000$) byla prokázána závislost. Vzhledem k záporné hodnotě korelačního koeficientu se jedná o nepřímou závislost. Vzhledem k tomu, že je hodnota přibližně $-0,5$, se jedná o středně silnou závislost.

Tabulka 52: Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD a PNAP na pohlaví u pacientů s pokročilým CHSS

proměnná	S-W test	použitý test	R	p
věk	0,045	-	-	-
WHOQOL-OLD		použitý test	R	p
Fungování smyslů	0,031	Spearmanův kor. koef.	-0,469	0,000
Nezávislost	0,013	Spearmanův kor. koef.	0,057	0,604
Naplnění	0,015	Spearmanův kor. koef.	0,123	0,267
Sociální zapojení	0,019	Spearmanův kor. koef.	0,065	0,558
Smrt a umírání	0,001	Spearmanův kor. koef.	0,106	0,338
Blízké vztahy	0,001	Spearmanův kor. koef.	-0,027	0,807
PNAP				
Fyzické symptomy	0,004	Spearmanův kor. koef.	-0,023	0,837
Sociální oblast	0,047	Spearmanův kor. koef.	0,116	0,292
Respekt a podpora ZP	0,000	Spearmanův kor. koef.	0,024	0,828
Smysl života a smíření	0,082	Spearmanův kor. koef.	0,007	0,950
Autonomie	0,110	Spearmanův kor. koef.	-0,106	0,339
Možnost sdílení emocí	0,000	Spearmanův kor. koef.	-0,190	0,083
Religiózní potřeby	0,000	Spearmanův kor. koef.	-0,063	0,572

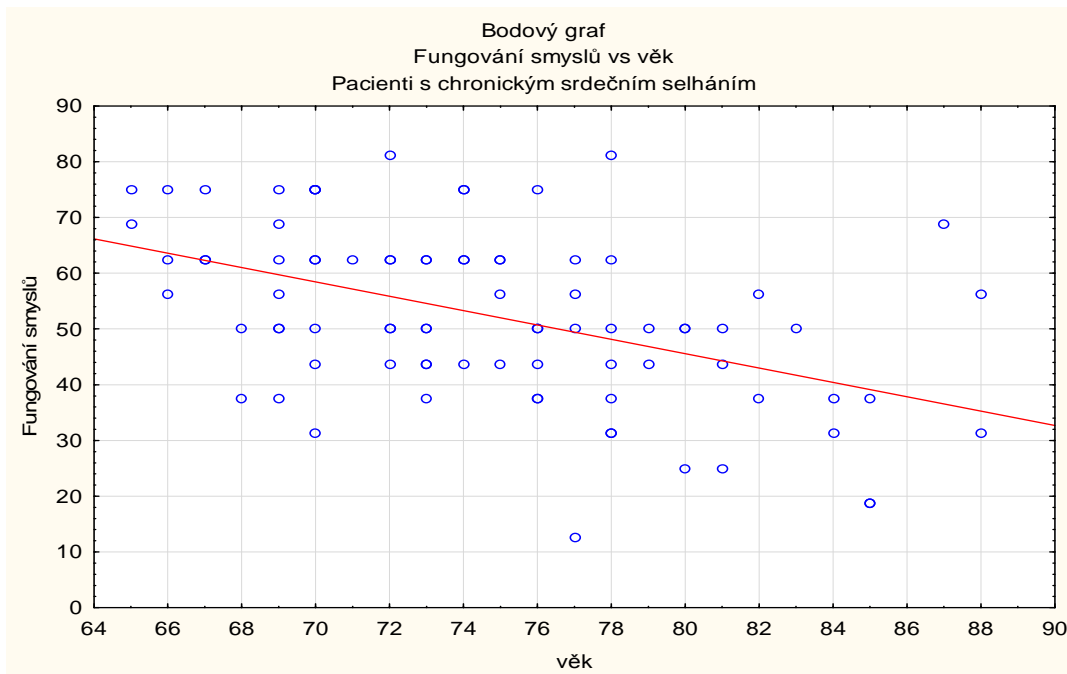
S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

Celkově lze tedy interpretovat, že u pacientů s chronickým srdečním selháním byla prokázána středně silná nepřímá závislost kvality života v doméně

Fungování smyslů na věku. S rostoucím věkem klesá kvalita života v této doméně, což potvrzuje následující bodový graf č. 18.

Graf 18 Fungování smyslů vs. věk u pacientů s pokročilým CHSS



Zdroj: vlastní výzkum

Pro ostatní domény byl také použit Spearmanův korelační koeficient, neboť u věku nebyl splněn předpoklad normálního rozdělení. P-hodnoty byly všechny vyšší než 0,05 a hodnoty korelačních koeficientů poblíž nuly. **Pro žádnou z ostatních domén tedy nebyla nalezena statisticky významná závislost na věku. Hypotéza $16H_0$ je tedy přijata a odmítnuta hypotéza $16H_A$.**

3.3.6 Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s věkem u onkologických pacientů v paliativní péči

$17H_0$ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

$17H_A$ Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplněním potřeb u onkologických pacientů.

Výše uvedená statistická hypotéza je uvedena komplexně. Statistické testování bylo provedeno ve vztahu k jednotlivým doménám kvality života a naplnění potřeb (jak uvádíme v příloze č. 4).

U onkologických pacientů byl postup testování analogický postupu u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním. Výsledky jsou uvedeny v následující tabulce č. 53.

Tabulka 53: Závislost jednotlivých domén dotazníku WHOQOL-OLD a PNAP na pohlaví u onkologických pacientů

proměnná	S-W test	Použitý test	R	p
věk	0,000	-	-	-
WHOQOL-OLD		Použitý test	R	p
Fungování smyslů	0,146	Spearmanův kor. koef.	0,030	0,787
Nezávislost	0,003	Spearmanův kor. koef.	0,061	0,582
Naplnění	0,002	Spearmanův kor. koef.	-0,001	0,992
Sociální zapojení	0,004	Spearmanův kor. koef.	-0,006	0,955
Smrt a umírání	0,003	Spearmanův kor. koef.	0,000	0,998
Blízké vztahy	0,025	Spearmanův kor. koef.	-0,171	0,117
PNAP				
Fyzické symptomy	0,157	Spearmanův kor. koef.	-0,021	0,849
Sociální oblast	0,074	Spearmanův kor. koef.	-0,068	0,537
Respekt a podpora ZP	0,000	Spearmanův kor. koef.	-0,202	0,064
Smysl života a smíření	0,049	Spearmanův kor. koef.	-0,159	0,147
Autonomie	0,011	Spearmanův kor. koef.	0,065	0,553
Možnost sdílení emocí	0,001	Spearmanův kor. koef.	0,006	0,958
Religiózní potřeby	0,000	Spearmanův kor. koef.	-0,098	0,374

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

Vzhledem k tomu, že u věku byl zamítnut předpoklad normálního rozdělení (p-hodnota Shapiro-Wilkova testu $p=0,000 < 0,05$), byl pro testování závislosti všech domén na věku použit Spearmanův korelační koeficient. U všech domén vyšly p-hodnoty testu o Spearmanově korelačním koeficientu vyšší než 0,05, **závislost tedy nebyla prokázána. U onkologických pacientů nebyla nalezena statisticky významná závislost kvality života a naplnění potřeb na věku u žádné z domén. Hypotéza $17H_0$ je tedy přijata a odmítnuta hypotéza $17H_A$.**

3.4 Hodnocení kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání ve vztahu k míře naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření

V této kapitole uvádíme výsledky vztahující k souvislosti mezi hodnocením kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání, a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u obou souborů respondentů.

Cíl 4: Zjistit souvislost mezi hodnocením kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání, a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.

K výše uvedenému cíli řadíme hypotézu 18.

18H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a Smrt a umírání a hodnocením naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření.

18H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a Smrt a umírání a hodnocením naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření.

Nejdříve jsme testovali souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a hodnocení naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření. Shapiro-Wilkův test zamítl předpoklad normality u domén Naplnění ($p=0,002$) i Smysl života a smíření ($p=0,022$). K testování jejich závislosti byl tedy použit Spearmanův korelační koeficient. Vzhledem k p -hodnotě 0,000 byla prokázána jejich závislost. Vzhledem ke kladné a poměrně nízké hodnotě Spearmanova korelačního koeficientu, jak uvádí tabulka č. 54, se jedná o slabou přímou závislost.

Tabulka 54: Souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně naplnění a mírou naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření

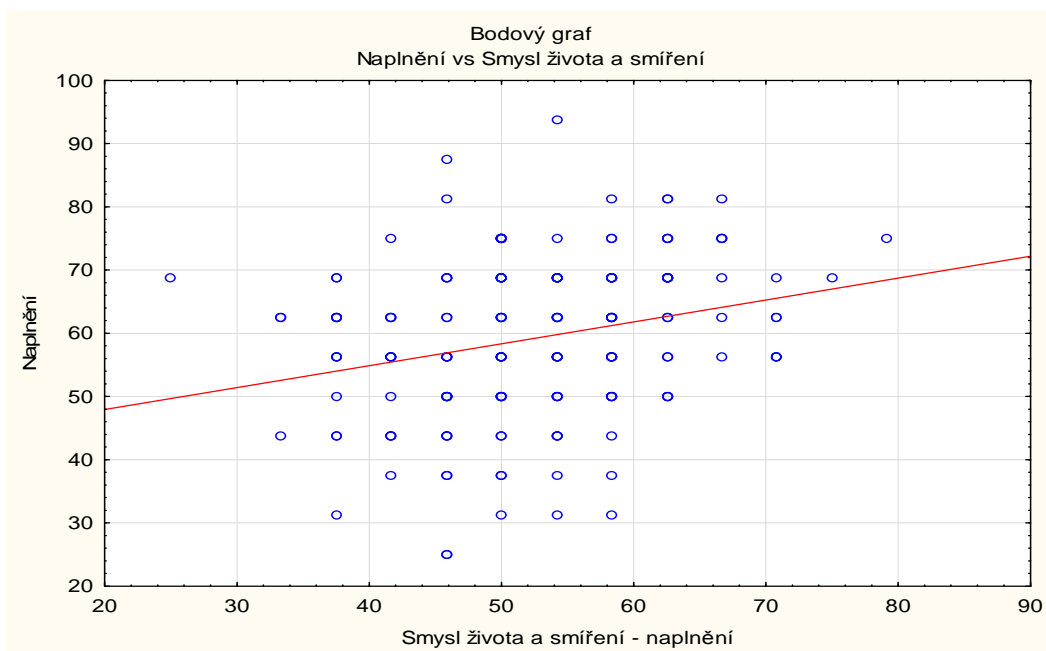
proměnná	S-W	použitý test	R	p
Naplnění	0,002	Spearmanův korelační koeficient	0,278	0,000
Smysl života a smíření	0,022			

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj : vlastní výzkum

Celkově lze tedy interpretovat, že **mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a mírou naplněnosti potřeb v doméně Smysl života a smíření byla nalezena statisticky významná přímá závislost. Mírným způsobem platí, že čím vyšší je hodnocení kvality života v doméně Naplnění, tím vyšší je míra naplněnosti potřeb v doméně Smysl života a smíření.** Toto zjištění podporuje bodový graf č. 19.

Graf 19 Bodový graf naplnění vs. Smysl života a smíření



Zdroj: vlastní výzkum

U souvislosti mezi hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání a hodnocení naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření Shapiro-Wilkův test zamítl předpoklad normality u domén Smrt a umírání ($p=0,000$) i Smysl života a smíření ($p=0,022$). K testování jejich závislosti byl tedy použit Spearmanův korelační koeficient. Vzhledem k p -hodnotě 0,000 byla prokázána jejich závislost. Vzhledem ke kladné hodnotě Spearmanova korelačního koeficientu poblíž hodnoty 0,5, jak uvádí tabulka č. 55 se jedná o **středně silnou přímou závislost.**

Tabulka 55: Souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání a mírou naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření.

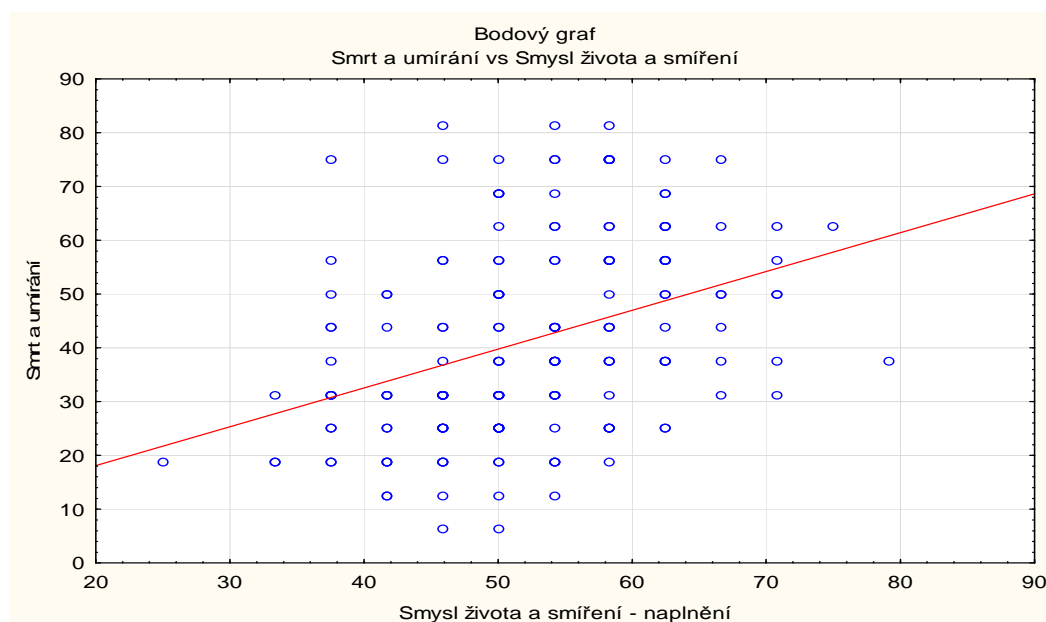
proměnná	S-W	použitý test	R	p
Smrt a umírání	0,000	Spearmanův korelační koeficient	0,415	0,000
Smysl života a smíření	0,022			

S-W - Shapiro-Wilkov test

Zdroj: vlastní výzkum

Celkově lze tedy interpretovat, že **mezi hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření byla nalezena statisticky významná přímá závislost. Do určité míry platí, že čím vyšší je hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání, tím vyšší je míra naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.** Toto zjištění podporuje bodový graf č. 20

Graf 20 Bodový graf Smrt a umírání vs. Smysl života a smíření



Zdroj: vlastní výzkum

V tomto grafu je rostoucí tendence patrnější než u předchozí závislosti, což koresponduje s vyšší zjištěnou hodnotou korelačního koeficientu. Pravý dolní roh shluku bodů není zaplněn, což znamená, že u pacientů, jejichž doménové skóre pro Smysl života a smíření je vyšší než 60, je doménové skóre pro Smrt a umírání minimálně 25, kdežto u pacientů s doménovým skóre pro Smysl života a smíření

nižším než 60, u nichž se často vyskytují hodnoty doménového skóre Smrt a umírání i 20 či nižší.

Testováním statistické hypotézy jsme dospěli k závěru, že **existuje statisticky významná souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a Smrt a umírání a hodnocením naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření, lze tedy přijmout hypotézu 18H_A.**

3.5 Prezentace výsledků výzkumu

Výsledky výzkumu byly průběžně prezentovány, a to na konferenci s mezinárodní účastí – PROFESIONALITA V OŠETŘOVATELSTVÍ II., Olomouc (2015), na mezinárodní konferenci Jihlavské zdravotnické dny 2015, na XXXIX. Brněnských onkologických dnech (2015), na mezinárodní vědecké doktorské konferenci v Grazu - THE 15th EUROPEAN DOCTORAL CONFERENCE IN NURSING SCIENCE - Exploring new horizons in Nursing Science Graz (2015), na X. mezinárodním sympóziu OŠETŘOVATELSKÝ VÝZKUM A PRAXE ZALOŽENÁ NA DŮKAZECH, v Ostravě (2016).

Výsledky výzkumu byly publikovány v recenzovaných odborných časopisech Geriatrie a gerontologie (2015), Klinická Onkologie (2015), Paliativna medicína a liečba bolesti (2016).

4 DISKUZE

Disertační práce byla zaměřena na problematiku kvality života a hodnocení potřeb pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním, kterým je poskytována paliativní péče. K tomuto tématu byly stanoveny **4 cíle** a pro ně formulováno **18 hypotéz**. K získávání dat, která byla nezbytná k vyhodnocení jednotlivých cílů a hypotéz, byl použit kvantitativní výzkum - kombinace standardizovaných dotazníků **WHOQOL-OLD** a **PNAP**. Výzkumu se zúčastnilo 169 respondentů. Dotazníky byly distribuovány v Nemocni Tábor a.s., Nemocnici Písek a.s., Nemocnici Strakonice a.s., Nemocnici Jihlava p.o., Oblastní nemocnici Kolín p.o., Fakultní nemocnici v Hradci Králové, Nemocnici s poliklinikou Havířov p.o., Nemocnici Znojmo p.o. a v Nemocnici TGM v Hodoníně. Respondenti byli **pacienti s pokročilou formou chronického srdečního selhání**, kterým je poskytována paliativní péče a **onkologičtí nemocní s ukončenou onkologickou léčbou** v důsledku léčebně neovlivnitelné progresse onkologického onemocnění

V následujících kapitolách předkládáme diskuzi vztahující se ke stanoveným cílům a výzkumným otázkám. Zamýšlíme se nad celkovou úrovní kvality života a naplnění potřeb pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním, kterým je poskytována paliativní péče. Snažíme se identifikovat oblasti, které jsou pro výše uvedené respondenty problematické. Zaměřujeme se na komparaci a s ní spojené rozdílné hodnocení kvality života a naplnění potřeb s onkologickým pacienty, kterým je také poskytována paliativní péče.

4.1 Diskuze k cíli č. 1 – Hodnocení kvality života pomocí dotazníku WHOQOL-OLD

Kvalitu života lze obtížně vyjádřit jako jediný individuální koeficient, který by shrnoval přesnou váhu všech dílčích aspektů, lze ji však zkoumat a srovnávat, lze se zabývat rolí faktorů, které se na úrovni kvality života podílejí, a jejich vzájemnými vazbami (Rejeski, 2010, s. 23).

Kvalita života je ovlivňována nejen samotnou chorobou, ale i mnoha dalšími faktory. Podílejí se na ní rodinné zázemí, celkové přesvědčení, individuální

zkušenost, vztahy jednotlivce k okolí, ekonomické možnosti, spirituální hodnoty a mnoho dalších činitelů. Skutečností, která ovlivňuje kvalitu života je i bezpečnost prostředí, ve kterém jedinec žije a jeho aktuální psychický stav. Podstatný je také pocit dostupnosti zdravotních a sociálních služeb. Je zřejmé, že výčet psychosociálních determinant kvality života může být velmi dlouhý a proměnlivý. Mnohé fyzické, psychologické i sociální problémy jsou u kardiologických i onkologických pacientů podobné. Incidence chronického srdečního selhání díky pokrokům moderní medicíny narůstá a jeho mortalita je stále vysoká, srovnatelná s nejčastějšími onkologickými diagnózami. Symptomy zhoršující kvalitu života se vyskytují u pacientů s chronickým srdečním selháním ve stejně vysokém procentu jako u malignit (Solano et al., 2006, s. 61).

Navzdory pokrokům v léčbě chronického srdečního selhání je terminální fáze nemoci spojena s velmi nízkou kvalitou života (Ward, 2002, s. 296).

První oblastí, kterou jsme v dotazníku WHOQOL-OLD hodnotili a porovnávali bylo **Fungování smyslů**. Vzhledem k tomu, že dotazník vyplňovali respondenti věku rovném nebo vyšším než 65 let, lze předpokládat primárně sníženou kvalitu života v této oblasti, která je navíc umocněna přítomností samotné choroby. Nicméně všechny položky týkající se Fungování smyslů byly hodnoceny v rozmezí hodnot 3,0 – 3,5. Tedy neutrálně až mírně pozitivně. Pouze u pacientů s pokročilým CHSS hodnocení celkového Fungování smyslů bylo označeno mírně negativně (2,6). Při komparaci domén (58,8 vs. 52,4) prokázali **onkologičtí pacienti statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně Fungování smyslů než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním**. Tato skutečnost může být do jisté míry i ovlivněna určitou disproporcionalitou ve věkových kategoriích onkologických pacientů a pacientů s CHSS, kdy respondentů s CHSS ve věkové kategorii 76 a více let bylo 30,6 %, zatímco u onkologicky nemocných respondentů to bylo 17,8 %. Jak již bylo uvedeno, kvalita funkce smyslových orgánů je jistě podmíněna věkem.

Další doménou byla **Nezávislost**, která obsahovala položky svobodného rozhodování o budoucnosti včetně respektování tohoto rozhodnutí. Celkově byla oběma skupinami respondentů hodnocena v rozmezí 3,0 – 4,2, což značí středně velký až velký podíl určité rozhodovací autonomie. Nejnižšího hodnocení dosáhla

položka „možnost dělat své oblíbené činnosti“, a to jak u pacientů s CHSS, tak u onkologických pacientů (2,7 resp. 2,9). V doménovém skóre dosáhli lepšího výsledku onkologičtí pacienti (59,0 vs. 53,3), nicméně **statisticky významný rozdíl zde prokázán nebyl**. Brunner et al. (2012, s. 757-760) ve své práci zaměřené na kvalitu života seniorů posuzoval pomocí dotazníku WHOQOL-100 mimo jiné i možnost svobodného rozhodování o činnostech, o budoucnosti, o dalším léčebném či rehabilitačním postupu u klientů ústavů sociálního zařízení (domovech pro seniory a pečovatelských domech) a porovnával je s pacienty hospitalizovanými v nemocnici. Brunner (2012, s. 759) uvedl statisticky významný rozdíl ($p=0,002$) ve prospěch klientů ústavů sociálního zařízení. Celá naše skupina respondentů hodnotila kvalitu života za hospitalizace v nemocnici, přesto bylo celkové doménové skóre u obou souborů hodnoceno mírně pozitivně.

Třetí hodnocenou doménou bylo **Naplnění**. Doména v sobě zahrnuje otázky týkající se spokojenosti s možností něčeho v životě ještě dosáhnout a s hodnocením toho, čeho již bylo dosaženo. V této oblasti byl již patrný výrazný rozdíl v hodnocení mezi oběma soubory respondentů, což potvrdily i výsledky doménového skóre. Onkologičtí pacienti hodnotili kvalitu života v této doméně lépe než pacienti s CHSS (65,4 vs. 52,8). Byl **prokázán statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života ve prospěch onkologických pacientů**.

Další soubor otázek zahrnoval problematiku **Sociálního zapojení**. U této domény ve výsledku doménového skóre nastala opačná situace, kdy **lépe tuto doménu hodnotili pacienti s pokročilým CHSS** oproti onkologickým pacientům (45,6 vs. 40,2). Interval průměrného hodnocení položek byl klasifikován neutrálně či spíše negativně (2,4 - 3,1), a to u obou souborů. Vzhledem k hodnotám doménového skóre můžeme tuto doménu považovat za spíše nenaplněnou. Tento výsledek však může mít jistě spojitost s přítomností v nemocnici, kdy nemocní často nemohou ze zdravotních důvodů dělat takové činnosti, které by zaplnily jejich volný čas a pokud jsou omezeně mobilní, nemají příliš velkou možnost být v kontaktu s ostatním okolím. **Statisticky významný vztah byl v této doméně prokázán ve prospěch pacientů s CHSS**.

Pátou doménou dotazníku WHOQOL-OLD byla oblast nazývána jako **Smrt a umírání**. Toto téma patří k velmi citlivým pro pacienty s nevléčitelným

onemocněním. Pro mnohé z nás mohou být otázky postoje ke smrti a umírání naprosté „tabu“. V souvislosti se smrtí bývá významný strach ze smrti blízkých lidí. Tam, kde je velmi blízká citová vazba, stává se na dlouhou dobu pro pozůstalého vlastní život prázdným, protože ztrácí smysl. Strach z umírání nejbližších bývá spojován s vlastní bezmocností, nejistotou, obavou, že nebudeme moci zabránit utrpení svých blízkých. Umírání a smrt blízkého nám připomínají naši vlastní smrtelnost a možná právě tento fakt přispívá k tomu, že mnoho lidí se brání tomu, aby jejich blízký umíral a zemřel doma (Vymětal, 2003, s. 158). Někomu se může zdát až neetické pokládat nevyčísitelně nemocným takovéto otázky, ale zkušenosti z přímého kontaktu s pacientem byly opačné. Respondenti se právě nad těmito otázkami zamýšleli a rozhovořili se o svých přáních v samotném závěru života a o tom, jak a kde by chtěli prožít své poslední chvíle. Tento fakt potvrzuje ve své studii i Dvořáčková (2012, s. 337), která zaměřila svůj výzkum na kvalitu života pacientů v Domovech pro seniory a uvádí pro ni taktéž překvapující zjištění, jak moc se měli klienti potřebu vyjádřit k této oblasti ještě nad rámec uvedených otázek. Tento fakt zmiňuje i Křivohlavý (2002, s. 153), který uvádí: „Problém není v tom, že by pacient nepotřeboval o osobních otázkách své smrti a svého umírání hovořit, naopak.....“. Výsledky doménového skóre u našich respondentů prokázal značný rozdíl v hodnocení kvality života v této doméně, a to tak, že **onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně Smrt a umírání než pacienti s CHSS (55,4 vs. 27,3)**. Rozdíl v hodnocení byl nejvýraznější ze všech posuzovaných domén. Dokonce položky této oblasti byly u pacientů s CHSS hodnoceny převážně negativně (průměrné hodnocení bylo v rozmezí 1,9 – 2,1). Tyto výsledky jsou spíše v rozporu s výzkumem Dragomirecké a Prajsové (2009, s.19), kde uvádějí že samotné obavy ze smrti a umírání ke stáří „patří“ a na hodnocení kvality života nemají zvláštní vliv. Domníváme se, že vyrovnání se se smrtí ovlivňuje mnoho faktorů a pokročilé CHSS se svými vystupňovanými symptomy působí negativně na psychickou stránku nemocného a vyrovnání se se stávající situací. Kartsen (2006, s. 103) tvrdí, že smířit se s faktem, že náš život je u konce, je velmi obtížné. Každý z nás se s tímto faktem vypořádává odlišně.

Poslední doménou hodnotící kvalitu života byly **Blízké vztahy**. Otázky této kategorie zaměřené na vztahy v rodině a význam přátelství a lásky byly oběma soubory respondentů hodnoceny spíše pozitivně a kladně (průměrné hodnocení bylo v rozmezí 3,4 – 4,3). Dosažené doménové skóre bylo i nejvyšší ze všech domén dotazníku WHOQOL-OLD. Významnou roli v uspokojení této oblasti jistě hraje rodina. V nemoci i ve stáří pak dobře fungující rodina znamená v případě nesoběstačnosti záruku pomoci psychické, fyzické i hmotné (Kuchařová et al., 2002, s. 88). Klevetová (2008, s. 30) navíc dodává, že je důležité v každém věku a v každé tíživé situaci udržovat sociální vazby a přátelství, mít někoho, kdo nám projeví lásku a komu můžeme tuto přízeň opětovat (Klevetová, Dlabáčová, 2008, s. 30). Při statistickém zhodnocení této domény **byla prokázána vyšší kvalita života u pacientů s CHSS (73,8 vs. 68,3)**.

Při celkovém srovnání hodnocení kvality života u pacientů s pokročilým CHSS a onkologických pacientů bylo zjištěno, že **ze 6 domén kvality života** vykazovali **pacienti s pokročilým CHSS nižší úroveň kvality života ve 3 doménách** (Fungování smyslů, Naplnění a Smrt a umírání). V jedné doméně (Sociální zapojení) nebyl prokázán statisticky významný vztah, nicméně dle hodnoty doménového skóre byla spokojenost vyšší také u onkologických pacientů. U 2 domén (Nezávislost a Blízké vztahy) prokázali vyšší hodnocení kvality života pacienti s CHSS. Znepokojivé je především to, že nízké hodnocení kvality života se týkalo domén vztahujících se k psychickým, emocionálním a spirituálním potřebám nemocných. Určitou souvislost hodnocení této domény můžeme vidět i v ne zcela naplněných spirituálních potřebách pacientů hospitalizovaných na lůžkách akutní či následné péče. Mnoho zdravotníků pokládá spiritualitu za soukromé téma či za záležitost profesionálních duchovních. Tento přístup se ukazuje být jednoznačně nedostačující. Oblast spirituality je pro nevléčitelně nemocného jedince velmi důležitá. Její nedostatečné naplnění u našeho souboru respondentů dokladuje i nižší hodnocení kvality života v oblasti naplnění, tedy ve smyslu dosažení cílů v minulosti, přínosu v přítomnosti a výhledu do budoucnosti. Ke stejnému názoru dospěla i Šenkyříková et al. (2014) zabývající se kvalitou života u pacientů s chronickým srdečním selháním. Jednalo se o průřezovou studii za pomoci standardizovaného dotazníku MLHFQ, kde bylo hodnoceno emociální skóre. U

pacientů se vyskytly především projevy úzkost a deprese spojená s prognózou nemoci. Psychická zátěž při vlastním vnímání celkového zhoršení stavu je jednou z hlavních příčin snížení kvality života. Depresivní syndrom je u pacientů s chronickým srdečním selháním častý, jeho prevalence je > 20 %, narůstá se stupněm klasifikace NYHA a podle některých prací je dalším nezávislým faktorem zvyšujícím mortalitu (Blinderman et al., 2008, s. 602). I slovenské autorky Matišáková a Mastiliaková (2013) uvedly obdobné výsledky, hodnotily kvalitu života pacientů s pokročilým CHSS pomocí dotazníku vlastní konstrukce. Nejnižšího výsledku dosáhli respondenti v oblasti duchovních potřeb a činností. Důležitost rodinného zázemí jako jeden z faktorů mající vliv na kvalitu života zdůraznila studie autorů Stamp et al. (2014, s. 521-536), která měla za úkol prozkoumat vliv rodiny na psychickou pohodu, depresivní symptomy a kvalitu života nemocných s chronickým srdečním selháním. Studie podtrhuje význam rodinného zázemí. Je zde zdůrazněno posuzování rodiny a identifikace ohrožených osob. V rámci zlepšování kvality života vidí autoři jako jednu z možností zaměřit se na podporu rodinného zázemí. Na základě pozitivních výsledků domény Blízké vztahy se u našich respondentů potvrdilo, jak je důležité mít dobré rodinné zázemí a podporu přátel. Symptomy jako je celková zátěž, deprese a spirituální pohoda porovnávali Bekelman et al. (2009, s. 592-598) ve své komparativní studii mezi pacienty s terminálním CHSS a pacienty s pokročilým onkologickým onemocněním. Kvalita života se hodnotila kombinací 3 dotazníků – Memorial Symptom Assessment Scale, symptomy deprese byly měřeny pomocí Geriatric Depression Scale a spirituální rovnováha dotazníkem Spiritual Well-Being Scale. Ve všech třech měřených oblastech dosáhli pacienti s terminálním CHSS horší úrovně kvality života než pacienti s pokročilým onkologickým onemocněním. Nejvyšší statistickou významnost měla oblast spirituální pohody ($p < 0,01$). Autoři v závěru studie vyzdvihli jednoznačně kladný vliv specializované paliativní péče na kvalitu života nemocných. Srovnávací studii prováděli Junger et al. (2002, s. 235-241) kdy k zhodnocení kvality života u pacientů se srdečním selháním použili generický dotazník SF-36. Výsledky byly pak porovnány s obecnou populací a s výsledky u pacientů s ostatními neonkologickými chorobami jako chronická hepatitis, chronické ledvinové selhání a chronická obstrukční plicní nemoc. Úroveň

kvality života pacientů se srdečním selháním vykazovala průkazně nižší kvalitu života ve všech 8 doménách dotazníku SF-36 než u ostatních chronických chorob. Nejvíce se přiblížila hodnotám kvality života, které vykazovali chronicky dialyzovaní pacienti s dalšími orgánovými komplikacemi

Nízká funkční zdatnost a omezená mobilita jsou spolu se symptomy a celkovým psychickým rozladem hlavními faktory, které signifikantně snižují kvalitu života pacientů se srdečním selháním.

4.2 Diskuze k cíli č. 2 – Hodnocení naplněnosti potřeb pomocí dotazníku PNAP

Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP (Patient Needs Assessment Palliative Care) je jediným českým dotazníkem tohoto typu. V souvislosti s paliativní péčí se nejčastěji hovoří o potřebách biologických, psychosociálních a spirituálních, což odpovídá holistickému pojetí péče, která je pro období konce života podstatná. Dotazník vychází právě z tohoto holistického přístupu s propojením výše uvedených dimenzí (Bužgová, 2014).

Některé výzkumy dokazují, že zejména dokumentování psychosociálních potřeb u pacientů v závěru života při hospitalizaci je nedostatečné (Bužgová, 2014, s. 8). Pacienti s nádorovým onemocněním a jejich rodiny mnohdy hledají alternativy léčby z toho důvodu, že zdravotní péče plně nechápe a nereaguje na jejich potřeby. Implementace péče založené na hodnocení potřeb vyžaduje změnu v tom, jak definovat jednotlivé potřeby a jak a kdy je měřit (Carlson et al, 2008, s. 523).

První hodnocenou oblastí byly **Fyzické symptomy**. Mezi nejvíce obtěžující příznaky patřily u obou souborů respondentů bolest, únava, zácpa, dušnost a poruchy spánku. Tyto příznaky jsou typické pro onkologická i chronická onemocnění a jejich nedostatečné řešení, které nevede k úlevě, velmi výrazným způsobem ovlivňují kvalitu života nemocných. Jmenované symptomy byly označeny jako nejvíce zatěžující i ve výzkumu Bužgové (2014, s. 22), která měla za cíl porovnat kvalitu života pacientů v konečném stadiu chronické a onkologické nemoci při hospitalizaci. Pacienty s CHSS nejvíce pociťovali dušnost a únavu,

onkologičtí pacienti taktéž nejvíce únavu. V doménovém skóre byl **nalezen statisticky významný rozdíl. Pacienti s CHSS vykazovali nižší naplněnost potřeb než onkologičtí pacienti** (54,8 vs. 61,0). I dlouhodobá studie Boyda (2004, s. 6585-6591) zaměřená na pacienty v pokročilém stadiu CHSS prokázala v posledním roce života u 68 % pacientů trvalou přítomnost symptomů jako dušnost a únava. Také Cortis et al. (2007, s. 389-396) vedl kvalitativní studii s cílem zhodnotit zkušenosti seniorů s pokročilým CHSS, kterým je poskytována podpurná paliativní péče. Pacienti zde uvedli jako prioritu své léčby řešení dušnosti, únavy a nespavosti.

Naplněnost potřeb v doméně **Sociální oblast** byla hodnocena oběma skupinami pacientů téměř shodně (62,4 v.s. 61,0). Zde **nebyl prokázán statisticky významný rozdíl** v hodnocení. Nejnižší hodnocení získala položka naplnění dne aktivitou, což jistě souvisí i s projevy nemoci a obtěžujícími symptomy.

Další hodnocenou oblastí byl **Respekt a podpora zdravotnického pracovníka**. Jednotlivé položky této domény byly hodnoceny spíše nadprůměrně. Doménové skóre obou soborů respondentů bylo nejvyšší ze všech aspektů hodnocení potřeb dotazníkem PNAP (78,5 resp. 78,3) a taktéž zde **nebyl prokázán statisticky významný rozdíl** v hodnocení. Pacient v konečné fázi nemoci potřebuje cítit, že v této situaci není sám, že má někoho, kdo ho vyslechne, podrží za ruku, posadí se na lůžko, a právě u hospitalizovaných pacientů je důležité, aby tuto funkci plnil zdravotnický personál. Bužgová (2014, s. 79) uvádí, že takovýto pacient by rozhodně neměl být sám někde na izolačním pokoji, kde k němu nikdo nejde, protože všichni mají strach z otázek z oblasti konečnosti lidského života. Někteří lidé se neumí moc otevřít rodině, raději někomu cizímu, člověku, který umí poslouchat, porozumět, poradit o životě. Úkolem zdravotníka je i pomoci rozvíjet komunikaci mezi rodinou a pacientem. V ideálním případě je pro pacienta nejvýhodnější navázat s některým členem multidisciplinárního týmu *terapeutickou komunikaci a terapeutický vztah*, který navodí pocit naděje, náklonnosti a lásky.

Existenciální potřeby nemocného a především určitá vyrovnanost s nemocí se odráží v doméně **Smysl života a smíření**. Doménové skóre u pacientů s CHSS dosáhlo hodnoty méně než 50, lze tedy říci, že tuto oblast můžeme považovat za nenaplněnou. **Byl zde prokázán statisticky významný rozdíl** v hodnocení

naplněnosti potřeb, kde **pacienti s CHSS vykazovali výrazně nižší naplněnost** než onkologičtí pacienti (47,5 vs. 57,1). O potřebě smyslu života jako základní potřebě terminálně nemocných hovoří i Haškovcová (2007). Pro pacienta je důležité hovořit o smyslu svého dosavadního života, pacient také hledá odpověď na otázku, zda má vůbec takové utrpení smysl a zda má vůbec nějakou naději. Právě naděje je důležitou součástí emocionální podpory. Pokud má pacient naději, měli by ji zdravotníci podporovat. Pacient by se měl radovat i z malých, ale dosažitelných cílů, přestože jsou krůčky stále kratší (Svatošová, 2011, s. 78). Položky domény můžeme taktéž řadit k spirituálním potřebám. Hovoříme-li o saturaci spirituálních potřeb v souvislosti s těžkou nemocí, nemáme na mysli jen různé náboženské úkony. Spirituální hodnoty jsou pojmem nepoměrně širším. Bývají také nazývány hodnotami transcendentními. Pro pacienta mohou být velmi důležité i vzpomínky a bilancování v závěru života. (Šamánková, 2011, s. 49).

V doméně **Autonomie** jsme se zaměřili na to, jak pacienti hodnotí možnost sebezpečí, ale také vlastního rozhodování a soukromí. V doménovém skóre **byl prokázán statisticky významný rozdíl** ve prospěch onkologických pacientů, takže můžeme říci, že **pacienti s CHSS mají nižší míru naplnění potřeb než onkologičtí pacienti** (52,2 vs. 60,5). Oblast autonomie, kdy je respektováno právo na názor pacienta i v obtížné situaci nemoci, je jednou z šesti oblastí, které determinují kvalitu života pacientů (Haškovcová, 2007, s. 162). Nejvíce negativně byl hodnocen „strach ze závislosti na druhých“. Úzkost z potencionální nesoběstačnosti provází většinu nevyлéčitelných onemocnění. Dle Johnsona (2011, s.39) je i v paliativní péči velice důležité u nemocného aktivní rehabilitací posilovat jeho nezávislost a sebevědomí a při nedostatečné mobilitě používat vhodné kompenzační zdravotní pomůcky. Velmi kladný vliv má i zařazení ergoterapie či arteterapie do běžného denního režimu.

Doména **Možnosti sílení emocí** byla zaměřena na obavy ze smrti a umírání a možnost se s někým o tyto obavy podělit. V doménovém skóre hodnotili tyto potřeby onkologičtí pacienti výrazným způsobem lépe. Dle doménového skóre (58,1 vs. 45,1) můžeme považovat tuto oblast potřeb u pacientů s CHSS za nenaplněnou a **byl zde prokázán statistický významný vztah**, kdy **pacienti s CHSS vykazovali nižší naplněnost potřeb než onkologičtí pacienti**. Výsledky

kategorie korelují s nízkou kvalitou života dosaženou v oblasti Smrt a umírání z dotazníku WHOQOL-OLD.

Poslední doménou dotazníku PNAP byly **Religiózní potřeby**. Mezi pacienty s CHSS a onkologickými pacienty **zde nebyl nalezen statisticky významný rozdíl** a u obou skupin respondentů byla míra naplnění potřeb v této oblasti hodnocena vysoko (89,3 resp. 84,3). Zdravotníci by měli aktivně zjišťovat, zda si pacient přeje přivolat duchovního podle víry pro umožnění pastorační péče. Kromě kněze začali v našich nemocnicích pracovat nemocniční kaplani a spirituální péče o pacienty tím dostává zcela nový rozměr. Kaplan působí jako součást týmu, stejně jako sociální pracovník nebo psycholog. Jeho služba není určena jen věřícím pacientům, ale všem, kterým spirituální rozměr života není lhostejný a mají o takovouto službu zájem (Opatrná, 2004, s. 22).

Nižší naplněnosti potřeb dosáhli **pacienti s pokročilým CHSS ve 4** z celkového počtu **7 domén** dotazníku PNAP (Fyzické symptomy, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí). Velmi důležitým faktorem u nevyлéčitelných onemocnění a nejen tam, je uspokojování všech potřeb z hlediska holistického pojetí jedince. Jednou z možností, jak co možná nejvíce naplnit potřeby nemocného v takto obtížné situaci, je zařazení pacienta do systému specializované paliativní péče (domácí či kamenné hospice). Této problematice se věnovala studie Friedricha a Böhma (2007, s. 626-631), kde autoři sledovali 2 skupiny pacientů v terminálním stadiu CHSS, jednu zařazenou do programu specializované paliativní péče, druhá skupina pacientů byla ponechána pouze v péči praktického lékaře nebo kardiologa. Mimo zjištění jednoznačně pozitivního vlivu specializované paliativní péče na symptomy jako dušnost, pocity úzkosti, duševní pohodu, značná část pacientů zemřela doma, což si většina pacientů v terminálním stadiu CHSS zařazených do studie přála. Bohužel procento pacientů v pokročilém stadiu CHSS, kterým je v současné době v České republice poskytována specializovaná paliativní péče je velmi malé. Někteří pacienti na konci svého života daleko méně vyjadřují své potřeby, protože zpravidla již nejsou schopni hledat pomoc pro dané problémy, přestože ty mohou být závažné. Paliativní péče vždy zahrnuje aktivní přístup zdravotnických pracovníků k pacientovi a aktivní vyhledávání jeho nedostatečně saturovaných potřeb. Nástroje pro měření potřeb

pomáhají zdravotnickým pracovníkům porozumět specifickým potřebám pacientů, které by tak mohly být zájmem profesionální individualizované péče (Bužková, 2015, s. 82). Péči poskytovanou pacientům v závěru života mohou ovlivnit také postoje zdravotníků k uznání a naplnění jednotlivých potřeb pacientů. Kristeller et al. (2008, s. 1294) např. zjistil, že postoje sester k uznání a naplnění pacientů a jejich rodinných příslušníků významně ovlivňují kvalitu poskytovaných služeb. Standardizované měřicí nástroje mohou pomoci zdravotnickým pracovníkům uvědomit si důležitost některých potřeb, které často nebývají v běžné klinické praxi řešeny. Do hodnocení potřeb pacientů je vhodné zahrnout jak fyzickou oblast, tak i měření psychosociální problematiky, která poskytuje zpětnou vazbu o pacientově vnímané pohodě a zlepšuje komunikaci mezi pacientem, lékařem a sestrou. Nově vytvořený český dotazník PNAP zahrnuje velkou část nejčastěji měřených potřeb doporučených plynoucích ze směrnic pro měření potřeb v paliativní péči vytvořených na základě vědeckých důkazů. Ze zahraničních nástrojů pokrývají většinu oblastí potřeb dotazníky CARES (Cancer Rehabilitation Evaluation System), PNPC (The Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire), OCPC (Oncology Clinic Patient Checklist) a SCNS (Supportive Care Needs Survey) (Bužgová et al., 2013, s. 312).

4.3. Diskuze k cíli č. 3 – Hodnocení kvality života a naplněnosti potřeb v souvislosti s pohlavím a věkem

Porovnávali jsme doménová skóre pro muže a ženy a zjišťovali závislost úrovně kvality života a míru naplnění potřeb v jednotlivých doménách. Celý soubor respondentů byl tvořen 93 ženami 76 muži. Zjistili jsme, že v kvalitě života pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním a onkologických pacientů **nebyl nalezen statisticky významný rozdíl mezi muži a ženami**. V oblasti naplnění potřeb měli **muži s chronickým CHSS statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření než ženy**. K opačnému výsledku ovšem dospěli Peters-Klimm et al. (2010, s. 339-348), kteří do průřezové studie zařadili 318 pacientů, o které pečovali praktičtí lékaři v Německu. Kvalitu života sledovali pomocí dotazníku KCCQ (Kansas City Cardiomyopathy

Questionnaire), který obsahuje oblasti jako funkční status, soběstačnost a omezení v sociální oblasti. Jednotlivými proměnnými byl věk pohlaví, socio-ekonomický stav, přidružená onemocnění a stupeň pokročilosti CHSS dle NYHA klasifikace. Muži vykazovali celkově horší kvalitu života ve všech oblastech než ženy, která dále korelovala se stupněm NYHA a přidruženými chorobami. Stejně tak i studie od Farcas a Nastasa (2011, s. 239-245), která zjišťovala kvalitu života u pacientů CHSS pomocí dotazníku Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ), prokázala souvislost mezi hodnocením kvality života a věkem, kdy vyšší věk souvisel s horší kvalitou života. Výsledky této studie oproti té naší byly jistě do určité míry ovlivněny věkovým rozpětím pacientů s CHSS a stupněm pokročilosti. V naší studii byli respondenti ve věkovém rozmezí 65-88 let se stupněm NYHA III-IV, u studie Farcas a Nastasa bylo věkové rozpětí 45 – 82 let a NYHA II-IV.

4.4. Diskuze k cíli č. 4 – Hodnocení kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání v souvislosti s mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření

Z filosofického hlediska lze říci, že kvalitu života netvoří pouze příčina materiální a formální, tj. výběr z možností, které pak člověk uskutečňuje, ale patří sem i to, k čemu člověk směřuje a v čem vidí smysl života (Hogenová, 2002, s. 31). Lukasová (2002, s. 66) ve svém výzkumu zjistila devět obsahových kategorií smyslu života, jimiž jsou: vlastní blaho, seberealizace, rodina, zaměstnání, societa, zájmy, zážitky, služba nějakému přesvědčení, vitální potřeby. Způsob realizace a naplňování hodnot daného hodnotového žebříčku, možnosti dosahování zvolených preferencí a uspokojování z jejich dosahování tvoří náplň lidského života a určuje i jeho kvalitu.

I my jsme hledali souvislost mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a hodnocení naplněnosti potřeb v oblasti Smyslu života a smíření. Mezi hodnocením kvality života v doméně Naplnění a mírou naplněnosti potřeb v doméně Smysl života a smíření **byla nalezena statisticky významná přímá závislost**. Do jisté míry platí, že **čím vyšší je hodnocení kvality života v doméně Naplnění, tím vyšší je míra naplněnosti potřeb v doméně Smysl života**

a smíření a čím vyšší je hodnocení kvality života v doméně smrt a umírání, tím vyšší je míra naplnění potřeb v doméně smysl života a smíření.

Životní smysl a kvalita života úzce souvisí se spiritualitou člověka. Jestliže má být zkoumána kvalita života pacientů, kteří prožívají poslední část svého života, neměl by být opomenut tento klíčový spirituální rozměr. Při nacházení smyslu života sehrává rozhodující úlohu sebehodnocení a sebepoznání jako způsob reflexe vlastní identity, a to především v situacích, kdy je život ohrožen. Úroveň sebeúcty a důstojnosti zvyšují sociální aktivitu osobnosti a jsou doprovázeny potřebou člověka maximalizovat pozitivní a minimalizovat negativní postoje k životu i k sobě (Balcar, 2005, 254).

Při zjišťování kvality života v jedné z jeho dimenzí, v dimenzi duchovní či existencionální, je možné ji vnímat jako prožitek smyslu (plnosti) vlastního života. Vymětal (2003, s. 46) uvádí, že stáří je časem, kdy se život uzavírá v jeden celek. Ve stáří jde o uvědomování si smyslu vlastního života (často života vůbec) a jeho naplňování. Pochopení vlastního života vede k subjektivnímu vyrovnání a uklidnění.

Důraz na kvalitu života pacientů je jedním z prioritních principů paliativní péče. Je nezbytné, aby se v posledních měsících, týdnech a dnech života terminálně nemocným pacientům dostalo interdisciplinární péče, která v sobě integruje lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty a respektuje jejich hodnotové priority.

4.5 Diskuze k použitému metodickému postupu

Před definitivním použitím zvolené techniky (kombinace dvou standardizovaných dotazníků) byl zvolený metodický postup ověřen v reálném prostředí. Samotný výzkum probíhal v jednotlivých nemocnicích, kde byl určen pracovník, který osobně distribuoval dotazníky. Pokud bylo nutné administrovat dotazník formou strukturovaného interview o kladení otázek o záznam byl vždy požádán/a student/ka VOŠ nebo VŠ praktikující na daném oddělení, abychom v maximální možné míře zamezili případnému zkreslení odpovědí (nahodnocení), pokud by pacient odpovídal zdravotnickému pracovníkovi z dané stanice

či oddělení. Byl zvolen velmi individuální přístup, protože někteří pacienti byli v okamžiku oslovení např. unaveni či jinak indisponováni. Doba vyplnění dotazníku je uváděna 10-15 min, ale ve skutečnosti se často prodloužila až na 20 min.

Určitou limitaci studie vidíme ve velikosti výzkumného vzorku, tudíž není možné učinit rozsáhlé zobecnění závěrů. Je, ale nutné přihlédnout především k zařazovacím kritériím respondentů do studie, která společně se závažností a pokročilostí nemoci a časovým obdobím vymezeným pro sběr dat neumožňuje zajistit větší množství respondentů, kteří by byli ochotni a schopni se výzkumu zúčastnit. Přesto bychom chtěli vyzdvihnout důležitost zjištěných výsledků a jejich využití v praxi. Může totiž výrazně přispět ke zvýšení kvality života nejen pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

4.6 Etické aspekty a konflikt zájmu

Studie nemá žádný konflikt zájmu a při její realizaci byly dodrženy etické aspekty výzkumu. Management oslovených nemocnic souhlasil s realizací výzkumného šetření. Před zahájením výzkumu byl všem pacientům předán informovaný souhlas, kde byli obeznámeni s tím, že:

- výzkum je pouze dobrovolný,
- mohou od výzkumu kdykoliv odstoupit, a to bez udání důvodů,
- bude respektováno právo na ochranu jejich osobních údajů,
- nemusí odpovídat na otázky, a to zejména v případě, pokud by pokládané otázky pro ně byly z jakýchkoliv důvodů nepřijatelné.

ZÁVĚR

Kvalita života pacientů v paliativní péči je determinována mnoha objektivními i subjektivními faktory. Můžeme ji měřit mnoha metodami a uvažovat o ní v rozličných rovinách. Pokročilé chronické srdeční selhání je progresivně probíhající onemocnění se špatnou životní prognózou. Adaptace na nevyléčitelné onemocnění znamená změnu hodnotových žebříčků, priorit i očekávání od života. Představa pacienta o dobré kvalitě života a hodnocení své aktuální kvality života je důležitá z hlediska plánování lékařských, ošetrovatelských, psychologických i sociálních intervencí.

Hlavním cílem této disertační práce bylo zjistit úroveň kvality života a míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání. Hlavní cíl byl dále rozpracován na čtyři dílčí cíle. V **prvním cíli** jsme porovnávali kvalitu života a její determinanty u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče. **Pacienti s pokročilým CHSS vykazovali nižší úroveň kvality života** ve srovnání s onkologickými pacienty ve třech ze šesti domén dotazníku WHOQOL-OLD – v doménách **Fungování smyslů, Naplnění a Smrt a umírání**. Ve všech těchto oblastech **byl prokázán statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života**.

Ve **druhém dílčím cíli** jsme porovnávali míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi CHSS a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče. Ve srovnání s onkologickými pacienty dosáhli nižší naplněnosti potřeb pacienti s pokročilým CHSS ve čtyřech ze sedmi domén dotazníku PNAP – v doménách **Fyzické symptomy, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí**. Ve všech těchto oblastech **byl prokázán statisticky významný rozdíl v míře naplnění potřeb**.

Třetí dílčí cíl porovnával kvalitu života a míru naplnění potřeb u výše jmenovaných pacientů dle věku a pohlaví. V souvislosti s pohlavím jsme **neprokázali statisticky významný rozdíl u žádné z domén týkající se kvality života**, v oblasti naplněnosti potřeb **měli muži statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření než ženy**. V souvislosti s věkem byla prokázána **středně silná nepřímá závislost** pouze u domény

Fungování smyslů u pacientů s CHSS. U onkologických pacientů nebyla nalezena statisticky významná závislost kvality života a naplnění potřeb na věku u žádné z domén.

V posledním **čtvrtém cíli** jsme si dali za úkol zjistit souvislost mezi hodnocením kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání, a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření. Zde existuje statisticky významná souvislost a platí, **že čím vyšší je hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání, tím vyšší je míra naplněnosti potřeb v doméně Smysl života a smíření.**

Výsledky výzkumu této disertační práce poukázaly na to, že v mnohých aspektech vnímají pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním svou kvalitu života i naplnění potřeb hůře než onkologičtí pacienti. Chronická neonkologická onemocnění bohužel často nejsou veřejností a někdy i samotnými zdravotníky vnímána jako letální. Mnoho autorů upozorňuje na fakt, že pacientům umírajícím na onkologická onemocnění je věnována lepší péče, zejména v léčbě bolesti a dalších symptomů a uspokojování psychických a spirituálních potřeb než pacientům v terminálním stadiu neonkologického onemocnění. Procento pacientů v pokročilém stadiu CHSS, kterým je v současné době v České republice poskytována specializovaná paliativní péče je velmi malé. Do systému specializované paliativní péče (jako jsou domácí či mobilní hospice) se tyto pacienti téměř nedostanou. A právě komplexní multidisciplinární přístup, který specializovaná paliativní péče nabízí, vede ke zlepšení nebo alespoň udržení co možná nejlepší kvality života pacientů s nevléčitelným onemocněním. U pacientů v pokročilém stadiu nevléčitelného onemocnění je důležité, abychom věnovali zvýšenou pozornost jejich fyzickým, psychickým, sociálním a duchovním potřebám. I částečné uspokojení potřeb pacientů významně zvýší kvalitu jejich života.

Význam práce pro praxi:

Touto prací, jejichž výstupy byl publikovány v recenzovaných vědeckých časopisech a v příspěvcích na odborných konferencích, se do určité míry podařilo upozornit na velmi citlivé a problematické téma jakým je neonkologická paliativní

péče. Zejména problematice smrti a umírání je v naší společnosti věnována malá pozornost. Je to způsobeno částečně tím, že o tomto tématu se nevedou debaty v médiích a tím se může zdát, že si toto téma nezaslouží pozornost. Opak je ovšem pravdou. Další přínos práce spatřujeme v identifikaci faktorů ovlivňujících kvalitu a naplnění potřeb u pacientů s pokročilým CHSS. Právě pokročilé chronické srdeční selhání může být zajímavým modelem neonkologické paliativní péče, kde se prolíná problematika ryze kardiologická, vysoce perspektivní výzkum, geriatrické aspekty, psychosociální tematika života s chronickým nevléčitelným onemocněním.

Výsledky a závěry zpracované v této práci nabízejí mnoho podnětů pro další badatelské počiny, které mohou v budoucnosti řešit konkrétní problémy a jejich dopad při poskytování péče těmto pacientům – například se zaměřením na domácí paliativní péči, komunitní péči nebo identifikace problémů, které se v současné době vyskytují v souvislosti s umístěním pacientů s neonkologickou diagnózou již v paliativní léčbě do kamenných hospicových zařízení apod. Některé ze zainteresovaných nemocnic si vyžádaly výsledky výzkumu jako zpětnou vazbu, se kterou budou dále pracovat. Domníváme se, že další rozšiřování odbornosti či vzdělanosti v oblasti poskytování obecné paliativní péče a uspokojování potřeb terminálně nemocným pacientům zvláště pak v nemocnicích u nelékařského, ale i lékařského personálu, je nedostatečné. V tomto smyslu by bylo vhodné jistě se zaměřit především na:

- individuální plánování péče
- zjišťování potřeb nevléčitelně nemocných
- komunikaci (včetně alternativních způsobů komunikace s nekomunikujícími či obtížně komunikujícími pacienty)
- specifické přístupy k terminálně nemocným apod.

Důstojné umírání a dobrá smrt v sobě vždy nerozlučně zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo hodnocení a prožívání konce života. Dle Cicely Saunders, zakladatelky hospicového hnutí, je základem paliativní péče pochopení skutečnosti, že každý člověk je jedinečný, má vlastní příběh, kulturu a vztahy.

Právě paliativní péče spolu s péčí hospicovou může dát odpověď na to, jak vypadá pokojné umírání, když je o člověka komplexně postaráno a jsou naplněny

všechny jeho potřeby. Doufejme, že bude i nadále docházet k rozvoji paliativní a hospicové péče, v takové míře a takovým způsobem, aby byla dostupná všem, kteří ji skutečně potřebují.

BIBLIOGRAFIE

1. AARONSON, N., AHMEDZAI, S. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C30: quality of life. *Journal of Cancer Instrument*. 2003, 85(5), pp. 256-368. ISSN 0959-8049.
2. ABBATE, R., O. GIAMBALVO a A.M. MILITO. Service and Life Quality: The Case of Palermo Social Indicators Research. Springer, 2001. 54(1), pp. 275-308.
3. AZZOLIN, K., MUSSI C., M., RUSCHEL, K., B. et al. Effectiveness of Nursing Interventions in Heart failure patients in home care using NANDA – I, NIC and NOC. *International Journal of Nursing Terminologies and Classification*. 2013, 26(4), pp. 48-55. ISSN 1744-618X.
4. BALCAR, K. Životní smysl a kvalita života. In Payne et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. s. 253-257. ISBN
5. BEATTIE, J.M. Implantable cardioverter defibrillators in patients who are reaching the end of life. *British Heart Foundation*. 2007. [online]. [cit. 2017-01-06]. Dostupné z [https://www.bhf.org.uk/~media/files/publications/hcps/icd-deactivation.pdf](https://www.bhf.org.uk/~/media/files/publications/hcps/icd-deactivation.pdf).
6. BEKELMAN, D. B., RUMSFELD, J. S., HAVRANEK, E. P. et al. Symptom burden, depression and spiritual well-being: a comparison of heart failure and advanced cancer patients. *Journal of General Internal Medicine*. 2009, 24(5), pp. 592-8. ISSN 1525-1497.
7. BERTOLINI, M. Promoting quality of life near the end of life in Argentina: An interview with Mariela Bertolino. *Innovations in End-of-Life Care*. 2000; 2(6). [online]. [cit. 2017-03-12] Dostupné z: www.edc.org/lastacts.
8. BLINDERMAN, C.D., HOMEL, P., BILLINGS, J.A. et al. Symptom distress and quality of life in patients with advanced congestive heart failure. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008, 35(14), pp. 594–603. ISSN 1557-7740.
9. BOSH, M., WEIDEN, T., GROU, R. Structured chronic care and health-related quality of life in chronic heart failure. *BMC Health Service Research*. 2009, 9(104), pp. 1-8. ISSN 1472-6963.

10. BOYD, K. J. Living with the advanced heart failure: a prospective community based study of patients and their carers. *European Journal of Heart Failure*. 2004, 6(9), pp. 6585-591. ISSN 1388-9842.
11. BRADLYN, A.S., VARNI, J.W., HINDS, P.S. *Assessing Health-Related Quality of Life in End-of-Life*. Washington, National Academies Press, 2003, 625 p. ISBN 0-3090-8437-7.
12. BRENNEIS, C. Addressing quality of life at the Edmonton Palliative Care Program: An interview with Carleen Brenneisby, *Innovations in End-of-Life Care*. 2000, 2(6). [online]. [cit. 2017-03-12] Dostupné z www.edc.org/lastacts.6
13. BRITZ, A. Self-care and quality of life among patients with heart failure. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*. 2010, 24(5), pp. 480-487. ISSN 1745-7599.
14. BRUNNER, H.P., RICKENBACHER., P., MUZZARELI, S. et al. End-of-life preferences for elderly patients with chronic heart failure. In *European Heart Journal*. 2012, 33, pp. 752-759. ISSN 0195-668X. [online]. [cit. 2017-04-12]. Dostupné z doi: 10.1093/eurheart/ehr404
15. BUŽGOVÁ, R. *Porovnání kvality života seniorů v konečném stádiu chronické a onkologické nemoci při hospitalizaci*. Sborník kongresu XVIII. Gerontologické dny Ostrava. Ostrava: DTO CZ, s. r. o., 2014, s. 21–23
16. BUŽGOVÁ, R. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 2015, Praha: Grada. 168 s. ISBN978-80-247-5402-4.
17. BUŽGOVÁ, R., ZELENIKOVÁ, R. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. 2012, 3(2), s. 404-414. ISSN 1804-2740.
18. BUŽGOVÁ, R. 2011. Hodnocení psychosociálních potřeb terminálně nemocných. In *Kontakt*. 2011, 13(3), s. 265-273. ISSN 1212 - 4117.
19. BUŽGOVÁ, R. *Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči – příručka pro uživatele*. 1.vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 2014. 31 s. ISBN 97-80-7464-678-2.

20. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., KOZÁKOVÁ, R., JAROŠOVÁ, D. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 2013, 7(6), s. 310–314. ISSN 1803-5345.
21. CARLSON, M. et al. Improving Access to Hospice Care: Informing the Debate. *Journal of Palliative Medicine*. 2008, 11(3), s. 438-443. ISSN 1557-7740.
22. CENTERS for Disease Control and Prevention: Measuring Health Days. Atlanta: CDC, 2000. pp.26-29 [online]. [cit. 2016-07-23]. dostupné z: <https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>
23. CURROW D. C. et al. Populations Who Die without Specialist Palliative Care: Does Lower Uptake Equate with Unmet Need? In *Palliative Medicine*. 2008, 22(1), s. 43-50. ISSN 1477-030X.
24. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. 3.vyd. Praha: Karolinum, 2000. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
25. DORIS, S., F., DIANA, T., F., LEE, J., W. Improving health-related quality of life of patients with chronic heart failure: effects of relaxation therapy. *Journal of Advanced Nursing*. 2009, 19(6) pp. 392-403. ISSN 1365-2648.
26. DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF – příručka pro uživatele dotazníků kvality života*. Praha: Psychiatrické centrum Praha. 2006. 88 s. ISBN 80-8521-82-4
27. DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*. 1997, 93(2) s. 102-108. ISSN 1212-0383.
28. DRAGOMIRECKÁ, E., PRAJSOVÁ, J. *WHOQOL-OLD. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. 70 s. ISBN 80-87142-05-09.
29. FAINSINGER, R. Addressing quality of life at the Edmonton Palliative Care Program: An interview with Robin Fainsinger, by A. L. Romer. *Innovations in End-of-Life Care*. 2000, 2(6). [online]. [cit. 2017-03-12] Dostupné z: www.edc.org/lastacts.

30. FARCAS, A.D., NASTASA, L. E. Quality of life patients with chronic congestive heart failure. *Medicine International Journal of the Bioflux Society*. 2011, 3(3), pp. 239-245. ISSN 2066-7663.
31. FARKAŠOVÁ, D. et al. *Ošetrovatelství – teorie*. Martin: Osveta, 2006. kap.7: Základní lidské potřeby, s. 61-65. ISBN 80-8063-227-8.
32. FOTOS, N.V., GIAKOUMIDAKIS, K, KOLLIA, Z. et al. Health related quality of life of patients with severe heart failure-a crosssectional multicentre study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013, 27(6), pp. 686-694. ISSN 1471-6712. [on-line]. [cit.2017-03-09]. Dostupné z <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01078.x>.
33. FRIEDRICH, E. B., BÖHM, M. Management of end stage heart failure. *Heart*. 2007, 5(93) pp. 626-63. ISSN 1355-6037.
34. GOODLIN, S. J. Palliative care in congestive heart failure. *Journal of The American College of Kardiology*. 2009, 54, pp. 386–396. ISSN 0735-1097.
35. GOLDSTEIN, N.E., DMEHRA, D., SIDDIQUI, D. et al. That's like an act of suicide patients' attitudes toward deactivation of implantable defibrillators. *Journal of General Internal Medicine*. 2008, 23(Suppl. 1), pp. 7–12. ISSN 1525-1497.
36. GUIDANCE for Industry. Patient-Report Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. Rockville: U.S. Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration; Center for Drug Evaluation and Research; Center for Biologic Evaluation and Research; Center for Devices and Radiological Health, FDA, 2006, 32
[online]. [cit. 2017-03-26].
<https://www.fda.gov/downloads/drugs/guidances/ucm193282.pdf>
37. GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada. 2011, 223 s. ISBN 978-80-247-3629-9.
38. HAGERTY, M.R. Testing Maslow's hierarchy of needs: national quality-of-life across time. *Social Indicators Research*. 1999, 46 (5), pp. 249-271. [online] [cit. 12-

02-2017]. Dostupné na:

http://hbanaszak.mjr.uw.edu.pl/TempTxt/Hagerty_1998_pdf

39. HENDL, J. *Přehled statistických metod: analýza a metaanalýza dat*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009, 696 s. ISBN 978-80-7367-482-3.

40. HIGHET, G., CRAWFORD, D., MURRAY, S. et al. Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool: a mixed-methods study. *BMJ Support Palliative Care*. 2013, 7(4), pp. 86-97. ISSN 2045-4368.

41. HARTL, P., HARTLOVÁ H. *Psychologický slovník*, 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 776 s. ISBN 80-7178-303-X.

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

HEINC, P. Chronické srdeční selhání. *Medicína pro praxi*. 2007, 4(5) s. 211-216. ISSN 1212-7299.

43. HEO, S., MOSER, D.K., RIEGEL, B et al. Testing the psychometric properties of the Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire. *Nursing Research*. 2005, 54, pp. 265-72. ISSN 1538-9847.

44. HNILICOVÁ, H., BENCO, V. Kvalita života – vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. *Praktický lékař*. 2005, 85(11). s. 656-660 ISSN 1803-6597.

45. HOGENOVÁ, A. *Kvalita života a tělesnost*. Praha: Karolinum. 1. vyd. 2002, 305 s. ISBN 80-246-0457-4.

46. HOLZNER, L., KEMMLER, B. Quality of life measurement in oncology-a matter of the assessment instrument? *European Journal of Cancer*. 2001, 37(18), pp. 2349-2356

47. HUBÍK, S. 2006. *Hypotéza: Metodologický nástroj výzkumu ve společenských vědách*. České Budějovice: JU FZS, 2006. 153 s. ISBN 80-7040-842-1.

48. HUVAR, I. Kvalita života při močové inkontinenci. *Praktická gynekologie*. 2003, 18(1), s. 18-22. ISSN 1801-8750.

49. CHRÁSKA, M. *Základy pedagogického výzkumu – základy kvantitativního výzkumu*, 2. přepr. vyd., Praha: Grada, 2016, 256 s. ISBN 978-80-271-9225-0
50. IQBAL, J., FRANCIS, L., REID, M. et al. Quality of life in patients with chronic heart failure and their carers: a 3-year follow-up study. *European Journal of Heart Failure*. 2010, 12(6), pp. 1002-1008. ISSN 1388-9842.
51. JAARSMA, T., BEATTIE, J. M., RYDER, M. et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*. 2009, 17(11), pp. 433–443. ISSN 1388-9842.
52. JAROŠOVÁ, D. *Ošetrovatelství založené na důkazech jako součást výuky*. In BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L. *Ošetrovatelská Diagnostika a praxe založená na důkazech*. Nursing diagnostics and evidence based nursing. Ostrava: Ostravská univerzita, 2008. s. 26-30. ISBN 978-80-7368-499-0.
53. JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum. 2000. 354 s. ISBN 80-7184-823-9.
54. JOHNSON, J.A. et al. Evaluation of EuroQol (EQ-5D) health states in an adult US sample. *Pharmacoeconomics*. 2000, 13(8), pp. 421–433.
55. JOHNSON, M., GADOUD, A. Palliative care for people with chronic heart failure. *European Journal of Palliative Care*. 2011, 27(3), pp. 37-42. ISSN 1479-0793.
56. JOYCE, A. et al. A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL. *Quality of Life Research*, 2003, 13(3), pp. 275-280. ISSN 0962-9343.
57. JUENGER, J., SCHELLBERG, D., KRAEMER, S. et al. Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other diseases and relation to functional variables. *Heart*. 2002, 87, pp. 235-241. ISSN 1355-6037.
58. KABELKA, L. 2008. Principy neonkologické paliativní péče – pohled geriatra. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2008, 1(2), s. 67-70. ISSN 1337-6896.59.

59. KABELKA, L., HAVLÉNOVÁ, V. Možnosti paliativní péče u pokročilého srdečního selhání. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 2009, 2(12) s. 78-82. ISSN 1337-6896.
60. KASSA, S. Assessment of quality of life in palliative care. *Journal of Cancer Education*. 2003, 18, pp. 202–209. ISSN 1543-0154.
61. KARTSEN, H. *Ženy – muži: genderové role, jejich původ a vývoj*. Praha: Portál, 184 s. ISBN 80 - 7367 - 145 - X.
62. KLEVETOVÁ, D., DLABAČOVÁ, I. *Motivační prvky v práci se seniory*, Grada, 2008, s. 28-35. ISBN 978-80-271-0102-3.
63. KONTODIMOPOULOS, N., ARGIRIOU, M., THEAKOS, N., NIAKAS, D. The impact of disease severity on EQ-5D and SF6D utility discrepancies in chronic heart failure. In *European Journal Health Economy*. 2011, 12(6), pp. 383-391. ISSN 1058-8405. [on-line]. [cit.2017-03-09]. Dostupné z doi: 10.1007/s10198-010-0252-4.
64. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179.
65. KUCHAROVÁ, V., RABUŠIC, L., EHERNBERGOVÁ, L. (2002). *Život ve stáří. Zpráva o výsledcích empirického šetření*. 2002. Praha: MPSV, s. 89
66. LAZÁROVÁ, M., MÁLEK, F., TÁBORSKÝ. Péče o pacienty s pokročilým chronickým srdečním selháním. *Interní medicína pro praxi*. 2012, 6(14), s. 246-249. ISSN 1212-7299.
67. LAZÁROVÁ, M., TÁBORSKÝ, M. Diagnostika a léčba srdečního selhání praktickým lékařem. *Medicína pro praxi*. 2012, 5(9), s. 212-213. ISSN 1212-7299.
68. LEVERSON, J.W., MC CARTHY, E.P., LYNN, J. et al. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48 (Suppl.5)), pp. S101–S109. ISSN 1532-5415.
69. LILLIGAN, A.J. et al. Optimisin palliative and end of life care in hospital. *Nursing Standard*. 2012, 26(41), s. 48-56. ISSN 0029-6570.

70. LINDSTRÖM, B., KOHLER, L. Youth, Disability and Quality of Life. *Pediatrician*. 2001, vol.18, pp. 121-128. ISSN 0300-1245.
71. LUKASOVÁ, E. *Logo-test. Zkouška k měření prožívané smysluplnosti a existenciální frustrace*. Chrudim: Mach. 1. vyd. 2002.
72. LUPÍNEK, P., MÁLEK, I., FRÍDL, P. et al. Prediktory prognózy u nemocných s chronickým srdečním selháním vyšetřovaných s úvahou o transplantaci srdce. *Cor et Vasa*. 2002, č. 44 (Suppl.), s. 70–71. ISSN 1803-7712.
73. MÁLEK, F., MÁLEK, I. *Srdeční selhání*. 1. vyd. Praha: Karolinum 2013. 97 s. ISBN 978-80-246-2238-5.
74. MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 328 s. ISBN 9788024731483.
75. MAREŠ, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících*, 1.vyd. Brno: MSD, 2006, 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
76. MARKOVÁ, E. *Sestra a pacient v paliativní péči*, Praha: Grada Publishing. 2010, 128 s. ISBN: 978-80-247-3171-1.
77. MATIŠÁKOVÁ, I., MASTILIAKOVÁ, D. Kvalita života u pacientov s chronickým srdcovým zlyháváním. *Farmakoekonomika a lieková politika*. 2013, 9(2), s. 22-25. ISSN 1336-7021.
78. MCMURRAY, J., SWEDBERG, K., HOGG, K. Heart failure with reserved left ventricular systolic function. *Journal of The American College of Cardiology*. 2004, 43(12), pp. 317–327. ISSN 0735-1097.
79. MIOVSKÝ, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 178 s. ISBN 80-247-1362-4.
80. MURRAY, S. A., KENDALL, M., BOYD, K., SHEIKH, A. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*. 2005, 330, pp. 1007–1011. ISSN 1468-5833.
81. MÜHLPACHR, P., VAĐUROVÁ, H. Problematika kvality života – vymezení, dimenze, měření. In BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. *Integrace handicapovaných na trhu práce v mezinárodní dimenzi*. Brno: MSD. 2005, s. 96-

101. ISBN 80-86633-31-4.
82. ONDRUŠOVÁ, J. Měření kvality života u seniorů. *Česká geriatrická revue*. 2009, 7(1), s. 36-39. ISSN 1214-0732.
83. OPATRNÁ, M. Proč spirituální péče v českém zdravotnickém systému? *Medicína pro praxi*. 2004; 1(2), pp. 18-23. ISSN 1803-531.
84. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton. 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
85. PETERS - KLIMM, L. et al. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advance Nursing*, 2006, 53(5), pp. 524-533. ISSN 1365-2648.
86. PETERS-KLIMM, F., KUNZ, C.U., SZECSENYI, J., MÜLLER-TASCH, T. Patient and provider-related determinant of generic and specific health-related quality of life of patients with chronic systolic heart failure in primary care: a cross-sectional study. In *Health an Quality of Life Outcomes*. 2010, 8(98), pp. 339-348. ISSN 1477-7525.
87. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. přepr. vyd. Brno: Paido. 2006, 403 s. ISBN 80-7315-120-0.
88. RABIN, R., de CHARRO, F. EQ-5D: A measure of health status from the EuroQol Group. *American Medicine*. 2001, 33(5), pp. 337–343). [online]. [cit. 2017-05-08] dostupné z DOI: 10.3109/07853890109002087
89. RADBUSCH, L., PAYNE, S. a kolektiv. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Cesta domů, 2010. [online]. [cit. 2017-03-12] Dostupné z <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>
90. RECTOR, T., *Minnesota living with heart failure questionnaire*. [on-line]. [cit.2017-02-21]. Dostupné z:http://license.umn.edu/technologies/94019_minnesota-living-with-heart-failurequestionnaire

91. REJESKI, W.J. Physical Activity and Quality of Life in Older Adults. *The Journals of gerontology*. 2010, 56, s. 23-35. [online]. [cit. 2016-07-23]. Dostupné z WWW: <http://biomedgerontology.oxfordjournals.org/content/56/suppl_2/23>
92. RICHARDSON, A. Patients' Needs Assessment Tools in Cancer Care. In *Principles and Practice*. London: NHS Trust, 2005. ISSN neuvedeno.
93. RUGGERI, M. et al. Subjective and objective Dimensions of Quality of Life in Psychiatric Patients: A Factor Analytical Approach. *British Journal of Psychiatry*. 2001, vol. 178, pp. 268-275. ISSN 1472-1465.
94. SALAJKA, F. Kvalita života onkologicky nemocných – kritérium úspěšnosti naší péče. *Klinická Onkologie*. 2001, 15(1) s. 27–29. ISSN 1802-5307.
95. SLÁMA, O. a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci*, 2. vyd. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. 2011, 24 s. ISBN 978-80-86998-51-0.
96. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. 2011, 363 s. ISBN 978-80-7262-871-1.
97. SLÁMA, O., KABELKA, L., ŠPINKOVÁ, M. Quo vadis česká paliativní péče. *Zdravotnické noviny*. 2013, 62(4), s. 25. ISSN 0044-1996.
98. SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ B. Kvalita života nemocných v programu paliativní onkologické péče. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 2012, 5(1), s. 13-17. ISSN 1337-6896.
99. SLOVÁČEK, L. a kol. Kvalita života onkologických nemocných – definice, koncepce, možnosti měření. *Klinická onkologie*. 2006, 19(3), s. 163–166. ISSN 1802-5307.
100. SLOVÁČEK, L. Kvalita života nemocných v programu paliativní onkologické péče. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 2012, 5(1), s. 13-17. ISSN 1339-4193.
101. SOBOTÍK, Z. Zkušenosti s použitím předběžné české verze amerického dotazníku o zdraví (SF-36). *Zdravotnictví ČR*. 1998, 1-2, s. 50–54. ISSN 1213-6050.

102. SOLANO, J.P., GOMES, I. J., HIGGINSON, A. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer. AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006, 31, pp. 58–69.
103. SLOAN, JF., MARIZA DE ANDERLE. Randomized comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2010, 24(4), pp. 635–42. ISSN 1527-7755.
104. SOUČEK, M. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada, 2011. 856 s. ISBN 978-80-247-2110-1.
105. SOVOVÁ, E., ŘEHOŘOVÁ. *Kardiologie pro obor ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2004. 156 s. ISBN 80-247-1009-9.
106. SPITZER, A. J. et al. Measuring quality of life of cancer patients: A concise QL-index for use by physicians. *Journal of Chronic Diseases*. 2001, 34, pp. 585–597.
107. STAMP, P. et al. Family context influences psychological outcomes of depressive symptoms and emotional quality of life in patients with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2014, 29(6), pp. 517–527. ISSN 1751-7117.
108. STUART, P. Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Journal of Palliative Medicine*. 2007, 10(6), pp. 210–228. ISSN 1557-7740.
109. SVATOŠOVÁ, M. *Hospic a umění doprovázet*. Praha: Kalmetiánské nakladatelství. 2. vyd. 2011, 152 s. ISBN 978-80-7915-580-1.
110. SWEDBERG, K., CLELENAD, J., DARGIE, H. et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 2005, 26(6), pp. 1115–1140. ISSN 1388-9842.
111. SÝKOROVÁ, D. *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství. 2007, 285 s. ISBN 97-8808-6429-62-5.
112. ŠAMÁNKOVÁ, M. et al. *Lidské potřeby ve zdraví a v nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2011, 136 s. ISBN: 978-80-247-3223-7.

113. ŠENKYŘÍKOVÁ, M., LUDKA, O., MUSIL, V. et al. Kvalita života pacientů hospitalizovaných pro akutní dekompenzaci chronického srdečního selhání. *Cor et Vasa*. 2010, 9(52), s. 583. ISSN 1803-7712.
114. ŠPATENKOVÁ, N. et al. *O posledních věcech člověka*. Praha: Galén. 1. vyd., 2014, 315 s. ISBN 97-8807-4921-38-4.
115. ŠPINAR, J., VÍTOVEC, J., HRADEC, J. et al. Doporučení pro diagnostiku a léčbu chronického srdečního selhání ČKS 2013. *Cor et Vasa*. 2013, 55(4), s. e301-e308. ISSN 0010-8650. [online]. [cit. 2017-04-12]. Dostupné z doi: 10.1016/j.crvasa.2013.03.011.
116. TIMMONS, M.J., MACLEVER, J., ALBA, A.C. et al. Using heart failure instruments to determine when to refer heart failure patients to palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2013, 29(4), pp. 217-224. ISSN 1096-6218.
117. THOSEN, B., GROOTL, M., ENGLES, Y. et al. Early identification of proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC Family Practise*. 2011, 12(123). [online]. [cit. 2017-04-12]. Dostupné z <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/12/123>.
118. TOTHOVÁ, V. Zhodnocení zdravotního stavu pacienta v ošetrovatelském procesu. *Florence*. 2006, 2(5), s. 25-28. ISSN 1801-464X.
119. VAĐUROVÁ, H., MŮHLPACHR, P. *Kvalita života teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 145 s. ISBN 80-210-3754-7.
120. VARNI, J.W., BUWINKLE, T.M., SEID, M. et al. Pediatric Population Health Measure: Feasibility, reliability and Validity. *Ambulant Paediatrics* 2003, 15(3), pp. 329-341. ISSN 1530-1567.
121. VEENHOVEN, R. *The quality of life model, University Toronto, Canada*. [online] [cit. 12-02-2017]. Dostupné na: <http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm>
122. VEENHOVEN, R. The Four Qualities of Life. *Journal of Happiness Studies*. 2000, 18(1), pp. 1-39. [online]. [cit. 2016-03-22]. Dostupné z [www: http://www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/Pub2000s/2000c-full.pdf](http://www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/Pub2000s/2000c-full.pdf)

123. VÍTOVEC, J., KABELKA, L., ŠPINAROVÁ, L., ŠPINAR, J. Paliativní péče a chronické srdeční selhání. *Vnitřní lékařství*. 2014, 60(Suppl. 2), s. 86-90. ISSN 0042-773X.
124. VERMEULEN, K.M. et al. Health Related Quality of Life and Lung Transplantation. *Respiration Critical Care medicine*. 2004, 34(3), pp. 421-426. [online]. [cit. 2017-03-23]. Dostupné z doi: 10.1055/s-0033-1348470
125. VOJÁČEK, J., KETTNER, J. *Klinická kardiologie*. 2. vyd. Hradec Králové: Nucleus. 2012. 1133 s. ISBN 978-80-87009-89-5.
126. VOLZ, A., SCHMIDT, J. P., ZWAHLEN, M. Predictors of readmission and health related quality of life in patients with chronic heart failure: a comparison of different psychosocial aspects. *Journal of Behavioral Medicine*. 2010, 43(6), pp. 13-22. ISSN 1532-7558.
127. VYMĚTAL, J. *Úvod do psychoterapie*. 2. vyd. Praha: Grada. 2003, 262 s. ISBN 80-247-0253-3.
128. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál. 2003, 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
129. WARD, C. The need for palliative care in the management of heart failure.. 2002, 87 pp. 294–298.
130. WIJEYSUNDERA, H.C. et al. Predicting EQ-5D utility scores from the Seattle Angina Questionnaire in coronary artery disease: a mapping algorithm using a Bayesian framework. *Medical Decision Making*. 2011;31(3), pp. 481–493. ISSN 1552-681X.
131. WILSON, I. B., CLEARY, P. D. Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life. A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*. 2005, 273(1) pp. 59-65. ISSN 0098- 7484.
132. ŽIAKOVÁ, K. et al. 2003. *Ošetrovatelstvo teoria a vedecký výskum*. Martin: Osveta. 2003, 319 s. ISBN 80-8063-131-X.

SEZNAM PŘÍLOH

	strana
Příloha č. 1 Schválení výzkumu etickou komisí FZV UP	170
Příloha č. 2 Dotazník WHOQOL-OLD	171
Příloha č. 3 Dotrazník PNAP	176
Příloha č. 4 Statistické hypotézy vztahující se k cíli č. 3	179
Příloha č. 5 Krabicové grafy srovnání důležitosti dotazníku PNAP domén pro pacienty s CHSS a onkologické pacienty	190
Příloha č. 6 Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím a věkem respondentů - krabicové grafy jednotlivých domén u pacientů s pokročilým CHSS a onkologických pacientů	193
Příloha č. 7 Souhlasy s výzkumným šetřením vedoucích pracovníků jednotlivých zdravotnických zařízení	201
Příloha č. 8 Informovaný souhlas s výzkumem	209

Příloha č. 1

Schválení výzkumu etickou komisí FZV UP



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL-65674/1040-2015

**Vážená paní
PhDr. Helena Novotná
Míkova 26
Tábor
391 56**

2015-04-21

Stanovisko Etické komise FZV UP

Vážená paní doktorko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byl Váš projekt, podaný do Studentské grantové soutěže IGA UP 2015, znovu posouzen a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že projektu s názvem **„Hodnocení potřeb a kvality života pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči“**, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP.

S pozdravem

Mgr. Petra Bastlová, Ph.D.
předsedkyně
Etické komise FZV UP

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Tř. Svobody 8, 771 11 Olomouc

Příloha č. 2

WHOQOL-OLD – česká verze

Instrukce

Vážená paní, vážený pane

Rádi bychom Vás požádali o vyplnění následujícího dotazníku

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte různé stránky kvality svého života a zaměřuje se na oblasti, které mohou být pro Vás, jako staršího člověka, důležité.

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

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se na Váš život za **poslední dva týdny**.

Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

Obáváte se toho, co přinese budoucnost?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, do jaké míry jste si během posledních dvou týdnů dělal/a starosti s budoucností. Pokud jste se „hodně“ obával/a budoucnosti, zakroužkoval/a byste číslo 4; pokud jste se „vůbec“ neobával/a budoucnosti, zakroužkoval/a byste číslo 1. Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

Děkujeme Vám za spolupráci

OSOBNÍ ÚDAJE

Pohlaví: muž žena

Datum narození: _____

1. (F25.1) Do jaké míry ovlivňuje zhoršení Vašich smyslů (např. sluch, chuť, hmat, zrak nebo čich) Váš každodenní život?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

2. (F25.3) Do jaké míry ovlivňuje ztráta, například sluchu, zraku, chuti, čichu nebo hmatu, Vaši schopnost zapojit se do různých činností?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

3. (F26.1) Do jaké míry můžete svobodně rozhodovat o svých záležitostech?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

4. (F26.2) Do jaké míry můžete rozhodovat o své budoucnosti?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

5. (F26.4) Máte pocit, že lidé okolo Vás respektují Vaši svobodu rozhodování?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

6. (F29.2) Znepokojujete se tím, jak zemřete?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

7. (F29.3) Nakolik se obáváte ztráty kontroly v souvislosti se smrtí?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

8. (F29.4) Jak moc se bojíte umírání?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

9. (F29.5) Jak moc se bojíte bolesti při umírání?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

10. (F25.4) Do jaké míry ovlivňují potíže se smysly (např. sluch, chuť, hmat, zrak, čich) Vaši komunikaci s ostatními lidmi?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

11. (F26.3) Do jaké míry se můžete věnovat věcem, které byste rád/a dělal/a?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

12. (F27.3) Jste spokojen/a se svými možnostmi nadále v životě něčeho dosáhnout?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

13. (F27.4) Myslíte si, že se Vám v životě dostává uznání, které si zasloužíte?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

14. (F28.4) Myslíte si, že máte každý den dostatek činností?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

15. (F27.5) Jste spokojen/a s tím, čeho jste v životě dosáhl/a?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

16. (F28.1) Jste spokojen/a s tím, jak trávíte svůj čas?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

17. (F28.2) Jste spokojen/a s tím, nakolik jste aktivní?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

18. (F28.7) Jak jste spokojen/a s možnostmi svého zapojení do společenského (místního) dění?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

19. (F27.1) Jak jste spokojen/a s věcmi, na které se můžete těšit?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

20. (F25.2) Jak byste hodnotil/a to, jak vám slouží smysly (například sluch, zrak, chuť, čich, hmat)?

velmi špatně	špatně	ani dobře ani špatně	dobře	velmi dobře
1	2	3	4	5

21. (F30.2) Jak velký význam má ve Vašem životě přátelství?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

22. (F30.3) Kolik je ve Vašem životě lásky?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

23. (F30.4) Máte příležitost někoho milovat?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

24. (F30.7) Máte příležitost být někým milován/a?

vůbec ne	málo	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

Příloha č. 3

HODNOCENÍ POTŘEB PACIENTŮ (Dotazník PNAP) Instrukce

Vážená paní, vážený pane

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,

Je to pro mě důležité?

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

V dalším sloupci zjišťujeme, zda položky, které jsou pro vás důležité, byly naplněny.

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.

Moc Vám děkujeme za strávený čas i námahu s vyplněním dotazníku.

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
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 naplněn 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	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
26. Mít kontakt a podporu duchovní osoby	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
27. Být účasten na bohoslužbě nebo jiných obřadech	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
28. Mýt pocit, že můj život měl smysl	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
29. Být vyrovnaný s nemocí	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
30. Nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
31. Být vyrovnaný se změnami v mém těle	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
32. Být naplněn klidem	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
33. Být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
34. Mít pozitivní náhled na život	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
35. Mít pravidelné informace o mém zdravotním stavu	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
36. Mít informace o ošetrovatelské péči	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
37. Mít důvěru v ošetrovatelský personál	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
38. Mít přístup k jiným zdrojům informací (TV, knihy, internet)	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
39. Být finančně zajištěný	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
40. Být v pěkném prostředí	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Příloha č. 4

Statistické hypotézy vztahující se k cíli č. 3

Cíl 3: Porovnat kvalitu života a míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče dle věku a pohlaví.

14H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H₀₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A1} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H₀₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A2} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H₀₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A3} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H₀₄ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A4} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H₀₅ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A5} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H₀₆ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A6} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H₀₇ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A7} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

14H₀₈ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A8} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

14H₀₉ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A9} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

14H₀₁₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A10} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

14H₀₁₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A11} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

14H₀₁₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A12} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí s pokročilým chronickým srdečním selháním

14H₀₁₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

14H_{A13} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

15H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u onkologických pacientů.

15H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u onkologických pacientů.

15H₀₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u onkologických pacientů

15H_{A1} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u onkologických pacientů

15H₀₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u onkologických pacientů

15H_{A2} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u onkologických pacientů

15H₀₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u onkologických pacientů

15H_{A3} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u onkologických pacientů

15H₀₄ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u onkologických pacientů

15H_{A4} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u onkologických pacientů

15H₀₅ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u onkologických pacientů

15H_{A5} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u onkologických pacientů

15H₀₆ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u onkologických pacientů

15H_{A6} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u onkologických pacientů

15H₀₇ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u onkologických pacientů

15H_{A7} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u onkologických pacientů

15H₀₈ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u onkologických pacientů

15H_{A8} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u onkologických pacientů

15H₀₉ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u onkologických pacientů

15H_{A9} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u onkologických pacientů

15H₀₁₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u onkologických pacientů

15H_{A10} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u onkologických pacientů

15H₀₁₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u onkologických pacientů

15H_{A11} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u onkologických pacientů

15H₀₁₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí u onkologických pacientů

15H_{A12} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí u onkologických pacientů

15H₀₁₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u onkologických pacientů

15H_{A13} Existuje statisticky významná souvislost mezi pohlavím a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u onkologických pacientů

16H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H₀₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A1} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H₀₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A2} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H₀₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A3} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H₀₄ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A4} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H₀₅ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A5} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H₀₆ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A6} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H₀₇ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A7} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

16H₀₈ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A8} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

16H₀₉ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A9} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

16H₀₁₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A10} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

16H₀₁₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A11} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

16H₀₁₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A12} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí s pokročilým chronickým srdečním selháním

16H₀₁₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním.

16H_{A13} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním

17H₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u onkologických pacientů.

17H_A Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života a naplnění potřeb u onkologických pacientů.

17H₀₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u onkologických pacientů

17H_{A1} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Fungování smyslů u onkologických pacientů

17H₀₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u onkologických pacientů

17H_{A2} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Nezávislost u onkologických pacientů

17H₀₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u onkologických pacientů

17H_{A3} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Naplnění u onkologických pacientů

17H₀₄ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u onkologických pacientů

17H_{A4} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Sociální zapojení u onkologických pacientů

17H₀₅ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u onkologických pacientů

17H_{A5} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Smrt a umírání u onkologických pacientů

17H₀₆ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u onkologických pacientů

17H_{A6} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a hodnocením kvality života v doméně Blízké vztahy u onkologických pacientů

17H₀₇ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u onkologických pacientů

17H_{A7} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Fyzické symptomy u onkologických pacientů

17H₀₈ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u onkologických pacientů

17H_{A8} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Sociální oblast u onkologických pacientů

17H₀₉ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u onkologických pacientů

17H_{A9} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Respekt a podpora ZP u onkologických pacientů

17H₀₁₀ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u onkologických pacientů

17H_{A10} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření u onkologických pacientů

17H₀₁₁ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u onkologických pacientů

17H_{A11} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Autonomie u onkologických pacientů

17H₀₁₂ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí u onkologických pacientů

15H_{A12} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Možnost sdílení emocí u onkologických pacientů

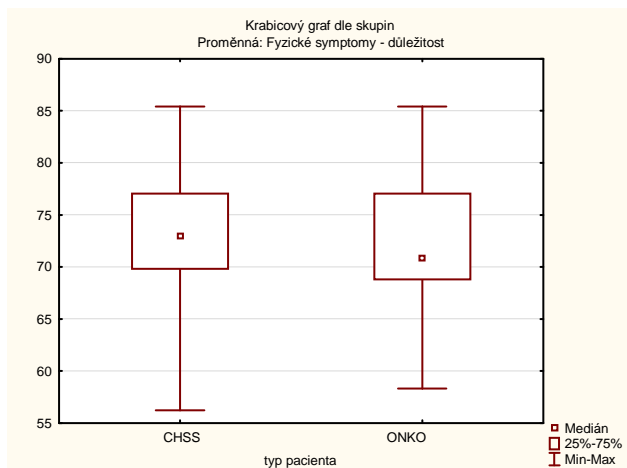
17H₀₁₃ Neexistuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u onkologických pacientů

17H_{A13} Existuje statisticky významná souvislost mezi věkem a mírou naplnění potřeb v doméně Religiózní potřeby u onkologických pacientů

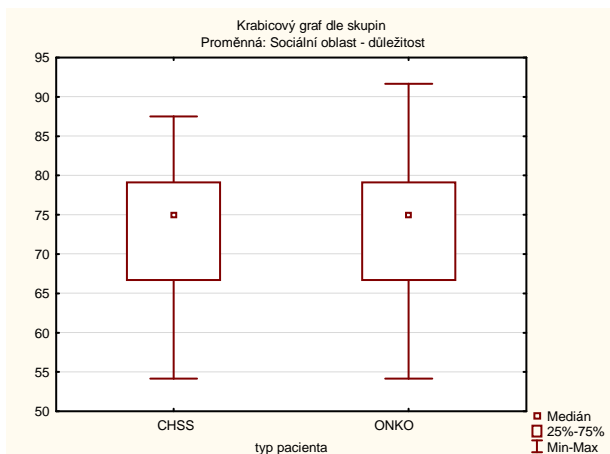
Příloha č. 5

Krabicové grafy srovnání důležitosti dotazníku PNAP domén pro pacienty s CHSS a onkologické pacienty.

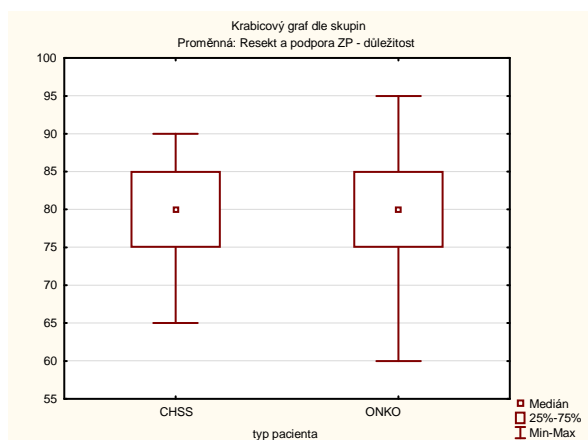
Graf 21 Dotazník PNAP - doména Fyzické symptomy – důležitost



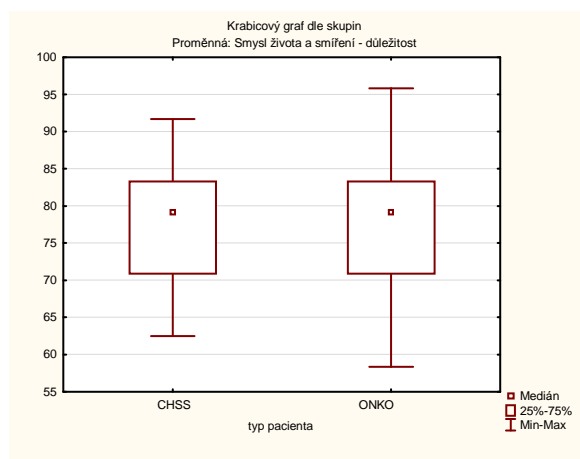
Graf 22 Dotazník PNAP - doména Sociální oblast – důležitost



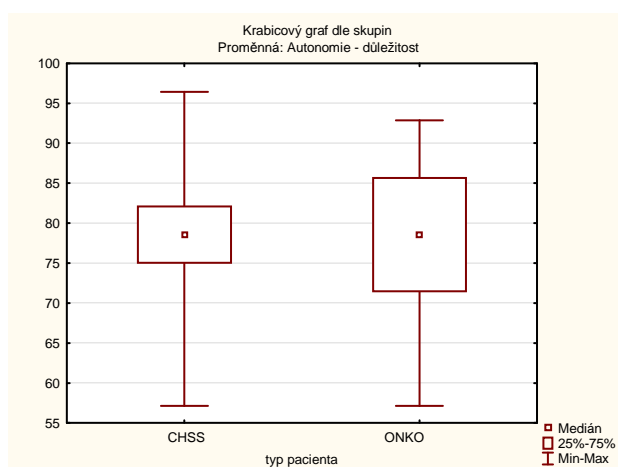
Graf 23 Dotazník PNAP – Respekt a podpora ZP– důležitost



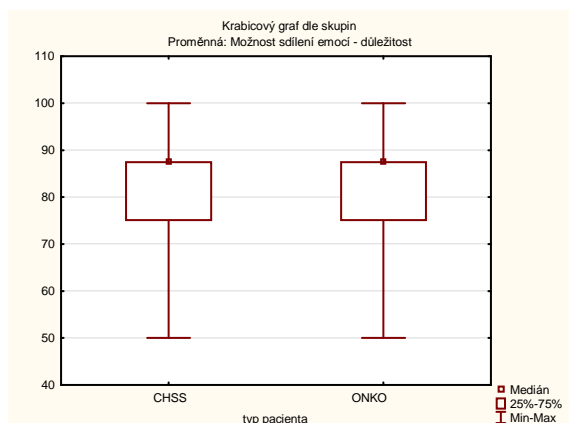
Graf 24 Dotazník PNAP – Smysl života a smíření– důležitost



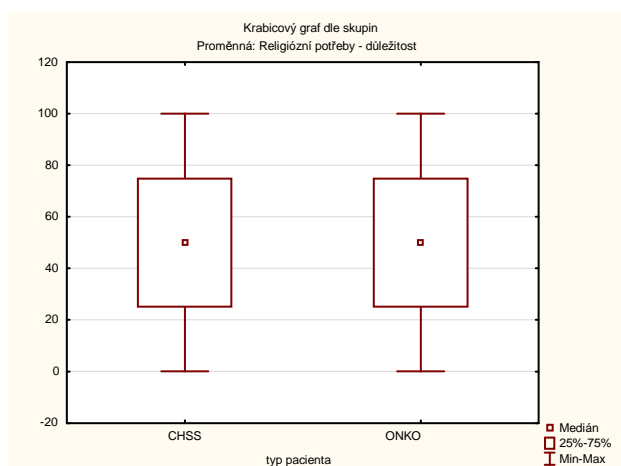
Graf 25 Dotazník PNAP – Autonomie – důležitost



Graf 26 Dotazník PNAP – Možnost sdílení emocí – důležitost



Graf 27 Dotazník PNAP – Religiózní potřeby – důležitost

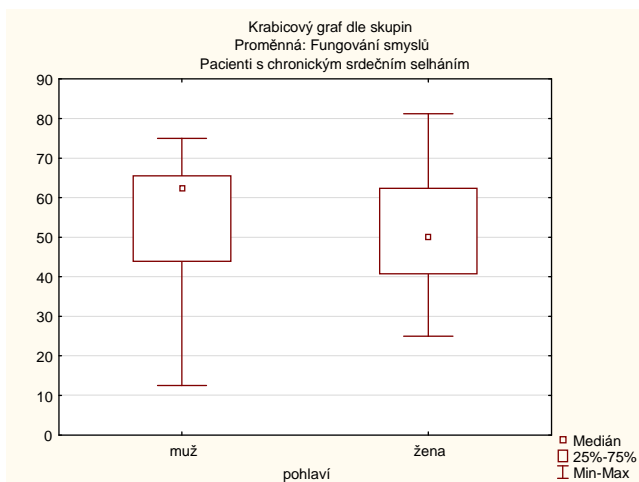


Příloha č. 6

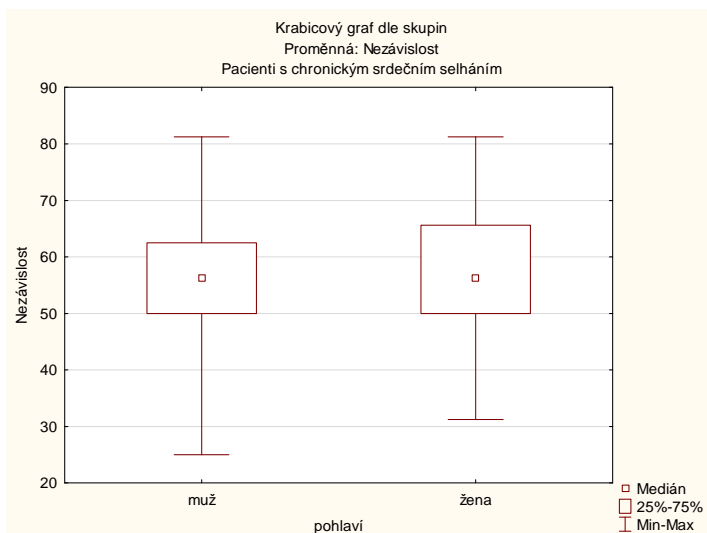
Hodnocení kvality života a naplnění potřeb v souvislosti s pohlavím a věkem respondentů

Krabicové grafy jednotlivých domén u pacientů s pokročilým CHSS a u onkologických pacientů

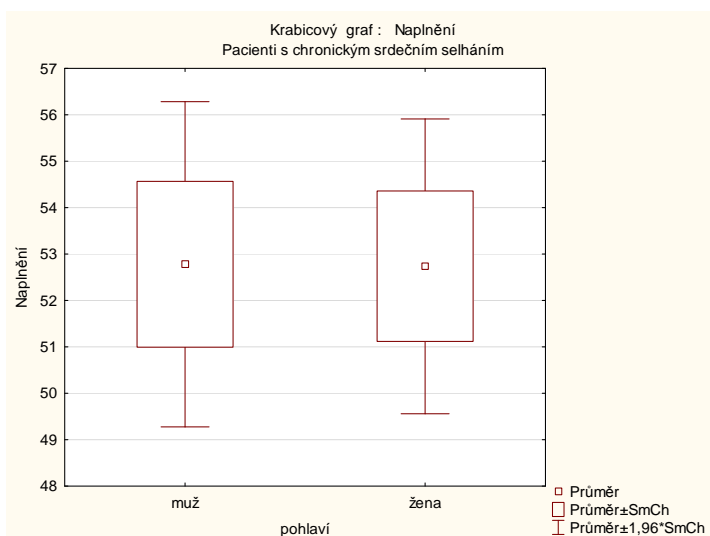
Graf 28 Dotazník WHOQOL-OLD – Fungování smyslů – pacienti s CHSS



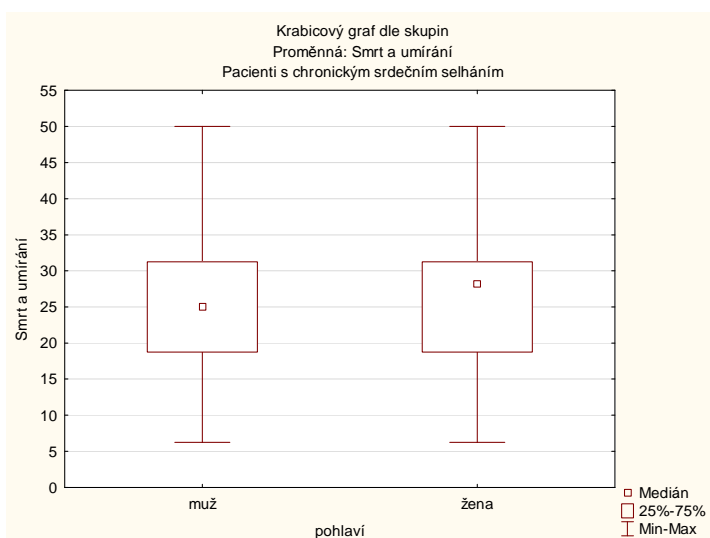
Graf 29 Dotazník WHOQOL-OLD – Nezávislost – pacienti s CHSS



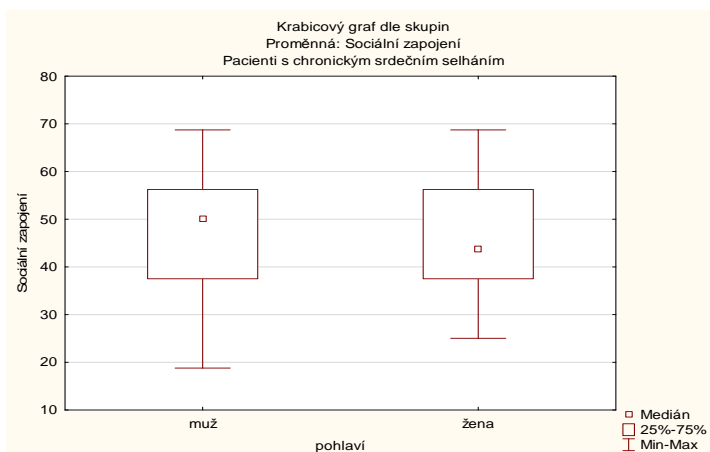
Graf 30 Dotazník WHOQOL-OLD – Naplnění – pacienti s CHSS



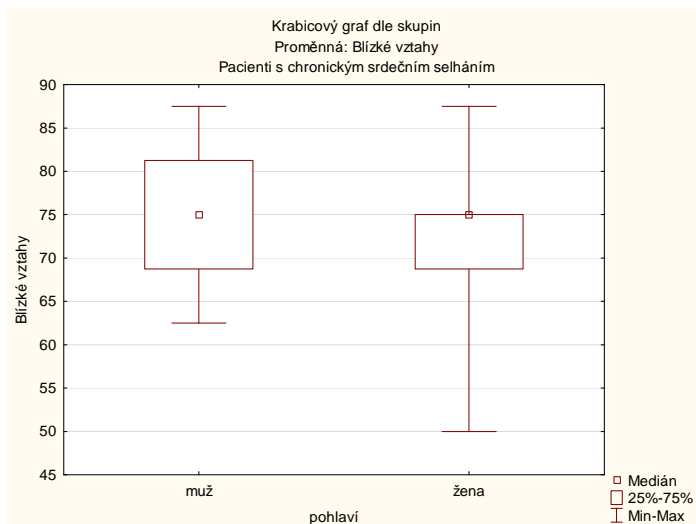
Graf 31 Dotazník WHOQOL-OLD – Smrt a umírání – pacienti s CHSS



Graf 32 Dotazník WHOQOL-OLD – Sociální zapojení – pacienti s CHSS



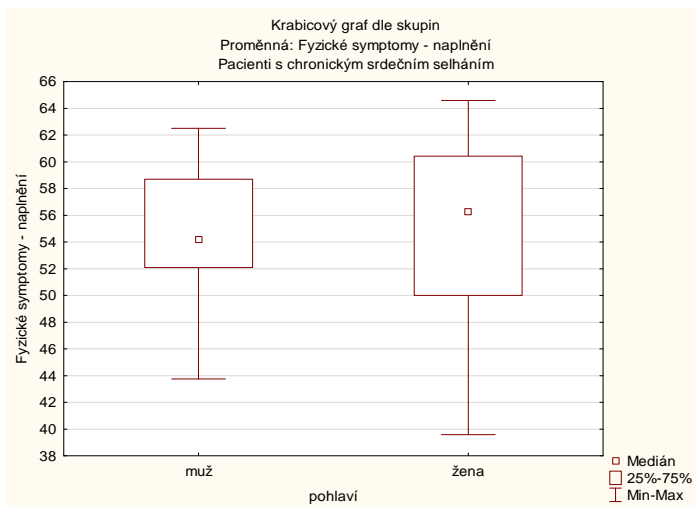
Graf 33 Dotazník WHOQOL-OLD – Blízke vzťahy – pacienti s CHSS



Graf 34 Dotazník WHOQOL-OLD – Sociální oblast – pacienti s CHSS



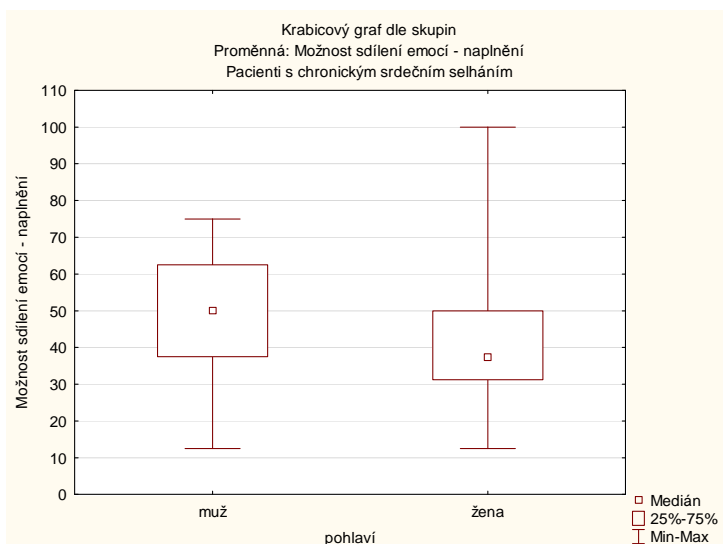
Graf 35 Dotazník PNAP – Fyzické symptomy – pacienti s CHSS



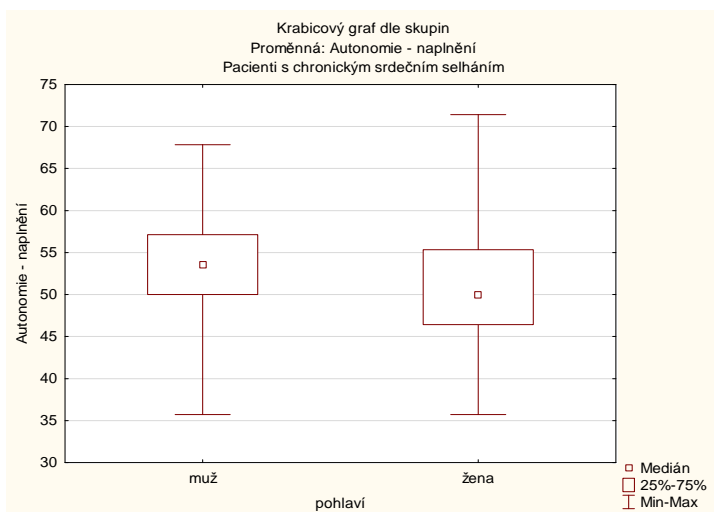
Graf 36 Dotazník PNAP– Respekt a podpora ZP – pacienti s CHSS



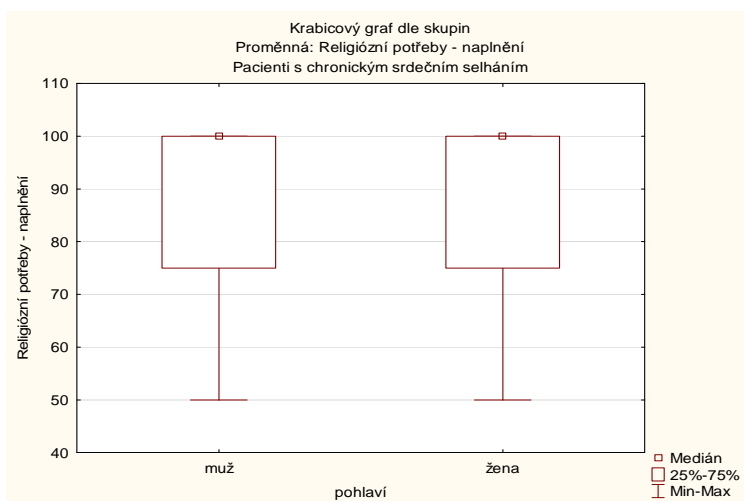
Graf 37 Dotazník PNAP– Možnost sdílení emocí – pacienti s CHSS



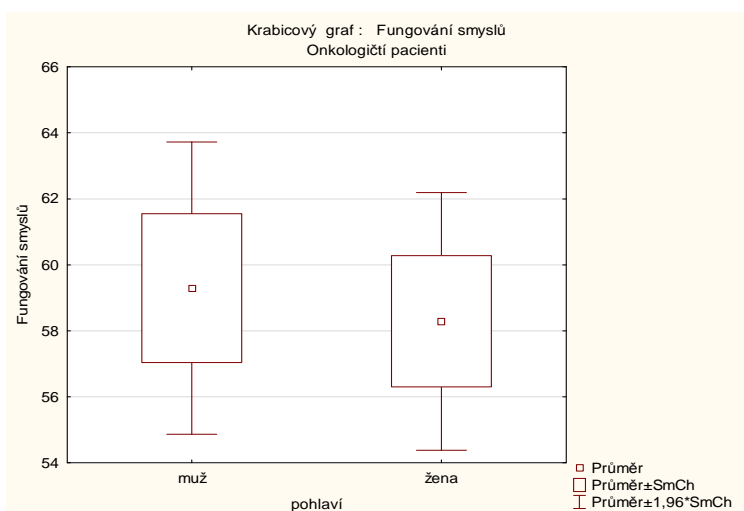
Graf 38 Dotazník PNAP – Autonomie – pacienti s CHSS



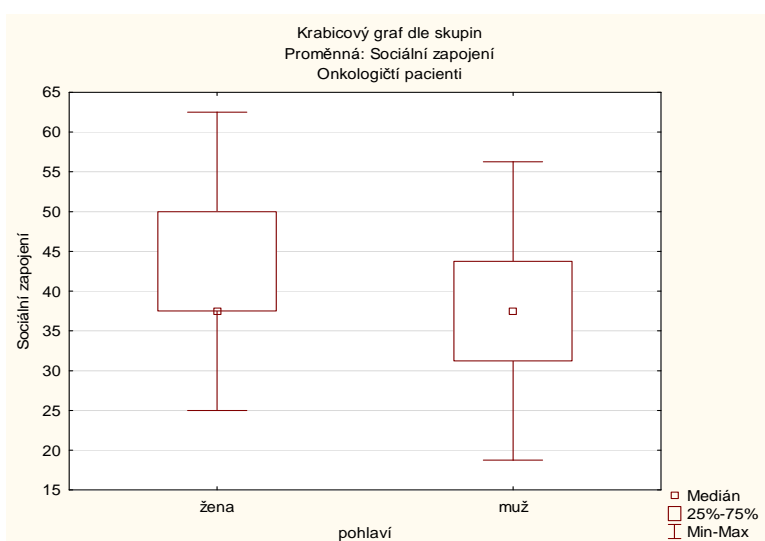
Graf 39 Dotazník PNAP– Religiózní potřeby – pacienti s CHSS



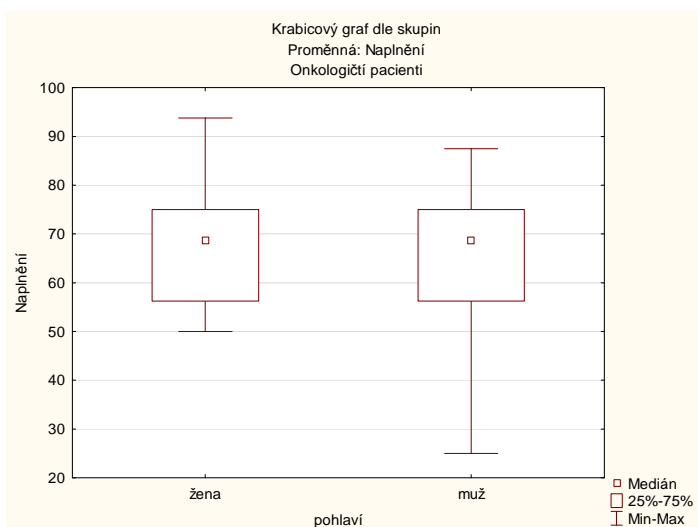
Graf 40 Dotazník WHOQOL-OLD – Fungování smyslů – onkologičtí pacienti



Graf 41 Dotazník WHOQOL-OLD – Sociální zapojení – onkologičtí pacienti



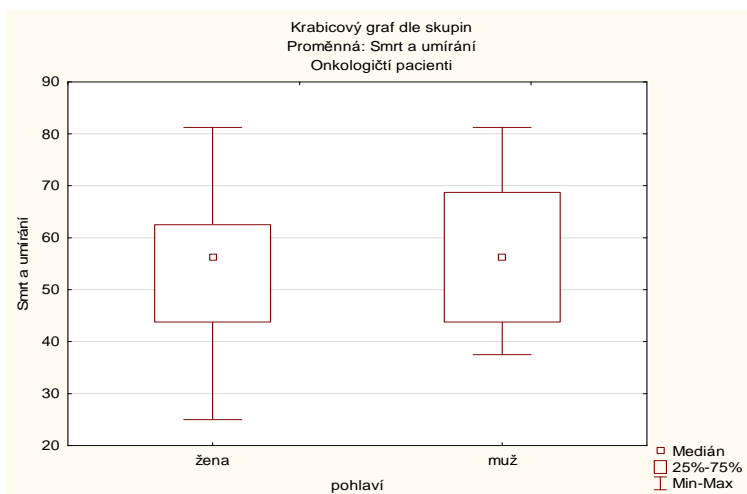
Graf 42 Dotazník WHOQOL-OLD – Naplnění – onkologičtí pacienti



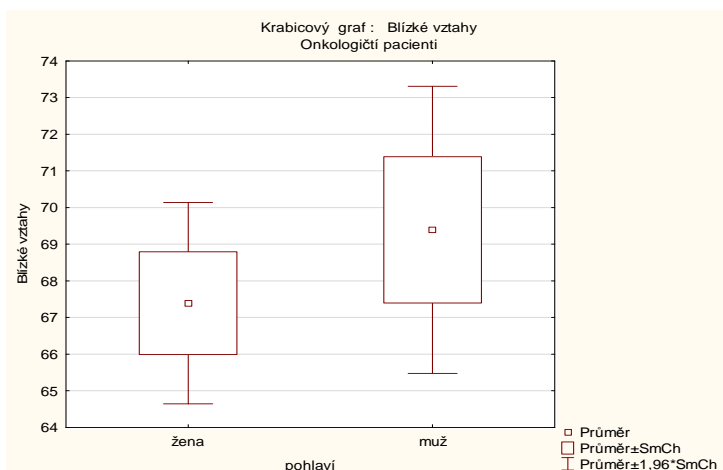
Graf 43 Dotazník WHOQOL-OLD – Nezávislost – onkologičtí pacienti



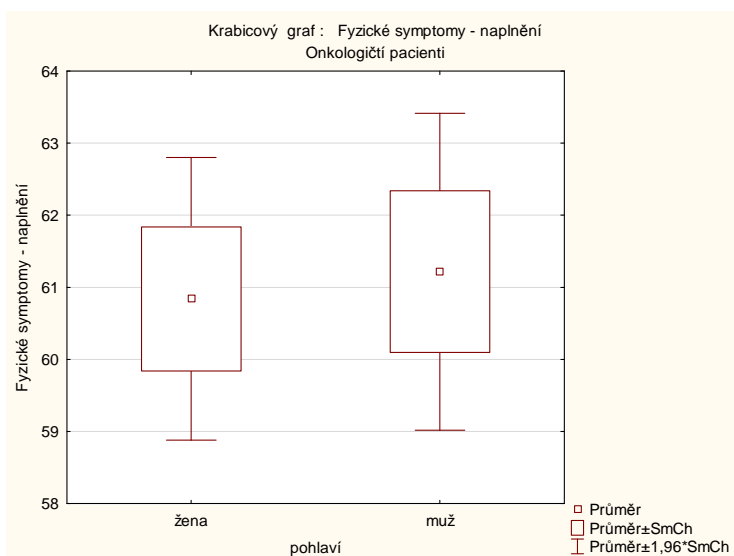
Graf 44 Dotazník WHOQOL-OLD – Smrt a umírání – onkologičtí pacienti



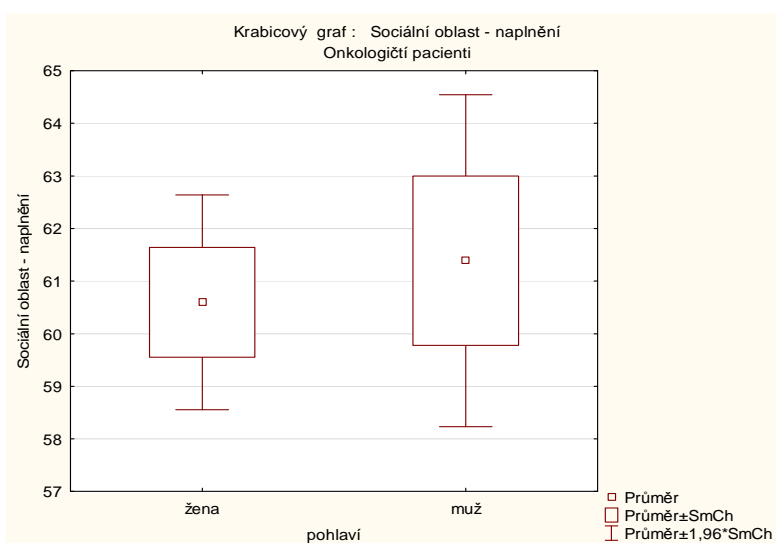
Graf 45 Dotazník WHOQOL-OLD – Blízké vztahy – onkologičtí pacienti



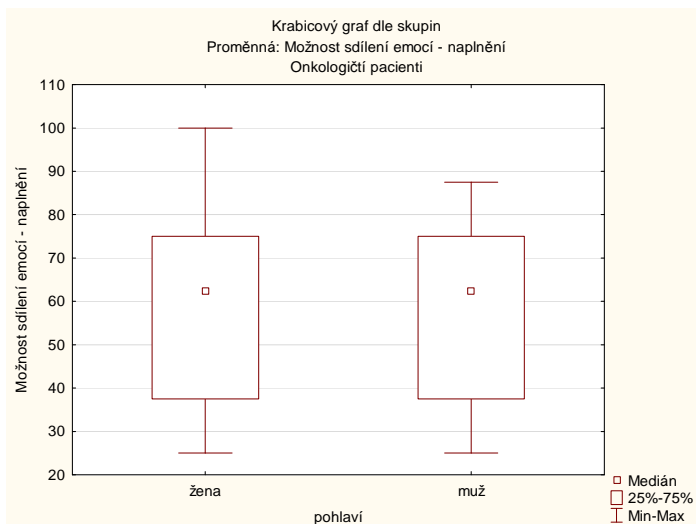
Graf 46 Dotazník PNAP – Fyzické symptomy – onkologičtí pacienti



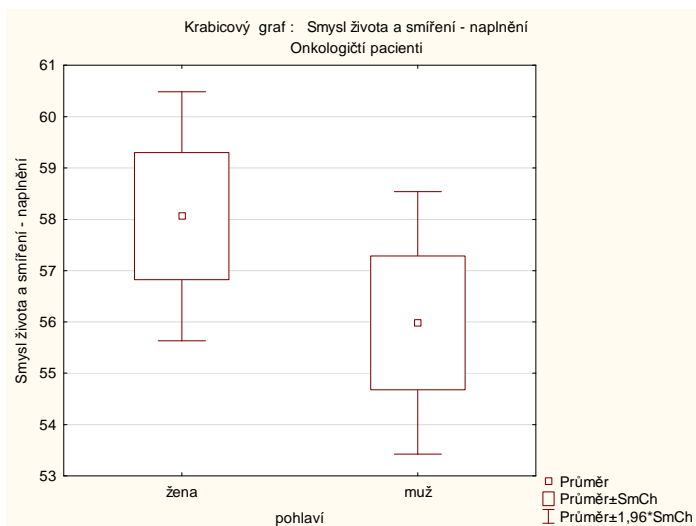
Graf 47 Dotazník PNAP – Sociální oblast – onkologičtí pacienti



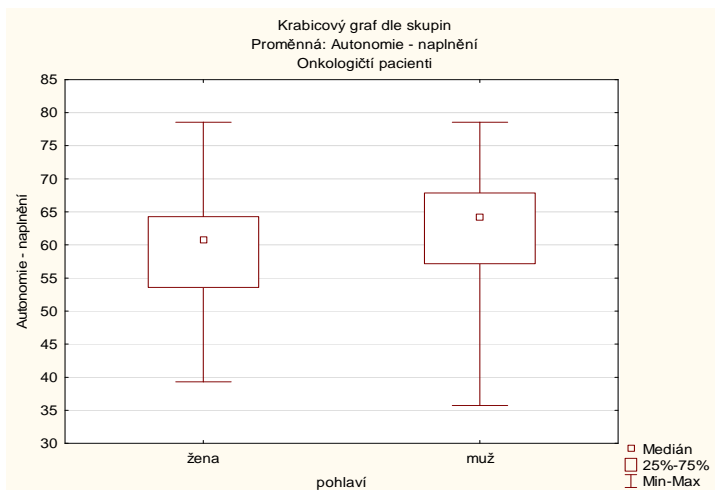
Graf 48 Dotazník PNAP – Možnost sdílení emocí – onkologičtí pacienti



Graf 49 Dotazník PNAP – Smysl života a smíření – onkologičtí pacienti



Graf 50 Dotazník PNAP – Autonomie – onkologičtí pacienti



Příloha č. 7 Souhlasy s výzkumným šetřením vedoucích pracovníků jednotlivých zdravotnických zařízení

Cmuntová Jarmila, Mgr.

Od: Novotná Helena PhDr. <helena.novotna@nemta.cz>
Odesláno: 2. července 2015 13:05
Komu: Cmuntová Jarmila, Mgr.
Předmět: prosba
Přílohy: ETK_souhlas[1].JPG; Novotná_inform_souhlas_ONKO.doc; dotazník PNAP.doc; žádost_nemocnice_jihlava.doc

Vážená paní náměstkyně,

obracím se na Vás s prosbou a s žádostí o umožnění výzkumného šetření ve Vaší nemocnici na onkologickém oddělení a oddělení geriatrické a následné péče.

Jsem studentkou doktorandského studia na FZV Univerzity Palackého v Olomouci.

Můj výzkum v rámci disertační práce je zaměřen na porovnání kvality života onkologicky a chronicky nemocných pacientů v paliativní péči.

Jedná se o pacienty, kteří již mají ukončenou onkologickou léčbu z důvodu progresu onemocnění a je jim poskytována obecná paliativní péče.

Forma šetření je možná buď jako strukturovaný rozhovor na základě otázek standardizovaného dotazníku nebo vyplnění dotazníku samo o sobě. Dotazník (pro přehled otázek) včetně žádosti, informovaného souhlasu pro pacienty a současně souhlasného stanoviska od Etické komise naší fakulty zasílám v příloze. (Disertační práce má sice v názvu a je primárně zaměřena na pacienty s chronickým srdečním selháním v paliativní péči, nicméně onkologičtí pacienti zde tvoří významnou komparační skupinu)

Pokud byste Vy a vedení Vašeho onkologického oddělení a oddělení následné péče souhlasili s výzkumem, přijela bych do Nemocnice Jihlava osobně a provedla bych si rozhovory s pacienty sama, aby tím nebyl zatížen ani pacient vyplňováním dotazníku ani Váš personál administrací.

Pokud bude potřebovat jakékoli další informace, ráda je doplním.

S pozdravem a přáním hezkého dne

Helena Novotná

PhDr. Helena Novotná
vrchní sestra SOLF interních oborů
Nemocnice Tábor, a.s.
tel: 381 606 005
GSM: 775863100
e-mail: helena.novotna@nemta.cz



Vážená paní
Mgr. Marie Janoušková
hlavní sestra
Nemocnice Strakonice, a.s.

V Táboře 10.9.2014

Věc: **ŽÁDOST O PROVEDENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

Vážená paní magistro,

dovoluji si Vás požádat o schválení distribuce dotazníků ve Vaší nemocnici v rámci interního oddělení a následné péče. Dotazníky jsou určeny pro pacienty s pokročilou formou chronického srdečního selhání, mapují jejich kvalitu života a uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Jsou anonymní a slouží pouze pro studijní účely. Výzkumným nástrojem je standardizovaný dotazník hodnocení potřeb pacientů - PNAP a česká verze standardizovaného dotazníku WHOQOL-OLD.

Získané poznatky budou použity pro zpracování disertační práce na téma : *Paliativní péče o pacienty v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání*. Zpracování dotazníků, je sumárně celorepublikové, tudíž ve výsledcích nebude pracováno a ani nijak srovnávány jednotlivé nemocnice v České republice.

Děkuji za spolupráci, s pozdravem

PhDr. Helena Novotná v.r.
doktorský studijní program ošetrovatelství
Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palackého v Olomouci

adresa pro korespondenci:

PhDr. Helena Novotná
Nemocnice Tábor, a.s.
Kpt. Jaroše 2000
390 03 Tábor 3

- souhlasím s realizací výzkumného šetření
 nesouhlasím s realizací výzkumného šetření

Datum:

21. 10. 14

Podpis:

Mgr. Marie Janoušková
náměstek ošetrovatelské péče,
hlavní sestra
Nemocnice Strakonice, a.s.

Nemocnice Strakonice, a.s.
Radomyšlská 336
386 29 Strakonice
IČO: 260 95 181
DIČ: CZ260 95 181

Vážená paní
Mgr. Renata Tydlačková
náměstkyně pro ošetrovatelskou péči
Nemocnice s poliklinikou Havířov, p.o.

V Táboře 22.8.2014

Věc: **ŽÁDOST O PROVEDENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

Vážená paní magistro,

dovoluji si Vás požádat o schválení distribuce dotazníků ve Vaší nemocnici v rámci interního a geriatrického oddělení. Dotazníky jsou určeny pro pacienty s pokročilou formou chronického srdečního selhání, mapují jejich kvalitu života a uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Jsou anonymní a slouží pouze pro studijní účely. Výzkumným nástrojem je standardizovaný dotazník hodnocení potřeb pacientů - PNAP a česká veze standardizovaného dotazníku WHOQOL-OLD.

Získané poznatky budou použity pro zpracování disertační práce na téma : *Paliativní péče o pacienty v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání.*

Děkuji za spolupráci, s pozdravem

PhDr. Helena Novotná v.r.
doktorský studijní program ošetrovatelství
Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palckého v Olomouci

adresa pro korespondenci: PhDr. Helena Novotná
Nemocnice Tábor, a.s.
Kpt. Jaroše 2000
390 03 Tábor 3

- souhlasím s realizací výzkumného šetření
 nesouhlasím s realizací výzkumného šetření

Datum: 1.9.2014

Podpis:

NEMOCNICE S POLIKLINIKOU HAVÍŘOV,
příspěvková organizace
Dělnická 1152/24, 736 01 Havířov

Mgr. Renata Tydlačková
náměstkyně pro ošetrovatelskou péči

Vážená paní
Irena Šandová
Hlavní sestra
Oblastní nemocnice Kolín, a.s.

V Táboře 10.9.2014

Věc: **ŽÁDOST O PROVEDENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

Vážená paní hlavní,

dovoluji si Vás požádat o schválení distribuce dotazníků ve Vaší nemocnici v rámci interního a geriatrického oddělení. Dotazníky jsou určeny pro pacienty s pokročilou formou chronického srdečního selhání, mapují jejich kvalitu života a uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Jsou anonymní a slouží pouze pro studijní účely. Výzkumným nástrojem je standardizovaný dotazník hodnocení potřeb pacientů - PNAP a česká veze standardizovaného dotazníku WHOQOL-OLD.

Získané poznatky budou použity pro zpracování disertační práce na téma : *Paliativní péče o pacienty v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání*. Zpracování dotazníků, je sumárně celorepublikové, tudíž ve výsledcích nebude pracováno a ani nijak srovnávány jednotlivé nemocnice v České republice.

Děkuji za spolupráci, s pozdravem

PhDr. Helena Novotná v.r.
doktorský studijní program ošetřovatelství
Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palackého v Olomouci

adresa pro korespondenci: PhDr. Helena Novotná
Nemocnice Tábor, a.s.
Kpt. Jaroše 2000
390 03 Tábor 3

- souhlasím s realizací výzkumného šetření
 nesouhlasím s realizací výzkumného šetření

Datum:

Podpis:

Oblastní nemocnice Kolín, a.s.
hlavní sestra
Irena Šandová



Vážená paní
Mgr. Naděžda Kwaśniewská
náměstkyně ošetrovatelské péče
Nemocnice TGM Hodonín

V Táboře 10.9.2014

Věc: **ŽÁDOST O PROVEDENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

Vážená paní magistro,

dovoluji si Vás požádat o schválení distribuce dotazníků ve Vaší nemocnici v rámci interního oddělení a oddělení ošetrovatelské péče. Dotazníky jsou určeny pro pacienty s pokročilou formou chronického srdečního selhání, mapují jejich kvalitu života a uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Jsou anonymní a slouží pouze pro studijní účely. Výzkumným nástrojem je standardizovaný dotazník hodnocení potřeb pacientů - PNAP a česká veze standardizovaného dotazníku WHOQOL-OLD.

Získané poznatky budou použity pro zpracování disertační práce na téma : *Paliativní péče o pacienty v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání*. Zpracování dotazníků, je sumárně celorepublikové, tudíž ve výsledcích nebude pracováno a ani nijak srovnávány jednotlivé nemocnice v České republice.

Děkuji za spolupráci, s pozdravem

PhDr. Helena Novotná v.r.
doktorský studijní program ošetrovatelství
Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palackého v Olomouci

adresa pro korespondenci: PhDr. Helena Novotná
Nemocnice Tábor, a.s.
Kpt. Jaroše 2000
390 03 Tábor 3

- souhlasím s realizací výzkumného šetření
 nesouhlasím s realizací výzkumného šetření

Datum: 11.9.2014

Podpis:


Mgr. Naděžda Kwaśniewská

Nemocnice TGM Hodonín
příspěvková organizace -43-
náměstkyně pro ošetrovatelskou péči
Purkyňova 11, 695 26 Hodonín
IČ: 00226637, DIČ CZ 00226637

Věc: ŽÁDOST O PROVEDENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Vážená paní magistro,

dovoluji si Vás požádat o schválení distribuce dotazníků ve Vaší nemocnici v rámci interního a geriatrického oddělení. Dotazníky jsou určeny pro pacienty s pokročilou formou chronického srdečního selhání, mapují jejich kvalitu života a uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Jsou anonymní a slouží pouze pro studijní účely. Výzkumným nástrojem je standardizovaný dotazník hodnocení potřeb pacientů - PNAP a česká verze standardizovaného dotazníku WHOQOL-OLD.

Získané poznatky budou použity pro zpracování disertační práce na téma : *Paliativní péče o pacienty v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání.*

Děkuji za spolupráci, s pozdravem

PhDr. Helena Novotná v.r.
doktorský studijní program ošetřovatelství
Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palckého v Olomouci

adresa pro korespondenci: PhDr. Helena Novotná
Nemocnice Tábor, a.s.
Kpt. Jaroše 2000
390 03 Tábor 3

- souhlasím s realizací výzkumného šetření
 nesouhlasím s realizací výzkumného šetření

Datum: 15.9.2014

Podpis:

NEMOCNICE PÍSEK, a.s.
hlavní sestra
Moj. Jitka Šimrová

Vážená paní
Mgr. Helena Plocková
Hlavní sestra
Nemocnice Tábor, a.s.

V Táboře 22.8.2014

Věc: **ŽÁDOST O PROVEDENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

Vážená paní magistro,

dovoluji si Vás požádat o schválení distribuce dotazníků ve Vaší nemocnici v rámci interního oddělení a oddělení následné péče. Dotazníky jsou určeny pro pacienty s pokročilou formou chronického srdečního selhání a onkologické pacienty, mapují jejich kvalitu života a uspokojování bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Jsou anonymní a slouží pouze pro studijní účely. Výzkumným nástrojem je standardizovaný dotazník hodnocení potřeb pacientů - PNAP a česká verze standardizovaného dotazníku WHOQOL-OLD.

Získané poznatky budou použity pro zpracování disertační práce na téma : *Paliativní péče o pacienty v pokročilém stadiu chronického srdečního selhání.*

Děkuji za spolupráci, s pozdravem

PhDr. Helena Novotná
doktorský studijní program ošetřovatelství
Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palackého v Olomouci

adresa pro korespondenci: Helena Novotná
Míkova 26
391 56 Tábor 4

- souhlasím s realizací výzkumného šetření
 nesouhlasím s realizací výzkumného šetření

Datum: 9.9.2014

Podpis:


Nemocnice Tábor, a.s.
kpt. Jaroše 2000
390 03 Tábor
14

**Potvrzení o výzkumu v rámci závěrečné/seminární práce ve Fakultní nemocnici
Hradec Králové**

Příjmení a jméno studenta:	PhDr. Helena Novotná
datum narození:	29.10.1976
adresa bydliště:	Míkova 26, Tábor 4, 391 56
telefonní kontakt, e-mail:	606 671 383
	helena.novotna@nemta.cz
Název školy, fakulta, katedra :	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd
Studijní program, Studijní obor / ročník :	Doktorský studijní program Ošetrovatelství / II. ročník
Typ práce (bakalářská, diplomová, absolventská, seminární):	disertační
Téma:	Kvalita života a hodnocení potřeb pacientů s chronickým srdečním selháním v paliativní péči
Jméno vedoucího práce:	Doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.
Skupina respondentů / předpokládaný počet:	Onkologičtí pacienti v paliativní péči / 20
Klinika - pracoviště, kde bude výzkum prováděn:	Klinika onkologie a radioterapie
Metodika výzkumu:	Dotazník (popř. strukturovaný rozhovor)
Období výzkumu (od – do):	Srpen – prosinec 2015
<u>Souhlas pracoviště, kde bude výzkum prováděn</u>	Klinika onkologie a radioterapie
Jméno:	Mgr. Dagmar Švecová
Pozice:	Vrchní sestra
Razítko a podpis:	<div style="text-align: center;"> <p>Fakultní nemocnice Hradec Králové Klinika onkologie a radioterapie Mgr. Dagmar ŠVECOVÁ vrchní sestra</p>  </div>

.....
Vedoucí práce

.....
Student

Příloha č. 8

Informovaný souhlas

pro výzkum: **Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním**

období realizace: 2.1.2015 – 28.2.2016

řešitelé výzkumu: PhDr. Helena Novotná – hlavní řešitel

doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc. – spoluřešitel

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o vyplnění dotazníků, které jsou součástí výzkumného projektu, v rámci disertační práce. **Cílem výzkumu je zjistit Vaše subjektivní vnímání kvality života a naplnění fyzických, psychických a sociálních potřeb v souvislosti s Vaším onemocněním.** Získané informace přispějí ke **zvýšení kvality, optimalizaci péče a zlepšení informovanosti zdravotnického personálu o potřebách a prožívání pacientů.** Pokud budete souhlasit se vstupem do výzkumného projektu, budete v průběhu Vaší hospitalizace požádán/a o vyplnění 2 dotazníků formou kladení otázek výše uvedeným řešitelem nebo jím pověřeným pracovníkem. Vyplnění dotazníků trvá přibližně 35 minut.

Chtěli bychom Vás ubezpečit, že Vámi sdělené informace jsou zcela anonymní a důvěrné a takto s nimi bude také zacházeno. Pokud by pokládané otázky pro Vás byly z jakýchkoliv důvodů nepřijatelné, nemusíte na ně odpovídat. Současně máte právo a možnost kdykoli dotazování (rozhovor) přerušit či ukončit. Z účasti na projektu pro Vás nevyplývají žádná rizika. Tento informovaný souhlas bude uložen odděleně od dotazníků a nebude zneužit proti Vaší osobě.

Děkujeme Vám za spolupráci a čas, který věnujete vyplnění dotazníku.

Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Řešitel/ka výzkumu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a

postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na šetření vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a , že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel výzkumu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele

výzkumu: _____

_____ V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu (zákonného zástupce):

V _____ dne: _