

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra antropologie a zdravovědy

Diplomová práce

Bc. Daniel Hatala

Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

Olomouc 2022

Vedoucí práce: PhDr. Hana Heiderová, Ph.D.

ANOTACE

Jméno a příjmení: Bc. Daniel Hatala

Katedra: Katedra antropologie a zdravotní péče

Vedoucí práce: PhDr. Hana Heiderová, Ph.D.

Rok obhajoby: 2022

Název práce: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

Název v angličtině: Assessment of patient's needs in palliative care

Anotace práce: Předmětem zkoumání bylo hodnocení potřeb nevléčitelně nemocných pacientů. Diplomová práce předkládá kvantitativní studii, ve které byl uplatněn deskriptivní výzkumný design. Zkoumání bylo realizováno u souboru 60 nevléčitelně nemocných pacientů z nemocničních oddělení Olomouckého kraje. Jako nástroj ke sběru dat byla využita metoda standardizovaného dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP (autorka doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.). Data byla sbírána k těmto konkrétním jevům: důležitost a naplnění potřeb (oblast fyzických potřeb, oblast psychických potřeb, oblast sociálních potřeb, oblast autonomie a oblast spirituálních potřeb), identifikace naplnění potřeb pacientů v paliativní péči v závislosti na pohlaví pacienta a identifikace důležitosti potřeb pacientů v paliativní péči v závislosti na věku pacienta.

Klíčová slova: pacienti, umírající, standardizovaný dotazník, hodnocení potřeb nevléčitelné onemocnění, důležitost potřeb, naplnění potřeb

Anotace v angličtině: The subject of the research was the assessment of needs of terminally ill patients. The diploma thesis presents a quantitative study in which a descriptive research design was applied. The study was performed on a group of 60 terminally ill patients from hospital wards of the Olomouc Region. The standardized questionnaire method for assessing patient's needs was used as a tool for data collection in palliative care – PNAP (author doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.). Data were collected on the following specific phenomena: importance and fulfillment of needs (area of physical needs, area of mental needs, area of social needs, area of autonomy and area of spiritual needs), identification of fulfillment of patient's needs in palliative care depending on patient's gender and identification of importance of patient's needs in palliative care depending on the patient's age.

Klíčová slova v angličtině: patients, dying, standardized questionnaire, needs assessment, incurable disease, importance of needs, fulfillment of needs

Přílohy vázané k práci: charta práv umírajících, souhlas autorky s užitím měřicího nástroje, souhlas Etické komise Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty UP v Olomouci, souhlas Fakultní nemocnice Olomouc s poskytnutím informací pro studijní účely/sběr dat, souhlas se sběrem dat na oddělení 30M, II. interní klinice Fakultní nemocnice Olomouc, souhlas se sběrem dat na oddělení LDN, Vojenská nemocnice Olomouc, souhlas se sběrem dat na oddělení LDN, nemocnice AGEL Prostějov, měřicí nástroj PNAP, informovaný souhlas s výzkumným šetřením

Rozsah práce: 107 s.

Jazyk práce: český

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Pedagogická fakulta
Akademický rok: 2020/2021

Studijní program: Učitelství odborných předmětů pro
zdravotnické školy
Forma studia: Prezenční
Specializace/kombinace: Učitelství odborných předmětů pro
zdravotnické školy (UOPZŠ)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

Jméno a příjmení: Bc. Daniel HATALA
Osobní číslo: D200241
Adresa: Mánesova 983, Přelouč, 53501, Česká republika
Téma práce: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči
Téma práce anglicky: Assessment of patients' needs in palliative care
Vedoucí práce: PhDr. Hana Heiderová, PhD.
Katedra antropologie a zdravotní vědy

Zásady pro vypracování:

1. Studium odborné literatury zaměřené k tématu
2. Studium knižních pracovních námětů a návodů
3. Dotazníkové šetření s nevyčleňtě nemocnými pacienty
4. Konzultace práce s vedoucím diplomové práce

Seznam doporučené literatury:

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi. 2.*, nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
SVOBODA, Pavel, HERLE, Petr, ed. *Paliativní medicína pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Raabe, [2019]. Ediční řada pro všeobecné praktické lékaře. ISBN 978-80-7496-448-0.
SOCHOR, Marek, Irena ZÁVADOVÁ a Ondřej SLÁMA, ed. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2019. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4223-9.
BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta, 2017. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4225-3.
TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného ošetrovatelském procesu: učební texty pro vyšší zdravotnické školy, bakalářské a magisterské studium, specializační studium um sester*. Vydání: čtvrté rozšířené. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. ISBN 978-80-7013-590-7.

Podpis studenta:



Datum: 14. 2. 2022

Podpis vedoucího práce:



Datum: 15. 2. 2022

Podpis vedoucího pracoviště:



doc. Mgr. Martina Cichá, Ph.D.

Datum: 16. 2. 2022

PROHLAŠUJI:

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

Byl jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Palackého má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Palackého v Olomouci oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

V Olomouci dne 11. 6. 2022



Bc. Daniel Hatala

PODĚKOVÁNÍ

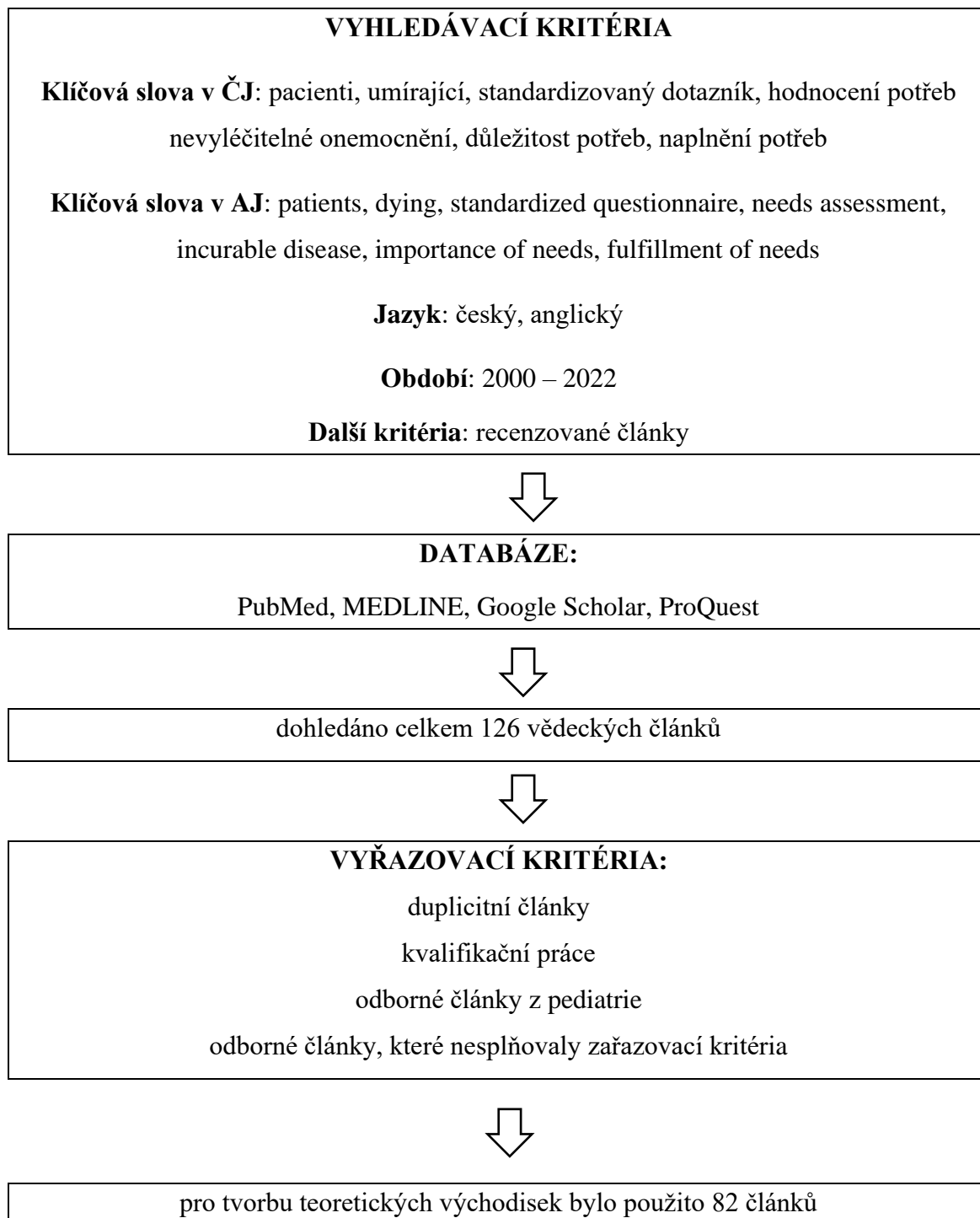
Tímto bych rád poděkoval PhDr. Haně Heiderové, Ph.D. za odborné vedení, laskavý přístup, cenné rady, připomínky a podněty, které mi byly velkým přínosem při zpracování diplomové práce.

OBSAH

1 ÚVOD.....	8
2 PALIATIVNÍ PÉČE – PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ	10
2.1 Historie a rozvoj paliativní péče a hospiců	11
2.2 Rozdělení paliativní péče	12
2.2.1 Obecná paliativní péče	13
2.2.2 Specializovaná paliativní péče	13
2.3 Paliativní péče na jednotce intenzivní péče	14
2.4 Hospicová péče	16
2.4.1 Charakteristika hospicové péče	16
2.4.2 Rozdělení hospicové péče	17
2.5 Ošetrovatelský tým.....	19
2.6 Vzdělávání v oblasti paliativní péče	20
3 POTŘEBY PACIENTŮ – PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ	22
3.1 Škály k hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči	23
3.2 Umírání	25
3.3 Důstojnost	27
3.4 Komunikace s umírajícím	28
3.5 Komunikace s rodinou umírajícího	30
4 ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE – PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ .	33
4.1 Sociální a etické aspekty	33
4.2 Tělesné aspekty	35
4.3 Psychologické aspekty	37
4.4 Duchovní aspekty.....	38
5 PRAKTICKÁ ČÁST	40
5.1 Metodika zkoumání.....	40
5.2 Výsledky	44
6 DISKUZE	63
7 ZÁVĚR.....	68
Referenční seznam	70
Seznam zkratk	86
Seznam tabulek.....	87
Seznam grafů	88
Seznam příloh	89

POSTUPOVÝ DIAGRAM

Na základě následující rešeršní činnosti bylo dosaženo vyhledání relevantních a validních zdrojů. Tyto zdroje vedly ke zhotovení diplomové práce.



1 ÚVOD

Paliativní péče je obecně tématem, které je v posledních letech v širších okruzích společnosti diskutováno. Jen málokdo si dokáže představit, čím vším si umírající pacient prochází, jaké má přání a myšlenky, které však již nedokáže vyslovit a potřeby, které nemusí být dostatečně saturovány.

Přístup k paliativní péči je klíčovým měřítkem kvality, kterou se většina zdravotnických organizací snaží zlepšovat. Primárními výzvami pro zvýšení dostupnosti paliativní péče jsou kombinace lékařů, kteří nadhodnocují prognózy pacientů, a obecně nedostatek paliativního personálu. To v kombinaci se setrvačností léčby může mít za následek nesoulad mezi jejich skutečnou péčí ke konci života a přáními pacientů.

Vlivem velkého rozvoje medicíny, účinných léků, kvalitních přístrojů a pro lékaře dostupných vědeckých důkazů o signifikantnosti paliativní péče, dochází ke zkvalitňování služeb. Tato problematika úzce související s umíráním je však i nadále širokou veřejností stále tabuizována. V moderní „zdravé“ společnosti stále dochází k vytěšňování myšlenek na nemoci, umírání a smrt. Stává se, že pacienti v terminální fázi života bývají izolováni nejen od společnosti, ale i od svých nejbližších a velmi často umírají v „cizím“ prostředí nemocnic. Zejména v takovém prostředí je žádoucí pacientům empaticky naslouchat, vhodně komunikovat a pokud je to možné, co nejvíce naplňovat jejich potřeby. Pro zdravotnický personál je v tu chvíli podstatné, aby věděl, na jakém stupni jsou fyzické, psychické, sociální a spirituální potřeby pacienta. Nejdůležitějším úkolem je tedy dosáhnout toho, aby byly u paliativního pacienta tyto potřeby co nejvíce saturovány.

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit fyzické, psychické, sociální, autonomní a spirituální potřeby pacientů v paliativní péči. Cílem je tyto potřeby identifikovat a analyzovat rozsah jejich naplnění. Hlavní cíl je dále rozpracován na dílčí cíle, ve kterých se zjišťuje závislost mezi pohlavím a věkem v závislosti na důležitosti a naplněnosti potřeb.

2 PALIATIVNÍ PÉČE – PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ

Paliativní péči definuje Světová zdravotnická organizace (WHO, 2015) jako „*přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které čelí problémům spojených s život ohrožujícím onemocněním, prostřednictvím prevence a úlevy od utrpení pomocí včasné identifikace, dokonalého posouzení a léčby bolesti a jiných problémů, fyzických, psychosociálních a duchovních*“. Světová zdravotnická organizace též definuje paliativní péči jako „*přístup, který se zaměřuje na zlepšení kvality péče o vážně nemocné osoby a jejich rodiny*“.

Paliativní péče je provozována po celém světě a zaměřuje se na snížení emocionálního, duševního, fyzického, sociálního a duchovního utrpení jedinců s vážnými nemocemi a jejich rodinných příslušníků s cílem podpořit jejich požadovanou kvalitu života. Hlavním úkolem paliativní péče je zmírňovat následky nevléčitelného onemocnění a zároveň se postarat o člověka, který trpí nejen bolestmi, ale i přes jeho nemoc mu umožnit vést relativně kvalitní život (Cain, Surbone, Elk et al., 2018).

Jde o péči zaměřenou na pacienta a jeho rodinu. V případech neefektivnosti léčebné terapie optimalizuje kvalitu života předvídáním, prevencí a léčbou utrpení (Mercadante, Gregoretti, Cortegiani, 2018). Paliativní péče je založena na navázání vnímavé a citlivé komunikace, kompenzaci léčby s preferencemi pacienta, snížení stresových faktorů a poskytování podpory v rámci rodiny. Tento způsob péče má za cíl zlepšit kvalitu života pacientům a rodinám pacientů, kteří čelí problémům způsobeným určitým život ohrožujícím onemocněním (Nelson, Curtin, Malkerin et al., 2013).

Přestože v posledním desetiletí pozornost a znalosti v rámci paliativní péče mezi zdravotníky vzrostly, studie ukazují, že stále panují nejasnosti v tom, jak pojem „paliativní péče“ interpretovat a jak jej zavádět do praxe (Hui, Nooruddin, Didwaniya et al., 2014). Pro zdravotnický personál bývá zpravidla obtížné identifikovat pacienty, u kterých by mohla mít paliativní péče pozitivní efekt. Tento problém tak může vést k prodlení poskytnutí potřebné péče se splněním pacientových potřeb (Gardiner, Gott, Ingleton et al., 2013). Pro poskytování vysoce kvalitní péče, založené na potřebách pacientů a příbuzných, je nezbytnou podmínkou meziprofesionální spolupráce. Ta je založená na sdíleném pohledu k přístupu k paliativní péči (Johnson, Attree, Jones et al., 2014).

2.1 Historie a rozvoj paliativní péče a hospiců

Ačkoliv je vývoj paliativní péče a hospiců spojen s rozvojem lékařského a ošetrovatelského vědního oboru, hrál velkou roli též rozvoj náboženství, zejména křesťanství. Postupem času, vlivem vývoje společnosti, docházelo k zakládání klášterů a činnosti mnichů, kteří přijímali nejen sirotky, tuláky, ženy, děti, ale i nemocné, postižené či umírající. Starali se o ně během jejich života i v jejich posledních chvílích (Laca, 2013).

V Evropě paliativní péče zahrnovala hospice a staré domy pro hosty (často v alpském regionu), které poskytovaly přístřeší a péči poutníkům, nevléčitelně nemocným a umírajícím pacientům. S výrazným rozvojem paliativní péče v Evropě bývá označována činnost Francouzky Jeanne Garnier. V roce 1842 v Lyonu založila spolek pečující o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty. Následně bylo v roce 1847 otevřeno šest domovů pro umírající pacienty v Paříži a v New Yorku. Pro označení pečovatelského prostředí tak bylo poprvé použito slovo „hospic“. V Dublinu v roce 1843 vedlo úsilí Mary Aikenhead, představené irských katolických sester, k otevření nemocnice sv. Vincenta. V roce 1902 založily irské katolické sestry Hospic sv. Josefa v Londýně. Rozvoj paliativní péče v Evropě byl inspirován lékařkou Cicely Saunders, která se v roce 1967 stala zakladatelkou prvního moderního a nejznámějšího hospice na světě – Hospice sv. Kryštofa v Londýně (Clark, 2007).

V roce 1969 napsala švýcarská psychiatrická Elisabeth Kübler-Ross, (která se zabývala zejména psychologíí umírání a smrti), knihu *On Death and Dying*, jenž byla pro mnohé zdrojem inspirace (Kübler – Ross, 1997). První moderní oddělení paliativní péče bylo založeno v roce 1973 v Montrealu lékařem Balbourem Mountem. První moderní hospic v USA byl založen v roce 1974 v Oxfordu. V České republice byl založen první hospic v roce 1995 MUDr. Máriou Svatšovou, jednalo se o Hospic sv. Anežky České v Červeném Kostelci (Laca, 2013).

Služby paliativní péče, domácí péče a lůžkových hospiců byly zavedeny v několika evropských zemích průkopníky paliativní péče, dobrovolníky, náboženskými komunitami a dalšími. Mezi země, které otevřely první profesionální služby paliativní péče, patří Polsko v roce 1976, Švédsko v roce 1977, Francie v roce 1978, Itálie v roce 1980, Německo v roce 1983, Španělsko v roce 1984 a Rusko v roce 1990 (Serryn, Hoeben, Pigeotte, 2012).

Rozvoj paliativní péče v Evropě se ubíral několika směry, i když byly všechny obdobného zaměření – s ohledem na zmírnění utrpení umírajícího pacienta. Většina pacientů, kterým byla poskytována paliativní péče, měla diagnózu rakoviny (Martinsson, Heedman, Lundström et al., 2017). V té době začalo docházet k poskytování paliativní péče též skupinám pacientů s jinou diagnózou a zdůraznily se aspekty na potřeby pacientů a jejich rodin (Reitinger, Froggatt, Brazil et al., 2013). Mnoho evropských průkopníků paliativní péče mělo zkušenosti v anesteziologii, léčbou bolesti a aplikací opiátů. Zavedení perorálních roztoků morfinu a opioidů do podkoží pacienta injekčními stříkačkami, usnadnilo léčbu bolesti, a to i v mimonemocničním prostředí a v domácnostech pacientů (Reynolds, Tansey, 2004).

Většina evropských zemí má zavedeny systémy zdravotní péče financované z veřejných zdrojů, ale k rozšíření paliativní péče v Evropě docházelo převážně mimo tyto systémy zdravotní péče. Existují výjimky, jako je Španělsko, Itálie a skandinávské země, kde byla paliativní péče integrována do veřejné zdravotní péče. Zpočátku byla ovšem velmi závislá na složení paliativního týmu a konkrétních iniciativách financování. Avšak v těchto zemích je i nadále snaha o dosažení dostatečného pokrytí paliativní péče prostřednictvím integrace paliativní péče do systémů zdravotní péče (Suater, Rasmussen, 2012).

V mezinárodním měřítku se zaváděním služeb paliativní péče donedávna věnovala na celosvětové úrovni jen malá pozornost. Navzdory stále stárnoucí populaci se však stala paliativní péče klíčovou oblastí pro mezinárodní rozvoj. Dostupnější přístup k paliativním službám má v současné době potenciál pro široké spektrum přínosů pro pacienty, jejich rodiny a zdravotnické systémy (WHO, 2015). Paliativní péče přitahuje rostoucí zájem ze strany politiků a vlád. V roce 2014 bylo schváleno usnesení Světového zdravotnického shromáždění vyzývající k integraci do zdravotnických systémů a služeb na celém světě (WHO, 2014).

2.2 Rozdělení paliativní péče

Pro lepší porozumění významu paliativní péče, jakožto komplexně poskytované péče pacientům trpícím nevyлéčitelnou nemocí, je nezbytné vycházet z rozlišení paliativní péče na péči obecnou a specializovanou. Obecná a specializovaná paliativní péče tvoří dva stupně kompetence pro zdravotnické pracovníky, pečující o nevyлéčitelně

nemocné pacienty. V případě obecné paliativní péče jde především o komunikaci lékaře s pacientem a jeho rodinou o diagnóze, prognóze, léčebném plánu včetně paliativního přístupu a eventuální hospicové péči. Lékař by měl také správně posoudit terapii ke zmírnění příznaků pacienta. V momentě, když obecná paliativní péče již přesáhne pro zdravotnický personál rámec kompetencí a je potřeba větších dovedností, zkušeností a kvalifikovanosti, přichází na řadu specializovaná paliativní péče (Weissman, Meier, 2011).

2.2.1 Obecná paliativní péče

V případě obecné paliativní péče jde o „*dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění*“ (Skála, 2011).

Tento druh paliativní péče by měli poskytovat všichni zdravotničtí pracovníci z jakéhokoliv zdravotnického odvětví. Obecnou paliativní péči zajišťují zdravotníci a pracovníci v sociálních službách v rámci každodenní činnosti. Pacientům v pokročilém stadiu onemocnění poskytují dobrou klinickou a sociální péči, léčí příznaky daného onemocnění, vhodně s pacientem a jeho rodinou komunikují a patřičně organizují zajištění péče zohledňující specifika pokročilého onemocnění (Sláma, 2012).

Tento druh paliativní péče se zaměřuje na základní management bolesti a dalších symptomů, problematiku deprese a úzkosti pacienta. Stěžejní je také komunikace s pacientem a rodinnými příslušníky o prognóze, cílech péče, utrpení, kvalitě života a preferencích vůči život zachraňujícím úkonům (DNR) (Quill, Abernethy, 2013).

Na úrovni obecné paliativní péče je pro nevléčitelně nemocné pacienty mimo jiné důležité postavení zdravotnického personálu na odděleních akutní péče. Na tato oddělení jsou pacienti překládáni kvůli zdravotním komplikacím, způsobených vážným onemocněním. Zdravotničtí pracovníci tak pečují o pacienta v nejtěžších chvílích intenzivní bolesti, nejistoty, úzkosti a obav (Weismann, Meier, 2011).

2.2.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovanou paliativní péčí rozumíme „*aktivní interdisciplinární péči poskytovanou pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzdělaní a disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování péče v paliativním režimu je hlavní pracovní náplní tohoto týmu a je indikována tam,*

kde pacient i jeho rodina mají obtíže, jež svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.“ (Skála, 2011).

Specializované služby paliativní péče jsou již rozšířeny po celém světě. Péče se zprvu zaměřovala na terminální onkologickou péči, vzápětí ale docházelo k rozšiřování péče tak, aby zahrnovala pacienty i s jinými terminálními chorobami, kteří mohou být i v raných stádiích onemocnění. Cílem těchto služeb bývá zlepšit kontrolu symptomů a kvalitu života pacientů s nevléčitelným onemocněním a koordinovat péči o pacienta s podporou rodiny (Higginson, Finlay, Goodwin et al., 2003).

Z hlediska kompetencí se specializovaná paliativní péče zaměřuje zejména na problematiku refrakterní bolesti a dalších symptomů, dále také na komplexní řešení úzkosti, deprese, zármutku a existenciálního distresu. Stěžejní je také pomoc při řešení konfliktních situací (zejména při stanovování cílů péče), a to mezi zdravotnickými pracovníky, rodinou či ostatními příbuznými nebo mezi samotným zdravotnickým personálem. Významná je též asistence s rozpoznáním případů „marné“ léčby (Quill, Abernethy, 2013).

Nejběžnějším poskytovateli specializované paliativní péče jsou v České republice hospicové služby, které mají lůžkovou nebo mobilní formu (domácí hospic). Dalším příkladem jsou nemocniční týmy. Častými modely v zahraničních zemích jsou lůžková oddělení a konziliární týmy (v zahraničí nejrozšířenější podoba paliativní péče). Konzilium paliativního týmu si může pacient opatřit klasicky, podobně jako jiné konziliární vyšetření. Pacientovi se následně věnuje jeden nebo více zástupců paliativního týmu s určitým postupem na úrovni specializované paliativní péče (Quill, Abernethy, 2013).

2.3 Paliativní péče na jednotce intenzivní péče

Paliativní péče je zaměřená na pacienta a rodinu s cílem optimalizovat jeho kvalitu života předvídáním, léčbou a prevencí utrpení. Poskytnout komplexní péči pacientům čelícím nevléčitelným onemocněním bez ohledu na věk, diagnózu nebo prognózu. Kromě toho se paliativní péče zaměřuje na problémy, včetně symptomů (fyzických, psychologických, duchovních), schopnosti komunikovat, sdílet rozhodování a zároveň snížit zátěž pro zdravotnický personál (Aslakson, Reinke, Cox, 2017).

Hlavním cílem intenzivní péče je snížit morbiditu a mortalitu spojenou s kritickým onemocněním, zachovat funkci orgánů a obnovit zdraví pacientů. Dalším cílem intenzivní péče je udržení vitálních funkcí pacienta (Adhikari, Fowler, Bhagwanjee et al., 2010).

Navzdory technologickému pokroku zůstává úmrtnost na jednotkách intenzivní péče (JIP) stále vysoká, v rozmezí 20 – 35 %, s odchylkami podle geografických oblastí (Vincent, Marshall, Namendys-Silva et al., 2014). Úmrtnost se v jednotlivých zemích i mezi zeměmi značně liší a je ovlivněna mnoha faktory. V minulých letech vzrostl počet přijetí na JIP v posledním měsíci života až o 30 % (Angus, Truog, Cortegiani. 2016).

Paliativní péče by měla být integrována do prostředí jednotek intenzivní péče a měla by si zakládat na péči, která se snaží poskytnout úlevu od bolesti a dalších symptomů. Měla by si zakládat na duchovní a psychosociální podpoře na konci života a zármutku (Silva, Souza, Pedreira et al., 2013). Lékaři by měli na jednotkách intenzivní péče zajistit důstojnou smrt v případě, že orgánová dysfunkce u pacienta v kritickém stavu nereaguje na léčbu a hlavního cíle zdravotní péče již nelze dosáhnout nebo v případě, že podpora života přestane být úměrná očekávané prognóze (Ho, Tsai, Namendys-Silva et al., 2016).

Obecně platí, že umírající pacienti nemají schopnost se rozhodovat. Jsou-li k dispozici pokročilé směrnice, měly by mít rozhodující vliv, ačkoli se často jedná o rozhodnutí lékařského týmu. Tento proces může být složitý a emocionálně vyčerpávající. Školení lékařů v postgraduálním a dalším lékařském vzdělávání může poskytnout vedení a podporu. Kromě toho vzbuzují obavy komplikace polypragmázie, nerealistický přehled, nejednotné vnímání kvality života a komunikace s příbuznými. Pro lékaře je též často obtížné zahájit vhodnou diskusi s příbuznými pacientů (Angus, Truog, Chiumello et al., 2016).

Pobyť na jednotce intenzivní péče je mimo jiné velmi nepříjemným zážitkem. U kriticky nemocných pacientů se v praxi paliativní péče běžně setkáváme s často se rozvíjejícími symptomy, jako jsou bolest, úzkost, poruchy spánku nebo dušnost (Mercadante, Aielli, Adile et al., 2016). Rodiny pacientů mohou pociťovat psychické a fyzické potíže, včetně deprese, strachu, úzkosti, únavy, anorexie a časných příznaků posttraumatického stresu. Přetrvávání příznaků po pobytu na jednotkách intenzivní péče může vést k „syndromu postintenzivní péče“ v rodinách pacientů (Davidson, Aslakson, Long et al., 2017).

Také lékaři na jednotkách intenzivní péče jsou vystaveni riziku emočního a psychického stresu v návaznosti na tyto situace. Lékaři paliativní péče se tradičně

zabývají problematikou péče na konci pacientova života (Aslakson, Reinke, Cox et al., 2017).

Paliativní péče a intenzivní péče mohou být protikladnými druhy; první pojem je považován za „medicínu povídáním“ a druhý za „technickou medicínu“. Mezi modalitami péče však existují společné rysy, protože obě oblasti se mohou v pozitivním kruhu překrývat, aby poskytovaly co nejlepší přínos pro pacienty na jednotkách intenzivní péče. Zdá se, že sloučení těchto přístupů začíná být přirozené a plynou z nich možnosti spolupráce (Mercadante, Gregoretti, Cortegiani et al., 2018).

V posledních letech se intenzivní péče zlepšila ve výsledcích dlouhodobého přežití u kriticky nemocných a zlepšila kvalitu života pacientům, kteří jsou vystaveni předčasné smrti (Hua, Wunsch, 2014).

2.4 Hospicová péče

Hospicová péče je druhem paliativní péče, která má za cíl zajistit nevléčitelně nemocnému pacientovi důstojný život v posledních chvílích jeho života (Svatošová, 2011).

2.4.1 Charakteristika hospicové péče

Tato péče se vyznačuje tím, že by měl být pacientovi plnohodnotně zajištěn každý okamžik zbývajících života, a to určitým významem a potřebnou kvalitou. Hospicová péče také pacientovi zaručuje, že nebude trpět velkými bolestmi. Tyto bolesti mohou být fyzické, kterými se zabývá paliativní medicína a psychické, které jsou podmíněny přežíváním pacienta a vyrovnávají se se sebou samým. Podstatná je též sociální bolest, která je ovlivněna strachem z odloučení se od blízkých a následného osamění. Právě hospicová péče má pacientovi zaručit, že v posledních chvílích života nezůstane sám (Svatošová, 2011).

Hospicová péče je též druh paliativní péče, který je poskytován pacientům s nevléčitelným onemocněním a umírajícím pacientům v hospicích jako samostatných zdravotnických zařízeních. Zahrnuje všechny prvky paliativní péče, a to paliativní medicínu, ošetrovatelskou, psychologickou, spirituální, respitní a terminální péči, včetně péče o pozůstalé (Magurová, Longauerová, Obročníková, 2007).

Důvod hospicové péče nespočívá v urychlování nebo oddalování smrti, ale v tom, aby se nevléčitelně nemocnému pomáhalo zvyšovat kvalitu života takovým způsobem,

aby v posledních chvílích života netrpěl. Hospicová paliativní péče je řešením pro specifickou skupinu pacientů. Je nutné vědět, že jsou všechny možnosti kauzální léčby již vyčerpané a nemocný se jich zříká s požadavkem na náhradu léčbou paliativní (Fabuš, Kulichová, 2010).

Hospic představuje řízený program paliativní péče pacientům v terminálním stadiu onemocnění, zejména v domácím prostředí, dle potřeby i lůžkových zařízeních s částečným či celodenním pobytem. Realizuje ji multidisciplinární tým a zahrnuje řešení těch fyzických, psychologických, duchovních, sociálních a ekonomických problémů, které jsou charakteristické pro poslední fázi nevléčitelné nemoci (Fabuš, Kulichová, 2010).

Hospicová péče se snaží poskytnout nemocnému co nejkvalitnější a nejkomfortnější život, který je s daným typem onemocnění možný. Také zmírňuje nepříznivé účinky stresové situace rodině nemocného (Fabuš, Kulichová, 2010).

Hospicová péče je poskytována nevléčitelně nemocným pacientům s předpokládanou délkou života 6 měsíců a méně. Jejich služby zahrnují nejen kontrolu symptomů, léčbu bolesti, paliativní péči, ale i poskytování domácího vybavení nebo kyslíku. Neposkytuje však život prodlužující terapie, jako např. chemoterapie. Ačkoli onkologická srovnávací kritéria naznačují, že by pacienti měli být zařazeni do hospice 3 měsíce před smrtí, studie ukazují, že většina doporučení do hospiců přichází příliš pozdě. Tyto kratší pobyty v hospici mají za následek zvýšené náklady na péči, zejména na konci života, kdy většina pacientů umírá na agresivní léčbu v nemocnici. Identifikace překážek pro umístění do hospice je tedy zásadní pro zlepšení procesu doporučení a zvýšení kvality péče na konci života (Mulville, Widick, Makani, 2019).

2.4.2 Rozdělení hospicové péče

Mnoho vysoce symptomatických umírajících pacientů se v současné době rozhoduje pro konec života v domácím prostředí. V minulosti byla taková terminální péče poskytována v rámci nemocnice, kde byla péče o klienta rozdělena mezi zdravotníky. Pacient byl vykoupán, povlečení bylo vždy vyměněno a vypráno, bylo připraveno jídlo a byl zajištěn komfort týmem pomocného a odborného personálu (Jennings, 2018).

Jedním z druhů hospicové péče je domácí hospicová péče (mobilní hospic). Jedná se o ústřední službu pro pacienty v terminálním stadiu onemocnění, kteří si přejí zemřít v domácím prostředí. Hospicový tým podporuje rodinu umírajícího, která

o pacienta pečuje. Je tak zachována pacientova důstojnost a strávení konce života v okruhu těch nejbližších (Quill, Abernethy, 2013). V tomto typu hospicové péče existuje omezený počet lidí, kteří se dělí o odpovědnost za péči pacienta. Zdravotní sestra většinou bývá první osobou, která podstatě sama každodenně zodpovídá za hodnocení a kontrolu symptomů pacienta a podporu rodiny (Jennings, 2018). Domácí hospicovou péči tvoří lékař, sestra a dle potřeby další zdravotničtí pracovníci hospice, kteří navštěvují nevléčitelně nemocného a umírajícího pacienta v jeho domácím prostředí. Domácí péče není vždy možná, ale představuje jednu z ideálních forem paliativní péče (Sláma, Špinka, 2004).

Stacionární hospicová péče neboli denní pobyty v hospicích, jsou formy hospicové péče, které přijímají nemocného ráno a ke konci dne se pacient vrací domů. Převoz pacienta je zajištěn v rámci daného hospice nebo jeho rodinou. Tato forma poskytované péče je určena jen pro pacienty, kteří bydlí v okolí provozu stacionáře. Důvody zajištění stacionární hospicové péče jsou různé, např. diagnostické, kdy je pacientovi personálem monitorována bolest, která by se v domácím prostředí nedala kontrolovat. Další důvod je léčebný. Pacientovi je zajištěna odborná medikační kontrola či různá paliativní léčba. Psychoterapeutický důvod je využíván u osamělých a zarmoucených nevléčitelně nemocných (Svatošová, 2011). Dále jsou tyto služby využívány v případě, že se rodinní příslušníci sice chtějí o umírajícího starat doma, ale buď si uvědomují své nedostatky v odbornosti nebo si jsou vědomi názoru, že nejsou schopni poskytnout celodenní péči, kterou pacient vyžaduje (Mačkinová, Musilová, 2013).

Lůžková hospicová péče je označována i jako institucionální péče a jde o celodenní péči o nevléčitelně nemocného pacienta. Rozhodnutí nastoupit do institucionální péče je určeno na základě dobrovolného rozhodnutí pacientem. Péče je poskytována buď na samostatných odděleních v rámci nemocnice (paliativních odděleních) nebo v rámci samostatných objektů (lůžkových hospicích). V každém případě je důležitá úloha rodiny a blízkých, proto jsou návštěvy v hospicích v zásadě neomezené a vítané (Mačkinová, Musilová, 2013). Vážně nemocní pacienti často uvádějí, že v lůžkových hospicích preferují adekvátní léčbu bolesti a symptomů a vyhýbají se nevhodnému prodlužování umírání. Dosahují tím pocitu kontroly a posilují své vztahy se svými blízkými (Singer, Martin, Kelner, 1999). Pacienta v terminálním stadiu nemoci má na starosti multidisciplinární tým lékařů, sester, sociálních pracovníků, psychologa, duchovního, fyzioterapeuta a dobrovolníků z řad rozvinutých

dobrovolnických programů. Služby lůžkových hospiců poskytují převážně jednolůžkové pokoje s přistýlkami pro rodinné příslušníky. Tento typ hospicové péče je stereotypně vnímán jako místo zármutku a bolesti. Realita se však často s tímto míněním neshoduje a atmosféra je tak mnohdy optimističtější, než se očekává (Quill, Abernethy, 2013).

2.5 Ošetřovatelský tým

Vztahy mezi pacientem, rodinou a lékařem jsou vnímány jako silně terapeutické a potenciálně transformační pro všechny zúčastněné (Romanoff, Thompson, Cortegiani et al., 2006).

Vzhledem k širokému rozmezí požadovaných terapeutických potřeb u pacientů vyžadujících paliativní péči, by se měly zapojit multiprofesní týmy, včetně lékařů, sester, fyzioterapeutů, psychologů, psychiatrů, odborníků na výživu, logopedů, sociálních pracovníků a kněží (Silva, Souza, Pedreira et al., 2013). Kaplani jsou nepostradatelní pro řešení a zpracování existenčních potíží, které pacienta doprovází. Provádějí hodnocení života a umožňují uklidňující modlitby, rituály nebo jiné obřady (Cook, Rucker, Marshall et al., 2003). Všichni členové týmu jsou potřební ke komplexní péči a k poskytnutí a zajištění lepší kvality života kriticky nemocným pacientům (Edwards, Voigt, Nelson, 2017). Paliativní péče tak vyžaduje tým specializovaných profesionálů k poskytnutí péče nevyлéčitelně nemocnému pacientovi. Tato péče řeší všechny její dimenze, zajišťuje pohodu a respektuje lidskou důstojnost (Silva, Pedreira, Santos et al., 2013).

Paliativní tým aktivně zapojuje pacienta i rodinu, aby identifikovali své vlastní cíle péče. Tento tým asistuje a vyjednává jak s pacientem, tak s rodinou za účelem získání nezbytných informací k dosažení jejich stanovených cílů. Profesionální přístup umožňuje pacientům a jejich rodinám využít jejich vlastních možností při překonávání náročného období (Cain, Surbone, Elk et al. 2018).

Pro zdravotnické sestry, pracující v nemocničním prostředí, je typicky charakteristická zvýšená ostražitost, složitá rozhodování a přítomnost více poskytovatelů. Hlavní ošetřovatelskou činností je tedy také role obhájce pacientů. Sestry si díky své neustálé přítomnosti u lůžka uvědomují neuspokojené potřeby pacientů, změny stavu pacienta a překážky v optimální péči (Coyle, Manna, Shen et al., 2015).

Se zhoršujícím se onemocněním se činnost ošetřovatelského týmu stává více zatěžující a náročnější, ovlivňuje fyzické i psychické zdraví lidí, finanční zdroje

a jejich sociální a pracovní fungování, zejména pro ambulantní pečovatele a paliativní fázi (Kent, Rowland, Northouse et al., 2016).

U lékařů paliativní péče může často docházet k syndromu vyhoření v důsledku chronického stresu souvisejícího s prací s vážně nemocnými pacienty. Syndrom vyhoření může vést k absenci, neefektivní komunikaci, lékařským chybám a pracovní fluktuaci. V této situaci jsou potřebné intervence, které podporují lepší zvládání stresu (Mehta, Perez, Traeger et al., 2016).

2.6 Vzdělávání v oblasti paliativní péče

Dostupnost a kvalita paliativní péče závisí na počtu kvalifikovaného personálu s hlubokými znalostmi v ošetřované oblasti. Pro rozvoj paliativní péče je nezbytně nutný správně nastavený vzdělávací systém. Vzhledem k očekávanému demografickému vývoji lze předpokládat, že potřeba specialistů v oboru paliativní péče bude stále narůstat. Tato skutečnost by se měla promítnout do systému vzdělávání lékařů i nelékařského personálu (Elsner, Conteno, Cetto et al., 2013).

Vhodná výuka na zdravotnických školách by měla podle doporučení pokrývat běžné oblasti paliativní péče. Konkrétně se jedná o základy paliativní péče, léčbu bolesti a dalších příznaků, etické a právní aspekty, komunikace s pacienty a jejich blízkými, psychosociální aspekty, duchovní poskytovanou péči a týmovou práci. Časová dotace předmětu by měla dosahovat 40 vyučovacích hodin (Elsner, Conteno, Cetto et al., 2013).

Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky uvádí, že při standardní době tříletého bakalářského studijního programu nebo studia na vyšší odborné škole je určeno pro výuku paliativní péče minimálně 10 hodin výuky. V porovnání s ošetrovatelskou péčí o onkologicky nemocné pacienty a též s péčí o seniory, je pro výuku určeno minimálně 15 hodin (Vyhláška 39/2005, str. 18).

V České republice se na lékařských fakultách dostává paliativní péči malé pozornosti. Součástí vzdělávacích programů je paliativní péče pouze na třech lékařských fakultách, a to v Brně a na 1. a 3. lékařské fakultě v Praze. Ani na jedné z fakult se však nejedná o povinný předmět. Lékařská fakulta Masarykovy univerzity vyžaduje po studentech absolvování povinné praxe na oddělení paliativní péče (Cabrnach, Dušánková, Loučka a kol., 2016). Na zbylých lékařských fakultách se studenti seznamují s paliativní péčí v rámci jiných předmětů. V Evropském měřítku je vzdělávání o paliativní

péči v rámci výuky na lékařských fakultách na jedné z nejnižších úrovní (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016).

Pozitivnější situace se nachází ve vzdělávání zdravotních sester. Dle metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví absolvují všeobecné sestry školení v příslušném oboru s časovým vymezením minimálně 10 hodin. Tato směrnice je v platnosti od roku 2008. Pro ostatní členy paliativního týmu v českých podmínkách neexistuje žádné specializované akreditované školení (Cabrnch, Dušánková, Loučka a kol., 2016).

3 POTŘEBY PACIENTŮ – PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ

Potřeba člověka je „stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní.“ (Šamánková, 2011).

V současné době se zdravotnické organizace snaží, aby péče a léčba vycházela co nejvíce z přání pacientů. Zvýšená spokojenost pacientů vyplývá z přesvědčení, že pacienti s naplněnými potřebami budou s větší pravděpodobností spolupracovat na své léčbě, nadále využívat lékařské služby a udržovat dobré vztahy se svými lékaři. Větší spokojenost pacientů je spojena s lepšími klinickými výsledky (Sandoval, Levinton, Blackstien-Hirsch, et al., 2006).

Specifickou podskupinou pacientů jsou pacienti s nevléčitelným onemocněním. Setkávají se s vážnými fyzickými, existenčními a emocionálními problémy. Hodnocení nejlepší možné zdravotní péče o tyto pacienty se netýká pouze aspektů medicínských, ale také aspektů, které přímo souvisejí s kvalitou života pacientů, jejich osobními aspiracemi, potřebami, hodnotami a kvalitou jejich vztahů. Proto je tak patrné, že pacienti v rámci paliativní péče mají jiné potřeby a očekávání, než ostatní pacienti (Skarstein, Dahl, Laading, et al., 2009).

Závažný dopad onemocnění vede pacienta a jeho rodinu k touze po informacích a kritičtějšímu hodnocení poskytované péče. V důsledku toho ze strany pacientů roste poptávka po aktivním podílení se na zlepšování kvality poskytované péče. K dosažení tohoto cíle je důležité získat náhled na názory nevléčitelně nemocných pacientů na zdravotní péči a jejich konkrétní přání, potřeby a preference (Crawford, Rutter, Manley, et al., 2002).

Objevuje se mnoho otázek a nejistot týkajících se emocionálních, fyzických, sociálních, duchovních a technických záležitostí. Zejména v pokročilých stádiích určitého onemocnění je pacient vysoce zranitelný a náchylný ke ztrátě sebedůvěry a kontroly. Poskytování personalizovaných informací pro pacienty prostřednictvím kontinua paliativní péče usnadňuje proces zvládnutí, zlepšuje pohodlí a volbu pacienta. Informační potřeby však často zůstávají nenaplněny, z čehož pacient pociťuje úzkost a nezmírněné symptomy (Mistry, Wilson, Priestman, et al., 2010).

Onkologičtí pacienti zejména uvádějí značné informační deficity o možnostech léčby, cílech léčby, dopadu rakoviny na každodenní život a zvládání symptomů onemocnění (Uchida, Akechi, Okuyama, et al., 2011). Hledání nezbytných a relevantních informací je pro většinu pacientů náročné, ačkoli existuje velký výběr tištěných a online informací, které je třeba posoudit. Navíc multidisciplinární přístup onkologické péče, její specializace a členění, s sebou nese riziko diskontinuity, a také nedostatek informací pro pacienty (Dimoska, Girgis, Hansen, et al., 2008).

3.1 Škály k hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

V paliativní péči je kladen důraz na kvalitu života pacienta a zjišťování jeho bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Nedostatečné uspokojování potřeb může snižovat kvalitu života nemocného v paliativní péči. Hodnocení potřeb pacientů je klíčovým ukazatelem kvality poskytované péče (Bužgová, Sikorová, Kozáková a spol., 2013). Nevyléčitelné onemocnění mění pacientovy priority, hodnotové žebříčky, postoje a očekávání. Pacientovy názory na kvalitu života jsou zásadní pro plánování a realizaci lékařské, ošetrovatelské, psychologické a sociální péče (Novotná, Kala, 2016).

Úkolem měřících nástrojů je posoudit pacientovy současné priority a problémy a určit pacientovy preference pro následnou péči. Změny stavu pacienta by měly být vyhodnoceny a pacient by měl být sledován z hlediska možných problémů. Po zjištění aktuálních a potenciálních potřeb pacienta může být poskytnuta individualizovaná péče. Pacient si sám za své přání odpovídá a hodnocení je založeno na jeho odpovědnosti. Potřeby pacienta jsou hodnoceny pomocí měřících nástrojů v pravidelných intervalech. (Bužgová, Sikorová, Kozáková a spol., 2013).

Díky měřícím nástrojům můžeme realizovat diskusi mezi pacientem, jeho rodinou a zdravotnickým personálem o jeho potřebách. Měřící nástroje tak mohou pomoci rozlišit oblasti, které jsou často nerozpoznány a potřebují zlepšení (Waller, Girgis, Lecathelinais, et al., 2010).

Mezi nejčastěji aplikované zahraniční nástroje, které měří hodnocení potřeb paliativních pacientů, patří *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)*, *Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)*, *Needs at the End-of-Life Screening Tool (NEST)*, *Patient Needs Assessment Tool (PNAT)*, *Problems and Needs in Palliative Care Instrument (PNPC)*, *Supportive Care Needs Survey (SCNS)*, *Sheffield Profile for Assessment and Referral Care (SPARC)*, *Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department (SPEED)*, *Oncology Clinic Patient Checklist (OCPC)*,

Psychosocial Need Inventory (PNI), Cancer Patients Need Questionnaire (CPNQ) a Patient Needs Assessment in Palliative Care (PNAP).

Měřicí nástroje obvykle pokrývají tři oblasti, které mají být hodnoceny. První zahrnuje hodnocení fyziologických funkcí, v druhé oblasti jsou hodnoceny psychosociální a duchovní potřeby pacientů a třetí oblast obsahuje potřeby související s kvalitou poskytované péče (Bužgová, 2015).

Nástroje pro hodnocení potřeb v paliativní péči lze rozdělit do devíti domén (sfér, oblastí). Tyto domény se zabývají fyzickými, psychickými, sociálními, spirituálními a kulturními oblastmi. Další domény se týkají péči na konci pacientova života, etikou a právní legislativou umírání a též strukturou poskytované péče. Poslední doména se zabývá multidimenzionálními potřebami. Některé z výše uvedených měřících nástrojů posuzují pouze jednu doménu, jiné mohou být vícerozměrné (Aslakson, Dy, Wilson, et al., 2017).

V České republice je použití měřících nástrojů omezené, neboť jsou zpravidla dostupné pouze v anglickém jazyce. V roce 2012 by však v Ostravě realizován první český měřící nástroj pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči s názvem *Patient Needs Assessment in Palliative Care (PNAP)*. Před zhotovením měřícího nástroje PNAP provedly jeho autorky důkladnou analýzu dostupných zahraničních měřících nástrojů (Bužgová, Hajnová Fukasová, Sikorová, a spol., 2013).

Cílem tohoto měřícího nástroje je identifikovat nenaplněné potřeby u nevléčitelně nemocných pacientů v paliativní péči. PNAP obsahuje čtyřicet položek rozložených do sedmi domén. Měřící nástroj se zabývá hodnocením fyzických příznaků, sociální oblasti, podpory a respektu zdravotnických pracovníků, smyslu života, samostatnosti, možnosti sdílení emocí a duchovních potřeb. Zahrnuje dvě Likertovy škály. První Likertova škála hodnotí důležitost potřeb (číslo jedna = nedůležitá potřeba, číslo pět = velmi důležitá potřeba). V případě, že na první stupnici pacienti označí některou potřebu za důležitou (na Likertově škále číslo čtyři) nebo velmi důležitou (číslo pět), na druhé stupnici musí identifikovat naplněnost dané potřeby (číslo jedna = nenaplněná potřeba a číslo pět = velmi naplněná potřeba). Jestliže pacient určí potřeby jako důležité nebo velmi důležité (číslo čtyři a pět), a zároveň nenaplněné nebo velmi nenaplněné (číslo jedna a dva), jsou tím pádem posuzovány za nedostatečně saturované (Bužgová, 2015).

3.2 Umírání

Zdravotničtí pracovníci se starají o umírajícími pacienty napříč všemi medicínskými obory. V kontextu smrti a umírání musí pacienti, jejich blízcí a zdravotnický personál posunout své cíle. V případě léčby akutního či chronického onemocnění obvykle dochází k eliminaci nebo prevenci progresu onemocnění. Oproti tomu léčba terminálního onemocnění musí zahrnovat přípravu na úmrtí pacienta a úsilí o zmírnění symptomů. Zkušenosti s umíráním a smutkem umožňují poskytovatelům zdravotnické péče podporovat individuální potřeby pacientů, jejich rodinných příslušníků a také členů zdravotnického týmu (Hirdes, Heckman, Morinville et al., 2019).

V roce 1969 psycholožka Elizabeth Kübler-Ross představila nejčastěji vyučovaný systém pro pochopení procesu umírání ve své knize *On Death and Dying*. Kniha zkoumala zkušenost s umíráním prostřednictvím rozhovorů s nevléčitelně nemocnými pacienty a popsala pět fází umírání: negace, hněv, vyjednávání, deprese a přijetí (Powell, Froggatt, Giga, 2020). V první fázi (negace, popírání) je pacient ve fázi šoku. Věří, že je všechno velký omyl nebo že lékaři zaměnili výsledky. Už od počátku je nutné získat pacientovu důvěru. Druhá fáze (hněv, agrese) je typická v kladení si otázek typu „Proč zrovna já?“. Pacient zažívá zlost na své okolí, rodinné příslušníky, zdravotnický personál. V této fázi je důležité, aby pacient pocíťoval podporu, akceptoval realitu a odreagoval se. Ve třetí fázi umírání (vyjednávání, smlouvání) dochází k hledání zázračných léků, držení diet či kontaktu s léčiteli. K pacientovi musí být okolí trpělivé a dávat pozor na různé druhy podvodů. Hlavní emocí čtvrté fáze (deprese) je smutek a strach, zejména z hrozící ztráty a následné zajištění rodiny. Okolí nevléčitelně nemocného pacienta by mu mělo trpělivě naslouchat a nabízet různé varianty řešení. Pátá fáze (přijetí, smíření, souhlas), je poslední fází umírání a dochází k celkovému vyrovnání se s danou skutečností. Pacient si je vědom toho, že svůj boj s nemocí prohrál a je třeba se rozloučit. Stěžejní je přítomnost a podpora druhého člověka a lehký fyzický kontakt (Kupka, 2014).

Kübler-Ross s jejím týmem následně tento model aplikovali na zkušenost ztráty v mnoha kontextech, včetně smutku a dalších negativních životních změn. Ačkoli jsou stadia často interpretována závazně s očekáváním, že pacienti projdou každou fází, Kübler-Ross poznamenala, že se může u jednotlivých pacientů každé stadium projevat jinak, pokud vůbec (Powell, Froggatt, Giga, 2020).

Většina zdravých lidí i nevléčitelně nemocných pacientů má přání zemřít na místě, které si sami zvolí, s touhou po „dobré smrti“ – důstojné, bez bolesti a podporované nejbližšími lidmi. Zjištění a zajištění preferovaného místa úmrtí pacienta je považováno za jeden z nejdůležitějších ukazatelů kvality péče (Ellershaw, Lakhani, 2013).

Lékaři, starající se o umírající, musí zajistit, aby pacienti umírali především důstojně. K procesu umírání dochází, jestliže orgánová dysfunkce kritického onemocnění vzdoruje léčbě a nelze již dosáhnout cílů péče nebo když podpora života pravděpodobně povede k výsledkům, které nejsou v souladu s hodnotami pacientů (Proulx, Jacelon, 2004).

V případě blížící se smrti v nemocničních zařízeních či hospicích může být zdravotnická péče o pacienta posílena, přestože se lékaři mohou vzdát některých léčebných postupů. Především je potřeba porozumět jedinečnému pohledu pacienta na to, co dává jeho životu smysl v prostředí plném technického zařízení. Cílem je tak pečovat o umírající pacienty způsobem, který je v souladu s jejich hodnotami v době nesrovnatelné zranitelnosti, kdy jen zřídka mohou mluvit sami za sebe. Např. pacient, který nemá v rodině už nikoho, kdo by ho chodil navštěvovat, může odmítnout opatření prodlužující jeho život (Scheunemann, Arnold, White, 2012).

Neexistuje jediný, všeobecně uznávaný technický přístup pro umírání. Přípustné strategie ve většině zdravotnických zařízení zahrnují varianty a kombinace nezvyšování současných intervencí, odepření budoucích intervencí a stažení některých nebo všech intervencí, kromě těch, které jsou potřebné pro komfort pacienta. V případě, že jsou opatření k podpoře života pacienta zrušena, je třeba pečlivě zvážit proces vysazování – okamžité nebo postupné (Cook, Rucker, Marshall, 2003). Nejběžnějším opatřením na podporu života se týká umělé plicní ventilace, která svůj účel postupně snižuje. I v případě umělé plicní ventilace však rozhodnutí o odvykání ovlivňují právní a náboženské požadavky, společenské normy a preference lékařů (Truog, Campbell, Curtis et al., 2008).

V případě, že pacienti zatím umělou plicní ventilaci nepotřebují, podstupují neinvazivní ventilaci. Ta mnohdy snižuje dušnost a oddaluje mortalitu. Pacient tak může dosahovat krátkodobých životních cílů (Curtis, Cook, Sunuff et al., 2007). V době rozhodnutí vzdát se podpory života, by měla individualizovaná farmakologická terapie (která závisí na převládající úrovni analgezie a sedace), předem zabránit zvýšené dušnosti, tísní, bolesti a dalších úzkostných příznaků.

Lékaři mohou zmírnit stres členů rodiny diskusí o tom, co se pravděpodobně stane během procesu umírání (např. neobvyklé zvuky pacienta, změny barvy kůže či agonální dýchání) (Kompanje, van der Hoven, Bakker, 2008).

Zdravotničtí pracovníci starající se o nevléčitelně nemocné pacienty vědí, že poslední hodiny života jsou vrcholným testem jejich schopností poskytnout soustrastnou péči. Bez ohledu na diagnózu, délku nemoci nebo různorodé rodinné poměry, je péče o pacienta v posledních dnech či hodinách na prvním místě (Berry, Griffie, 2015).

3.3 Důstojnost

V současné době je lidská důstojnost pro zdravotnictví a sociální politiku stále významnější. Světová zdravotnická organizace (WHO) zdůraznila potřebu přístupu k léčbě pacienta se zachováním důstojnosti v prostředí nemocniční péče (WHO, 2014). V prostředí paliativní péče jde zejména o důstojnost pacientů na konci života. Poskytovatelé zdravotní péče se tak často zabývají rozhodnutími, která jsou komplikovaná svou složitostí z hlediska řízení určitých aspektů trpících pacientů (Chochinov, 2006).

Definice „důstojného umírání“ uznává vnitřní, bezpodmínečnou kvalitu lidské hodnoty, ale také vnější kvality fyzického pohodlí, autonomie, smysluplnosti, připravenosti a mezilidských vztahů. Respekt by měl být podporován zachováním péče z hlediska postoje, chování, soucitu a dialogu (platí zde akronym ABCD – attitudes, behaviors, compassion, dialogue) (Proulx, Jacelon, 2004).

Vzhledem ke klinickému stavu a symptomatologii mají pacienti v terminálním stadiu specifické potřeby. Též důstojnost hraje v jejich péči ústřední roli. V průběhu celého léčebného procesu tak musí být důstojnost hodnocena a zachována během každodenní klinické praxe (Bovero, Tosi, Botto et al., 2020). Udržování důstojnosti je mnohostranné a je spojeno s různými dimenzemi nebo aspekty, jako jsou postoje, chování, soucit a dialog s pacientem. Poskytovatelé zdravotní péče jsou primárně zodpovědní za zachování důstojnosti pacientů během pobytu v nemocničním zařízení (Chochinov, 2007).

Prvky důstojnosti, které poskytovatelé zdravotní péče považují za podstatné, jsou existenciální dimenze (respekt k lidským právům a být sám sebou až do smrti), fyzická a klinická dimenze (zachovaná autonomie a nezávislost, adekvátní zacházení),

psychologická a duchovní dimenze (udržování vzájemných vztahů s ostatními, uspokojení jejich duchovních potřeb před smrtí) a respektování soukromí pacientů. Významné jsou dále demografické faktory a faktory související s nemocí, léčbou a péčí, které mohou ovlivnit důstojnost pacienta (Bovero, Tosi, Botto et al., 2020). Dalším zásadním faktorem, který ovlivňuje vnímanou důstojnost pacientů, je komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacienty (Albers, Pasma, Rurup et al., 2011).

Za rozvinutou intervenci k řešení psychického a fyzického utrpení u pacientů s nevléčitelnými nemocemi je považována terapie důstojnosti. Rámec této intervence je založen na jeho empirickém modelu důstojnosti paliativní péče na konci života. Tento přístup byl použit u pacientů s širokou škálou diagnóz, včetně rakoviny, onemocnění motorických neuronů, pacientů na hemodialýze a také u zdravých starších jedinců. Terapie důstojnosti je metoda, při které vyškolený terapeut pokládá pacientům řadu otevřených otázek během 30 – 60minutového sezení a povzbuzuje pacienty, aby hovořili o svém životě a důležitých událostech v průběhu jejich života (Chochinov, Cann, Cullihall et al., 2012). Slova pacientů se zaznamenávají a kontrolují a poté se pacientům promítnou do několika dnů, aby byl dostatek času do přípravy finální verze. Konečná verze je pak předána rodinným příslušníkům pacientů (Chochinov, Hack, Hassard et al., 2005).

Terapie důstojnosti je pro pacienty účinným způsobem, jak najít smysl a cíl v posledních fázích svého života a mít šanci podělit se o svůj životní příběh a zkušenosti se svými rodinami. Tato intervence může být užitečná při zachování důstojnosti pacienta na konci života tím, že bude věnována pozornost zdrojům psychické tísně a vnitřního neklidu pacientů. Pomocí terapie důstojnosti je možné zaznamenat smysluplné aspekty života pacientů pro jejich blízké (Chochinov, Hack, Hassard et al., 2005).

3.4 Komunikace s umírajícím

Jednou z nejnáročnějších oblastí v paliativní péči bývají diskuse o konci pacientova života. Mohou to být rozhovory o prognózách, preferencích a prioritách (např. život prodlužující nebo paliativní léčba, místo péče, místo úmrtí), stejně jako o nadějích a obavách ohledně umírání a smrti. Tento proces se často formálně nazývá anticipační nebo předběžné plánování péče (ACP) (Quill, Abernethy, 2013).

Důležitost komunikace ve zdravotnictví je již dlouho uznávána v rámci lékařského vzdělávání jako základ dobré péče. Stále více se zdůrazňují potřeby otevřených

a upřímných diskusí s pacienty a jejich blízkými v jejich nejtěžších časech (Francis, 2013).

Jednoznačná a upřímná komunikace s nevyлéčitelně nemocnými pacienty o jejich diagnóze a prognóze smrtelného onemocnění, pozitivně ovlivňuje kvalitu života a zlepšuje zvládání samotné nemoci (Back, Anderson, Bunch et al., 2008). Správná komunikace s pacientem pramení částečně také z profesionality zdravotnického personálu a může se zlepšovat se zkušenostmi. Kvalitu však lze též zvýšit prostřednictvím specifických školicích programů. Řada studií prokázala, že zdravotničtí pracovníci respektují a řeší etické problémy a že součástí efektivní komunikace s pacientem je jejich povědomí o morálních dilematech, která mohou nastat při rozhodování (Krahn, 2014).

Komunikace může být zahájena vyvoláním vyprávění od pacientů (nebo od rodinných příslušníků) o vztazích, činnostech a zkušenostech, kterých si pacient nejvíce cení. Použití správných, uctivých otázek, jako například „*Řekněte mi o svém ...*“ nebo „*Řekněte nám, co je důležité pro ...*“, je pro začátek diskuse stěženi (Scheunemann, Arnold, White, 2012).

Zásadní je správná komunikace s pacientem o otázkách péče na konci života v souladu s připraveností a preferencemi pacientů a příbuzných. Tento úkol se stále více stává odpovědností všeobecných lékařů a specializovaných poskytovatelů paliativní péče. S takto důležitou odpovědností by tedy měla být na místě podpora lékařů prioritou pro praktické lékaře, vědecké pracovníky a politiky (Brighton, Bristowe, 2016).

I když existují potenciální překážky pro zahájení diskusí o péči na konci života, je důležité si uvědomit, že mnohé z vlastností, kterých si pacienti a příbuzní cení nejvíce, je citlivý a empatický přístup v rámci holistické a individualizované péče (Brighton, Bristowe, 2016).

Jedna z překážek, která brání zahájit komunikaci s pacientem ze strany poskytovatelů zdravotní péče, je obava ohledně potenciálního dopadu diskuse o péči na konci života s pacientem a jeho blízkými. Velké množství lékařů se i nadále těmto konverzacím vyhýbá z důvodu způsobení škody a strachu ze ztráty naděje rodiny (Pfeil, Laryionava, Reiter-Theil et al., 2015). Udržování naděje je přitom bráno jako extrémně důležité jak pro pacienty, tak pro jejich příbuzné. Dobré vyhlídky však nemusí být nutně neslučitelné se znalostí život ohrožující nemoci nebo prognózy a může znamenat více než pouhé přežití. Pacienti si mohou zachovat naději a zároveň uznávat své terminální prognózy, ať už doufají ve vyléčení nebo delší život, než je předpovídán

lékařem. Pacienti si též mohou užívat kvalitního života a např. dosahovat osobních cílů (Clayton, Hancock, Parker, 2008).

Mezi lékařem a pacientem je zásadní právě efektivní komunikace. V případě správného pochopení pacientových potřeb a obav prostřednictvím biopsychosociálního vymezení, se lze vzájemně dohodnout na komplexním plánu péče. Dobré komunikační dovednosti jsou spojeny s vyšší spokojeností pacientů, svolení pacientů k léčbě, lepšími zdravotními výsledky pacientů, menším počtem zanedbané povinné péče, sníženou úzkostí pacientů, zvýšeným vybavováním a celkově lepšímu porozumění (Epstein, 2007).

Komunikace je základní, klíčovou kompetencí také zdravotních sester. Umožňuje jim posuzovat, učit, radit, ptát se, zasahovat a ověřovat nesčetné množství problémů ovlivňujících zdraví pacientů. Historicky byla komunikace sester vnímána jako vrozená schopnost. Předpokladem bylo, že komunikační dovednosti „přicházely přirozeně“ a že odborné znalosti v této oblasti nevyžadovaly věcné učení. To je v rozporu s jinými aspekty vzdělávání sester. V důsledku toho absence formálního poučení v budování komunikačních dovedností znehodnocuje její význam navzdory důkazům, že jde o důležitou a vysoce uznávanou kompetenci jak pro pacienty, tak pro jejich rodiny (Fox, 2014).

Také kontrola příznaků u nevléčitelně nemocného pacienta je nemožná bez správné komunikace. I ta nejúčinnější analgetika mají jen malou hodnotu, pokud zdravotničtí pracovníci přesně nerozumí pacientově bolesti a dalším symptomům. Přesné posouzení stavu tak vyžaduje efektivní komunikační dovednosti. Komunikace je tak téměř vždy ústřední součástí terapie (Buckman, 2001).

3.5 Komunikace s rodinou umírajícího

Většina umírajících pacientů nemůže vést smysluplnou konverzaci v důsledku jejich kritického stavu nebo působících sedativ. V takových případech za ně obvykle mluví rodinní příslušníci nebo další příbuzní. Při rozhodování o ukončení podpory života jsou převládajícími determinanty velmi nízká pravděpodobnost přežití, velmi vysoká pravděpodobnost vážného poškození kognitivních funkcí a uznání, že pacienti by za takových okolností nechtěli pokračovat v podpoře života, kdyby mohli mluvit sami za sebe. Pravděpodobnostní informace při rozhodování o vysazení podpory života je tak

často důležitější než věk pacienta, souběžné zdravotní potíže nebo závažnost onemocnění (Cook, Rucker, Marshall et al., 2003).

Sdělování špatných zpráv rodině pacienta je obtížným úkolem zejména v nemocničním zařízení, které představuje náročné prostředí s omezeným přístupem k soukromí a krátký čas pro zdravotníky na navázání vztahu s jeho rodinou (Minichiello, Ling, Ucci, 2007). Ve chvíli, kdy se vážně nemocný pacient blíží ke konci života, interakce mezi lékařem a pacientem se rozšiřuje o zdravotnického pracovníka. Ten může zastupovat pacienta v případě, když je pacient v tak kritickém stavu, že nemůže diskutovat o možnostech péče na konci života. Kromě toho, že odborníci vědí, jak hovořit s pacienty a rodinami o blížící se smrti, musí být také schopni posoudit, zda si konkrétní jedinec přeje diskutovat o otázkách konce života a kdy je vhodný čas do takové diskuse vstoupit (Barclay, Maher, 2010).

Informování rodin pacienta v případě očekávaného úmrtí často provádí zkušený starší lékař. Zdravotnické sestry obvykle v tomto kontextu hrají podpůrnou roli, například poskytují rodinným příslušníkům další vysvětlení nebo objasnění. Sestry však mají klíčovou roli při oznamování špatných zpráv lékaři v případě, že dojde k náhlému nebo neočekávanému úmrtí pacienta nebo v situaci, kdy pacient zemře v noci a rodina u něj není přítomna. Komunikace je proto důležitým úkolem všech zdravotníků podílejících se na péči o umírající pacienty (Warnock, Tod, Foster et al., 2010).

Nesmírně náročné je navázání komunikace s rodinnými příslušníky ve chvíli, kdy jsou fyzicky a emocionálně vyčerpaní a převládá smutná atmosféra. Poskytovatelé zdravotní péče též čelí emocionální zátěži v přítomnosti rodiny umírajícího a cítí odpovědnost za péči, kterou pacientovi věnují u konce jeho života. Reakce sester s podporou rodiny nepochybně zahrnuje důležité informace o známkách a symptomech blížícího se úmrtí a procesu umírání, ale také empaticky reaguje na emoce a smutek rodinných příslušníků (Ragan, Wittenberg, Ferrell et al., 2015).

Efektivní komunikace je klíčovou součástí dobré péče na konci života a umožňuje pacientům a jeho nejbližším porozumět tomu, co se právě děje, a přizpůsobit se novým situacím. Profesní orgány řídící lékařskou a ošetrovatelskou praxi zdůrazňují důležitost dobré komunikace s pacienty, pečovateli a rodinnými příslušníky, a to v neodborném, snadno srozumitelném jazyce (Tapley, Jolley, 2011).

Velice důležité jsou časné diskuse s příbuznými pacientů. Díky rozhovorům ohledně péče na konci života, které členové rodiny s pacientem

uskuteční co nejdříve, dochází k umožnění co nejlepšího využití času s nevléčitelně nemocným a dřívejší využití služeb hospice a paliativní péče. Tyto rozhovory s pacientem mohou být pro příbuzné zásadní ve chvíli, kdy jeho stav ještě není kritický. Nejen, že se může rodina psychicky připravit na konec života, ale také je důležité místo pro zachování naděje (Park, Check, Yopp et al., 2015).

Podnět k diskusi s rodinou pacienta o konci života může nastat v případě zjištění špatné diagnózy, vnímání změny stavu pacienta, nerealistických očekávání (pacient považuje léčbu za úspěšnou), komplikací léčby nebo v případě doporučení k paliativní péči (Clayton, Hancock, Butow et al., 2007).

4 ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE – PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ

Paliativní péče se zaměřuje na holistický, transkulturní, komplexní a na pacienta zaměřený přístup, čímž podporuje biopsychosociálně – spirituální model. Tento model je prezentován jako reakce na komplexní řešení všech vztahů k pacientům – fyzických, psychologických, sociálních a duchovních (Beng, 2004). V paliativní péči stojí za uvedení biopsychosociálně – spirituální model pro oslovení pacienta jako celku. Znamená to, že s každým pacientem je zacházeno jako s komplexní bytostí, která řeší jeho fyzické, psychické, sociální a duchovní potřeby (Rego, Nunes, 2016).

Je na místě si vymezit kvalitu života jako multidimenzionální koncept z hlediska jeho objektivních, subjektivních a duchovních aspektů. Ovlivňuje též fyzické, emocionální a duchovní potřeby jedince. Kvalita života je integrálním pojmem ošetrovatelství, který spolu s mezioborovou spoluprací pomáhá zlepšovat kvalitu péče o pacienty a prohlubovat znalosti v této oblasti (Counted, Mossamai, Meade, 2018).

4.1 Sociální a etické aspekty

Paliativní péče vyžaduje mnoho různých kompetencí nejen klinických, ale i vztahových, komunikačních a etických (Sepulveda, Marlin, Yoshida et al., 2002). Jedná se o lékařské etické principy, původně navržené americkými filozofy T. L. Beauchampem a J. F. Childressem. Jsou to principy autonomie (poskytnout jedinci svobodu činit vlastní rozhodnutí), beneficence (konat dobro a jednat s ohledem na nejlepší zájmy osob druhých), non-maleficence (neškodit ostatním) a spravedlnosti (prosazovat spravedlnost a rovnost mezi jednotlivci). Každý z těchto principů se vztahuje k ostatním, jsou tedy vzájemně propojené. Měly by být užívány podle kritérií priority pro každý jednotlivý případ, s konečným cílem „nejlepšího zájmu pacienta“ (Beauchamp, Childress, 2019).

Přestože tyto přístupy poskytují platný základ pro posouzení vhodnosti chování z hlediska morálky, mohou mít určitá omezení týkající se jeho plné použitelnosti v lékařském kontextu, především v rámci paliativní péče. V medicíně a zdravotnictví může být považováno za nedostatečné přenášení konceptu člověka jako samostatného subjektu, plně vědomého, kompetentního a nezávislého. Je třeba brát v úvahu lidskou složitost a mezilidské vztahy (Huxtable, 2013).

Etika ctnosti je etická teorie, která zdůrazňuje ctnosti nebo morální charakter. Zaměřuje se spíše na morální charakter než na správnost jednání, poskytuje širší etickou analýzu a podporuje flexibilní a kreativní řešení. Jejími hlavními omezeními jsou kladení přílišného důrazu na morální charakter člověka, na kulturní posuzování hodnot a neschopnost poskytnout rozhodovací prvky při podpoře volby (Hursthouse, Pettigrove, 2018).

Teoretický rámec etiky péče představuje etický přístup ke čtení a analýze etických problémů a morálních dilemat v paliativní péči. Tento přístup by mohl představovat nejen platný teoretický rámec, ale též řídicí kritérium ve vztahu mezi zdravotnickým personálem a pacienty s potřebami paliativní péče a jejich rodinami (De Panfilis, Di Leo, Peruselli et al., 2019). Ústředním konceptem tohoto přístupu je péče koncipována jako jednání konkrétně vyjádřené vůči druhému a také jako hodnota, která má za cíl být všeobecně sdílená, počínaje vědomím křehkosti a zranitelnosti lidského stavu. Etika péče uznává, že lidské bytosti jsou na sobě závislé, a z tohoto důvodu potřebují respekt, ochranu a péči (Pettersen, 2011).

Etika založená na péči o pacienta by měla být založena na vztahu pacient/lékař, a tudíž by se mělo spoléhat na morální citlivost lékaře. Zdravotnický personál dokáže rozpoznat přání a preference pacientů, ale též je důležitá jejich schopnost soucitu, stejně jako čestnost, integrita a smysl pro pokoru. Tento přístup je definován jako „etika péče o pacienty“ a předpokládá, že budování lékařské etiky na tomto základu vede k rámci etiky péče (Branch, 2015).

Potřeba zvládat morální problémy, jako je respekt k širšímu smyslu autonomie, ústřední role pacientova konceptu důstojnosti, role volby, důležitost pravdy, koncept kvality života, hodnota emocí a existenční problém, je nedílnou součástí přístupu paliativní péče (De Panfilis, Di Leo, Peruselli et al., 2019).

Mezi etické aspekty paliativní péče můžeme zařadit tzv. paliativní sedaci, což je lékařský výkon snižující pacientovo vědomí za účelem zmírnění jinak neřešitelného utrpení pacienta. Některými odborníky je tento způsob sedace považován za kontroverzní kvůli ovlivňování konce pacientova života (kvalita života) nebo za nevhodnou kvůli léčbě čistého existenciálního utrpení. Pokud je lékařem doporučena hluboká a nepřetržitá sedace, musí být vždy proporcionální. To znamená, že se pacientovi kontrolují refrakterní symptomy při co nejnižších ztrátách osobních hodnot (komunikace, afektivní vztahy, pečovatelský vztah) a že blízkost smrti je nezbytná i z etického hlediska. Navíc v případě čistého existenčního utrpení by se mělo o hluboké

a nepřetržité sedaci uvažovat až po opakovaných zkouškách odlehčovací sedace (Miccinesi, Caraceni, Maltoni, 2019).

Dalším etickým aspektem, který je třeba sledovat, je využití souhlasu, plánování péče se sdílením rozhodnutí pacienta a zapojení rodiny do rozhodovacího procesu tak, jak si pacient přeje. Vytváření, implementace a udržování pokynů na vyšší vědecké a odborné úrovni slibuje pomoc při zlepšování klinických i etických aspektů praxe paliativní sedace (Miccinesi, Caraceni, Maltoni, 2019).

Pokud pacientův zdravotní stav neumožňuje vyjádřit svůj souhlas či nesouhlas k hospitalizaci či léčbě, je k dispozici právní koncept dříve vysloveného přání. Dříve vyslovená přání vyjadřují souhlas či nesouhlas pacienta ve chvíli, kdy mají vliv na léčebné postupy v případě, že by později ztratil schopnost tento souhlas vyslovit. Přesná podoba dříve vysloveného přání je obsažena v zákoně č. 372/2011 Sb. § 36, je však omezena pouze na svéprávné osoby. Do 10. 12. 2012 byla mez platnosti dříve vysloveného přání určena na 5 let, v současnosti však časově omezena není (Tomešová, 2016).

Dříve vyslovené přání musí obsahovat úředně ověřený podpis pacienta. Ošetřující lékař musí v dokumentu zahrnout poučení a všechny následky pacientova rozhodnutí a je doporučen podpis lékaře. Musí zde být přesné informace o situacích, kterých se bude dokument týkat. Dříve vyslovené přání je zavedeno do zdravotnické dokumentace a je podepsáno pacientem, svědkem a zdravotnickým pracovníkem (Tomešová, 2016).

4.2 Tělesné aspekty

Pacientův fyzický stav a potíže závisí na druhu a typu nevléčitelného onemocnění. Paliativní péče je nejčastěji poskytována pacientům s interním, onkologickým či neurologickým onemocněním a dále křehkým seniorům trpícím multiorgánovým selháváním. Fyzické symptomy jsou typické zejména v terminálním stadiu daného onemocnění. Jedná se především o bolesti různé intenzity a charakteru. Dále může pacient trpět zažívacími problémy (nevolnost, zvracení, zácpa, průjem, střevní obstrukce...), dýchacími problémy (dušnost, apnoické pauzy, kašel, zahlenění...), krvácením do močových cest nebo střev či vykašláváním krve. Komplikací mohou být též otoky, deliria, zmatenost a epileptické záchvaty (Marková, 2015).

Jelikož je úleva od bolesti hlavním cílem paliativní péče, většina intervencí paliativní péče začíná nejprve léčbou od bolesti. Důležitou roli hrají fyzioterapeutičtí pracovníci, kteří jsou považováni za velice zdatné členy multidisciplinárního zdravotnického týmu v oblasti zvládání chronické bolesti. Bolest zahrnuje tři různé úrovně klasifikace – na základě symptomů bolesti, mechanismu bolesti a diagnostice bolesti. Léčba založená na mechanismu bolesti bývá často úspěšná v porovnání se symptomatickou léčbou nebo léčbou založenou na diagnóze (Kumar, Saha, 2011).

Tělesná terapie zahrnuje terapii cvičením, elektroterapii, aktinoterapii a manuální terapii, z nichž se potvrdila účinnost u velkého množství neurologických, muskuloskeletálních, psychiatrických stavů a stavů na konci života v prostředí paliativní péče (Kumar, Jim, 2010).

U analgetické farmakoterapie musí být známý mechanismus bolesti (somatická či neuropatická) a musí odpovídat závažnosti bolesti paliativního pacienta. U většiny pacientů se silnou bolestí bude zapotřebí opioidní analgetická terapie, která by měla u chronické bolesti zahrnovat nepřetržité dávkování a rovněž poskytování „dávek navíc“ dle potřeby pomocí rychle působícího opioidu. Účinná opioidní analgetická léčba musí být pečlivě sledována jak z hlediska adekvátnosti analgezie, tak z hlediska výskytu nežádoucích účinků, jako je ospalost, zmatenost, nauzea, svědění, svalové záškuby nebo zácpa. Pokud by byla pozorována buď neadekvátní analgezie nebo nadměrné nežádoucí účinky, bylo by nutné farmakoterapii upravit, a to z důvodu nalezení adekvátní a přijatelné rovnováhy mezi poskytnutím úlevy od bolesti a nežádoucími účinky (Cherny, Paluch-Shimon, Berner-Wygoda, 2018).

Velice důležitým aspektem je v rámci paliativní péče pohodlí pacienta. Pohodlí můžeme vysvětlit jako bezprostřední nabrání síly takovým způsobem, že jsou uspokojeny tři typy pohodlí (úleva od bolesti, klid a obnova sil) ve čtyřech kontextech lidské zkušenosti (fyzické, psychospirituální, enviromentální a sociální) (Kolcaba, 1994).

Pacienti s terminálními a jinými život omezujícími nemocemi trpí širokou škálou fyzických problémů (například bolestí, špatnou výživou, hubnutím, dehydratací, infekcemi, inkontinencí, dušností, nevolností, zvracením, problémy se životaschopností tkání atd.). Je důležité zvládat tyto symptomy v multidisciplinárním uspořádání s dobrou komunikací s pacienty a jejich pečovateli. Komunikace s rodinami o blížící se smrti pomáhá vyrovnat se s nastalou situací a strávit s umírajícím několik vzácných posledních

chvil. Může také pomoci rodinám s nedokončenými úkoly, jako jsou finanční záležitosti, plánování pohřbu atd. (Singh, 2013).

4.3 Psychologické aspekty

Paliativní péče pomáhá pacientům dobře žít s vážným onemocněním, ale specifické psychologické faktory, které přispívají k tomuto přínosu, stále zůstávají předmětem zkoumání. Stále není úplně jasné, jak paliativní péče pomáhá pacientům vyrovnat se s vážným onemocněním, ačkoliv se nejpravděpodobnějším faktorem stává podpora k zvládnání stresových situací. Základem efektivního zvládnání situace může být terapeutický vztah pacienta s jeho rodinou, která má na psychickou stránku pacienta prospěšný vliv a přináší pozitivní účinky. K pochopení a k léčbě úzkosti a deprese u nevyлéčitelně nemocných pacientů je stěžejní odborná péče a pozorování lékařů a dalších odborníků z týmu paliativní péče (Brenner, Rosenberg, Cramer et al., 2021).

Pacient v domácím prostředí sice vnímá pocit bezpečí díky rodině, která podporuje pocit kontroly nemocného nad sebou samým, vnitřního klidu, naděje a důstojnosti. Na druhé straně ale v situacích, kdy jsou psychosociální potřeby pacienta nerozpoznané a neuspokojené, se rodinné vztahy mohou narušit a mohlo by dojít k psychickému tlaku, obavám z velké zodpovědnosti, strachu, osamělosti, beznaději a úzkosti ze smrti (Milberg, Wählberg, Jakobsson et al., 2012).

Primární úlohou psychologa je bez úsudku naslouchat a pomáhat pacientům ke stanovení nezbytných kroků, které jsou potřeba k naplnění jejich potřeb (Richards, Bergin, 2004). Psychologové v paliativní péči hrají též klíčovou roli při poskytování podpory a poradenství pacientům na konci života, jejich rodinným příslušníkům a dalším poskytovatelům zdravotní péče. Přestože psychologové bývají neochotní řešit duchovní problémy se svými pacienty, schopnost ptát se pacientů na jejich spiritualitu je důležitým prvkem terapie. Díky získaným informacím lékaři lépe odhalí údaje, které vedou k překonání obtíží pacienta (Lomax, Karff, McKenny, 2002). Psychologická podpora umožňuje pochopit významy a hodnoty duchovních nebo náboženských přesvědčení a názorů. Komunikace psychologa či zdravotnického personálu pomáhá žít pacientům smysluplněji a lze ji chápat a řešit z různých klinických perspektiv. Např. „narativní péče“ (péče o pacienty vyprávěním) prokázala terapeutické přínosy vlivem empatického naslouchání. Lékaři by měli lépe porozumět významu pacientovy bolesti v případě, že se též více zaměří duchovní péči o pacienta.

Dochází k větší podpoře sebepoznání, lepší vztahové propojenosti a umožnění hledání řešení odpovídajících individuálním potřebám a psychickým procesům pacienta (Mundle, 2015).

Také psychologové pracující s paliativními pacienty potřebují prozkoumat své vlastní přesvědčení a postoje k různým duchovním hodnotám spojených se smrtí a umíráním, protože častá konfrontace se smrtí zahrnuje neustálé porovnávání s vlastní smrtelností (Moss, Dobson, 2006). V případě, že pacienti nevyžadují duchovní nebo náboženskou péči, psychologická podpora by měla být stále klíčová pro poradenství pacientům na konci života (Lomax, Karff, McKenny, 2002).

4.4 Duchovní aspekty

Spiritualita byla v rámci zdravotní péče dlouho opomíjena, v paliativní péči však zastává významné místo. Lidé mají duchovní potřeby v průběhu celého života, např. potřeba lásky, víry, naděje, smyslu života, jistoty, bezpečí. Tyto potřeby se mohou zvýšit v případě ztráty blízkého člověka nebo při vážném onemocnění. Spiritualita hledá vyšší věci, něco, co nás samé přesahuje (Plevová, 2011).

Paliativní péče se zaměřuje na potřebu naděje, která je pro život člověka stejně důležitá jako uspokojení základních potřeb, dále potřeba sebeúcty, vědomí vlastní hodnoty a důstojnosti a pozitivního vztahu k sobě samému. Důležitá je též potřeba svobody, poznání dobra, potřeba lásky, přátelství a porozumění (Plevová, 2011).

Spiritualita je v prostředí paliativní péče často relevantním problémem, přesto je potřeba odlišit spiritualitu od náboženství. Spiritualita v paliativní péči se zaměřuje na psychologické a duchovní aspekty péče, pomáhá zmírňovat fyzické, emocionální, sociální a duchovní strádání pacienta, rodinných příslušníků a zdravotníků, které v takových podmínkách vznikají. Psychologové mohou podle svých etických povinností zahrnout do terapie posouzení duchovních potřeb svých pacientů, protože to pomůže identifikovat hodnoty pacientů, systémy přesvědčení, duchovní historii, úzkost a potřeby. Každý pacient má různé potřeby, někdo může potřebovat náboženské/duchovní vedení ve spolupráci s pracovníky duchovní péče a jiný nemusí projevovat potřeby týkající se těchto otázek (Rego, Nunes, 2016).

Spiritualita obecně představuje vnitřní obraz člověka, podle kterého se člověk orientuje a může, ale také nemusí, mít přímý náboženský rozměr. Duchovní potřeby mají úzký vztah k hledání smyslu života a smrti nejen u nevléčitelně nemocného pacienta.

Tyto potřeby můžeme vnímat jako prostředek k dosáhnutí duševního klidu. Víra většinou pacienta podporuje z toho důvodu, že každá vážná nemoc způsobuje organismu psychickou i fyzickou zátěž. Je nepřijatelné, abychom pacienta bez náboženského vyznání k víře tlačili nebo ho neohleduplným způsobem k víře přesvědčovali, když o ní nejeví zájem. Jeho náboženské vyznání je nutné respektovat. I v tomto případě se může nevléčitelně nemocný vyrovnávat s umíráním pokojně (Špatenková, 2014).

Umírající pacient pocítuje nutnost smířit se se sebou samým, se svými blízkými, se svým životem a blíží se smrti. Vážně nemocní lidé často nemají možnost aktivního duchovního života. V důsledku nemoci například nemohou navštívit kostel a rozvíjet své náboženské povinnosti. Někteří lidé se sami do sebe uzavřou, jiní mohou zůstat v jejich církevním společenstvím, které se za ně modlí a případně nemocného navštěvuje (Hatoková, 2013).

Úlohu v oblasti spirituální péče nemusí vykonávat jen představitel církve. Profesionálním poradcem může být i vyškolený zdravotnický personál. Týká se to naslouchání pacientovi, inspirace pacienta k plnohodnotnému životu, ujištění o smysluplnosti života, uspokojování spirituálních potřeb, pomoci při vyrovnávání se se skutečností, že člověk je smrtelný. Dále duchovní poradce připravuje nevléčitelně nemocného pacienta na blíží se smrt a doprovázejí rodiny při smutku a ztrátě blízkého (Štefáková, 2018).

Duchovní potřeby často souvisí s náboženskými otázkami a vírou. Jelikož se potřeby umírajících v průběhu nemoci mění, stává se, že spirituální potřeby pacienta se dostávají do popředí, zejména v závěru jeho života. Spiritualita umožňuje pacientovi prožívání posledních chvil bez negativních emocí a strachu ze smrti. Pro pacienty v paliativní péči se právě víra stává zdrojem síly (Štefáková, 2018).

5 PRAKTICKÁ ČÁST

5.1 Metodika zkoumání

Výzkumné šetření bylo provedeno formou kvantitativního typu výzkumu. Pro sběr dat byl použit měřicí nástroj PNAP. Výzkumné šetření bylo schváleno Etickou komisí Fakultní nemocnice Olomouc Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci (viz Příloha 3).

Hlavní cíl zkoumání

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit důležitost a naplněnost fyzických, psychických, sociálních, autonomních a spirituálních potřeb u pacientů v paliativní péči. Hlavní cíl je dále rozpracován do dílčích cílů.

Cíl 1: Analyzovat důležitost potřeb pacientů v paliativní péči

Cíl 2: Identifikovat saturaci potřeb pacientů v paliativní péči

Cíl 3: Identifikovat, zda naplnění potřeb pacientů v paliativní péči závisí na pohlaví pacienta

Cíl 4: Identifikovat, zda důležitost potřeb pacientů v paliativní péči závisí na věku pacienta

Typ/design výzkumné studie

Diplomová práce předkládá kvantitativní studii, ve které byl uplatněn deskriptivní výzkumný design. Ke sběru dat byla uplatněna metoda standardizovaného dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP, jehož autorkou je doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. Souhlas s užitím měřicího nástroje k výzkumnému šetření předkládá Příloha 2.

Zkoumaný soubor

Dotazníkového šetření se zúčastnil soubor 60 pacientů, kterým bylo lékaři diagnostikováno nevyлéčitelné onemocnění. Pacientům byla zajištěna paliativní péče z důvodu vyčerpání všech možností léčby. Jednalo se tedy o typ záměrného výběru, podle kterého byli do výzkumu zahrnuti pouze respondenti splňující tyto vstupní podmínky: věk nad 20 let, orientace místem, časem a osobou, schopnost komunikace s řešitelem

výzkumu, podepsaný informovaný souhlas s výzkumným šetřením (Příloha 9). Pacient též musel být v terminálním stadiu onkologického či chronického onemocnění a musela mu být poskytována paliativní péče.

Uplatněné výzkumné metody a nástroje

Standardizovaný dotazník zahrnuje 40 položek, které jsou součástí 5 domén. Jsou to fyzické potřeby, psychické potřeby, sociální potřeby, autonomie, a spirituální potřeby.

Byly formulovány dvě škály: 1. důležitost a 2. naplněnost. Ve škále důležitosti hodnotí pacient, jak je pro něj uvedená položka v posledním týdnu důležitá, a to na 5bodové škále: 1 (vůbec ne) – 5 (velmi důležitá). Škálu naplněnosti vyplňuje respondent tehdy, pokud ve škále důležitosti potřeby označí položku za spíše důležitou nebo velmi důležitou (tedy číslem 4 nebo 5). Ve škále naplněnosti potřeby uvádí respondent číslo, které nejvíce odpovídá tomu jak uvedená, pro něj důležitá položka (potřeba) byla naplněna, a to na 5bodové škále: 1 (vůbec ne) – 2 (spíše ne) – 3 (nevím) – 4 (spíše ano) – 5 (velmi důležitá).

Měřicí nástroj byl doplněn o záznamový arch s údaji o věku a pohlaví respondenta (Příloha 8).

Hypotézy k ověření statisticky významných vztahů mezi sledovanými jevy

Statistické hypotézy k cíli 1

H01: Fyzické potřeby nejsou pro pacienty v paliativní péči důležitější než potřeby psychické

HA1: Fyzické potřeby jsou pro pacienty v paliativní péči důležitější než potřeby psychické

Statistické hypotézy k cíli 2

H02: Fyzické potřeby nejsou pro pacienty v paliativní péči více saturované než potřeby sociální

HA2: Fyzické potřeby jsou pro pacienty v paliativní péči více saturované než potřeby sociální

Statistické hypotézy k cíli 3

H03: Neexistuje závislost mezi pohlavím pacienta a hodnocením naplněnosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

HA3: Existuje závislost mezi pohlavím pacienta a hodnocením naplněnosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

Statistické hypotézy k cíli 4

H04: Neexistuje závislost mezi věkem pacienta a hodnocením důležitosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

HA4: Existuje závislost mezi věkem pacienta a hodnocením důležitosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

Organizace a lokace sběru dat

V rámci realizace výzkumu bylo osloveno více pracovišť. Se sběrem dat však souhlasila tato zařízení: Fakultní nemocnice Olomouc (II. interní klinika, oddělení gastroenterologická a geriatrická, 30M), Vojenská nemocnice Olomouc (léčebna dlouhodobě nemocných), Nemocnice AGEL Prostějov (léčebna dlouhodobě nemocných).

Sběr dat probíhal 3 měsíce, od 1. 2. 2022 do 1. 5. 2022. Výzkumné šetření bylo realizováno se souhlasem managementu jednotlivých zařízení. Výzkum ve Fakultní nemocnici Olomouc byl umožněn na základě udělení souhlasu Etické komise Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty UP v Olomouci (viz Příloha 3) a Souhlasu Fakultní nemocnice Olomouc s poskytnutím informací pro studijní účely/sběr dat (viz Příloha 4). Poté byl získán souhlas se sběrem dat od vrchní sestry II. interní kliniky (oddělení gastroenterologické a geriatrické, 30M) (viz Příloha 5). Ve Vojenské nemocnici Olomouc (léčebna dlouhodobě nemocných), byl sběr dat umožněn hlavní sestrou (viz Příloha 6). Výzkumné šetření v Prostějově (léčebna dlouhodobě nemocných) bylo schváleno vrchní sestrou (viz Příloha 7).

Metody zpracování dat

Data byla nejprve zaznamenána do programu Microsoft Excel, ze kterého se následně analyzovaly jednotlivé proměnné. Vysvětlované proměnné (důležitost a naplněnost jednotlivých potřeb) jsou spojité. Představu o jejich rozdělení lze získat z tabulky popisných statistik. V těchto tabulkách nalezneme střední hodnotu, která je použita pro srovnání skupin v následující analýze. Pro názornější porovnání středních hodnot jsou doplněny grafy středních hodnot (means plot). V těchto grafech vidíme střední hodnotu a její 95% interval spolehlivosti.

Podle toho, kolik má vysvětlující proměnná, např. pohlaví nebo věková skupina, je k otestování hypotéz použit t-test (2 kategorie) nebo ANOVA (3 a více kategorií). Předpokladem obou testů je shodný rozptyl ve všech porovnávaných kategoriích. Tento předpoklad je testován pomocí Levenova testu. Všechny testy jsou provedeny na standardní, tedy 5%, hladině významnosti.

Ke statistickému zpracování byl použit software IBM SPSS verze 24.

5.2 Výsledky

Charakteristika souboru respondentů

Charakteristiku souboru respondentů popisuje Tabulka 1 a Graf 1. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 60 nevyлčitelně nemocných pacientů (n = 60), jímž byla poskytována specializovaná či obecná paliativní péče.

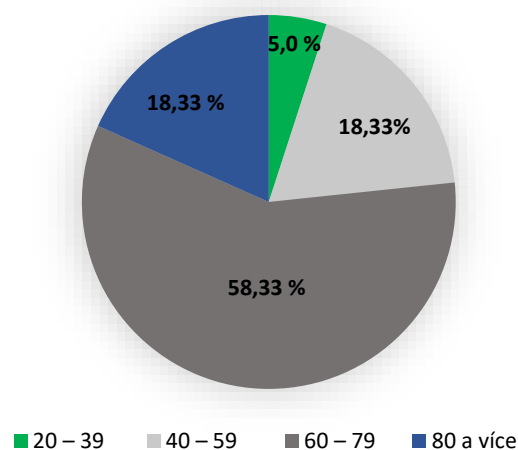
Tabulka 1 Charakteristika souboru respondentů

pohlaví	n (%)
muži	25 (41,67)
ženy	35 (58,33)
věk	n (%)
20 – 39	3 (5)
40 – 59	11 (18,33)
60 – 79	35 (58,33)
80 a více	11 (18,33)

Většinou část výzkumného souboru tvořily z 58 % ženy (tj. 35 respondentek). Největší procentuální zastoupení znázorněné Grafem 1 bylo u respondentů ve věku od 60 do 79 let (tj. 58 %). Naopak nejméně respondentů bylo ve věku od 20 do 39 let (tj. 5 %).

Graf 1 Věkové zastoupení respondentů

Věkové zastoupení respondentů



Výsledky důležitosti a naplněnosti potřeb paliativních pacientů

Měřicí nástroj PNAP tvoří 40 položek, které jsou rozděleny do 5 domén. Domény se týkají fyzických, psychických a sociálních potřeb, autonomie a spirituálních potřeb. U každé z těchto domén pacient hodnotí důležitost a naplněnost. Počty položek v jednotlivých doménách nejsou stejné. Fyzické potřeby obsahují 13 položek, psychické potřeby 10, sociální potřeby 7, potřeby z oblasti autonomie 3 a spirituální potřeby mají položek rovněž 7. Pro každou položku byl spočítán celkový počet respondentů, kteří danou položku hodnotili jako důležitou nebo velmi důležitou či naplněnou nebo velmi naplněnou. Pacienti, kteří označili položku jako nedůležitou, spíše nedůležitou nebo nevím, hodnocení naplněnosti dále nevyplňovali.

Skóre domén se hodnotí v intervalu 0 – 100. Čím je vyšší číslo v identifikaci důležitosti, tím je vyšší i důležitost potřeb. Stejně tak i v identifikaci naplněnosti značí vyšší číslo větší naplněnost potřeb.

Výsledky důležitosti a naplněnosti potřeb respondentů v pořadí všech pěti domén měřicího nástroje PNAP, jsou uvedeny v následujících tabulkách a grafech.

Hodnocení fyzických potřeb

První doména měřicího nástroje PNAP je doména fyzických potřeb, které znázorňuje Tabulka 2.

Tabulka 2 Hodnocení fyzických potřeb

počet (n = 60)	důležitost					naplněnost				
	modus	min	max	n*	%	modus	min	max	n**	%
možnost pečovat o své tělo	5	3	5	55	91,67	4	2	5	35	65
být bez bolesti	5	4	5	60	100	4	1	5	31	55
být bez únavy	5	3	5	48	80	4	1	5	23	42
nemít problém se spánkem	5	3	5	51	85	4	1	5	32	65
nemít problém s únikem moči	5	2	5	41	68,33	4	1	5	40	79
nemít problém s únikem stolice	5	2	5	41	68,33	5	1	5	44	84
nebýt dušný	5	3	5	58	96,67	4	1	5	41	74
nemít problém se zácpou	4	3	5	38	63,33	5	1	5	25	58
nemít problém se zvracením	3	3	5	35	58,33	3	1	5	32	75
nemít problém s kašlem	5	3	5	50	83,33	4	2	5	34	72
nemít problém se svěděním	4	1	5	29	48,33	5	2	5	50	84
nepociťovat brnění nebo znečitlivění	4	1	5	43	71,67	3	2	5	31	81
netrpět pocením, návaly horka	4	1	5	35	58,33	3	3	5	22	77

*n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou

**n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako naplněnou nebo velmi naplněnou

Nejdůležitější potřebu pacienti v paliativní péči uváděli potřebu *být bez bolesti*, kterou označilo všech 60 respondentů (tj. 100 %). Druhou nejčastější potřebou byla potřeba *nebýt dušný*, kterou uvedlo 97 % pacientů a třetí byla *možnost pečovat o své tělo*, a to v 92 %. Mezi dalšími nejčastějšími potřebami byly označovány potřeby *nemít problém se spánkem*, *nemít problém s kašlem* a potřeba *být bez únavy* (85 %, 83 % a 80 %). Ostatní položky dosahovaly skóre < 80 %. Jako nejméně důležitá potřeba se projevila potřeba *nemít problém se svěděním*, kterou uvedlo jen 48 % pacientů. Další méně důležité potřeby byly *nemít problém se zvracením* a *netrpět pocením a návaly horka* (obě 58 %). Celková důležitost fyzických potřeb měla průměrnou hodnotu 4,1 z 5 možných.

Pro pacienty v paliativní péči byla nejvíce naplněná potřeba *nemít problém s únikem stolice* a *nemít problém se svěděním*, které uvedlo 84 % dotazovaných. Mezi dalšími nejvíce naplněnými potřebami byly položky *nepociťovat brnění nebo znečitlivění* (81 %) a *nemít problém s únikem moči* (79 %). Jen 42 % pacientů však uvedlo, že má saturovanou potřebu *být bez únavy* a 55 % respondentů označilo naplněnou potřebu *být bez bolesti*. Celková naplněnost měla průměrnou hodnotu 3,69, a stala se tak nejhůře hodnocenou doménou z hlediska naplněnosti potřeb.

Hodnocení psychických potřeb

Druhou doménou měřicího nástroje PNAP je doména psychických potřeb, kterou znázorňuje Tabulka 3.

Tabulka 3 Hodnocení psychických potřeb

počet (n = 60)	důležitost					naplněnost				
	modus	min	max	n*	%	modus	min	max	n**	%
schopnost soustředit se	5	2	5	55	91,67	4	1	5	39	70
moci pokračovat v obvyklých aktivitách	5	3	5	54	90	3	1	5	24	46
mít ošetřující personál, který mi naslouchá	4	1	5	43	71,67	4	3	5	40	85
cítit podporu od ošetřujícího personálu	5	2	5	52	86,67	5	3	5	45	90
mít naplněný den nějakou aktivitou	5	1	5	56	93,33	3	1	5	29	52
mít příležitost hovořit s někým v podobné situaci	4	1	5	42	70	3	1	5	21	52
mít příležitost hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti	4	1	5	43	71,67	4	1	5	29	65
mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách	4	1	5	45	75	4	2	5	27	65
být vyrovnaný se změnami v mém těle	5	2	5	55	91,67	4	2	5	41	74
být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	4	1	5	27	45	4	1	5	29	78

*n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou

**n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako naplněnou nebo velmi naplněnou

Pro pacienty se stala nejdůležitější psychickou potřebou potřeba *mít naplněný den nějakou aktivitou*, kterou uvedlo 93 % respondentů. 92 % respondentů označilo potřeby *schopnost soustředit se* a *být vyrovnaný se změnami v mém těle*. Vysokou míru důležitosti měla též potřeba *moci pokračovat v obvyklých aktivitách* (90 %) a *cítit podporu od ošetřujícího personálu* (87 %). Jako nejméně důležitou položku pacienti uvedli potřebu *být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají* (45 %). Celková důležitost psychických potřeb měla průměrnou hodnotu 4,13.

Potřeba, která byla paliativními pacienty nejvíce saturována, byla potřeba *cítit podporu od ošetřujícího personálu* (90 %). Druhou nejčastější naplněnou potřebu – *mít ošetřující personál, který mi naslouchá*, označilo 85 % dotazovaných. Naopak mezi nejméně saturované potřeby respondenti označovali potřebu *moci pokračovat v obvyklých aktivitách* (46 %), *mít naplněný den nějakou aktivitou* a *mít příležitost hovořit s někým v podobné situaci* (obě 52 %). Celková naplněnost měla průměrnou hodnotu 3,97.

Hodnocení sociálních potřeb

Třetí doménou měřicího nástroje PNAP je doména sociálních potřeb, kterou znázorňuje Tabulka 4.

Tabulka 4 Hodnocení sociálních potřeb

počet (n = 60)	důležitost					naplněnost				
	modus	min	max	n*	%	modus	min	max	n**	%
přítomnost někoho blízkého	5	2	5	58	96,67	5	1	5	49	85
nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	5	2	5	51	85	2	1	5	23	47
mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu	5	3	5	57	95	5	3	5	56	96
mít informace o ošetřovatelské péči	5	2	5	50	83,33	5	2	5	50	96
mít důvěru v ošetřovatelský personál	5	3	5	58	96,67	5	3	5	56	96
mít přístup k jiným zdrojům informací	4	1	5	34	56,67	5	2	5	36	78
být finančně zajištěný	5	2	5	49	81,67	4	1	5	36	72

*n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou

**n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako naplněnou nebo velmi naplněnou

Jako nejdůležitější sociální potřebu respondenti zvolili potřebu *přítomnost někoho blízkého* a *mít důvěru v ošetřovatelský personál*. Tyto položky určilo 97 % pacientů. Pacienti považovali též za významné potřeby *mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu* (95 %) a *nemít strach ze závislosti na pomoci druhých* (85 %). Za nejméně významnou byla zvolena potřeba *mít přístup k jiným zdrojům informací* (57 %). Celková důležitost sociálních potřeb měla průměrnou hodnotu 4,36.

Za nejvíce naplněné položky ze sociálních potřeb byly označovány potřeby *mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu*, *mít informace o ošetřovatelské péči* a *mít důvěru v ošetřovatelský personál*. Tyto 3 položky označilo shodně 97 % pacientů. Nejméně saturovanou potřebu *nemít strach ze závislosti na pomoci druhých* uvedlo 47 % dotazovaných. Celková naplněnost měla průměrnou hodnotu 4,33.

Hodnocení autonomie

Čtvrtou doménou měřicího nástroje PNAP je doména autonomie, kterou znázorňuje Tabulka 5.

Tabulka 5 Hodnocení autonomie

počet (n = 60)	důležitost					naplněnost				
	modus	min	max	n*	%	modus	min	max	n**	%
být ošetřován s respektem a úctou	5	3	5	59	98,33	5	2	5	53	91
mít možnost dělat vlastní rozhodnutí	5	3	5	54	90	5	1	5	43	78
mít soukromí	5	3	5	57	95	5	2	5	47	84

*n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou

**n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako naplněnou nebo velmi naplněnou

V této doméně neklesla hladina důležitosti pod 90 %, tudíž byly pacienty hodnoceny za důležité. Nejvýznamnější potřebou se stala potřeba *být ošetřován s respektem a úctou*, kterou zvolilo 98 % respondentů. Dále pacienti uvedli potřebu *mít soukromí* (95 %) a *mít možnost dělat vlastní rozhodnutí* (95 %). Celková důležitost potřeb autonomie měla průměrnou hodnotu 4,57. Stala se nejlépe hodnocenou doménou z hlediska důležitosti potřeb.

Nejvíce naplněnou potřebou se pro pacienty stala potřeba *být ošetřován s respektem a úctou* (91 %). Naopak nejméně naplněnou potřebu z oblasti autonomie respondenti uváděli potřebu *mít možnost dělat vlastní rozhodnutí* (78 %). Celková naplněnost měla průměrnou hodnotu 4,36 a stala se tak nejlépe hodnocenou doménou z hlediska naplněnosti potřeb.

Hodnocení spirituálních potřeb

Poslední doménou měřicího nástroje PNAP je doména spirituální, jejíž výsledky jsou znázorněny v Tabulce 6.

Tabulka 6 Hodnocení spirituálních potřeb

počet (n = 60)	důležitost					naplněnost				
	modus	min	max	n*	%	modus	min	max	n**	%
mít kontakt a podporu duchovní osoby	3	1	5	19	31,67	3	1	5	8	40
být účasten na bohoslužbě	1	1	5	12	20	3	1	5	7	44
mít pocit, že můj život měl smysl	5	3	5	57	95	5	2	5	46	85
být vyrovnaný s nemocí	5	3	5	59	98,33	4	1	5	35	61
být naplněn klidem	5	3	5	53	88,33	4	1	5	35	66
mít pozitivní náhled na život	5	1	5	51	85	4	1	5	37	72
být v pěkném prostředí	5	1	5	49	81,67	5	1	5	44	82

*n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou

**n – počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako naplněnou nebo velmi naplněnou

Na škále důležitosti byla jako nejvíce důležitá uvedla položka *být vyrovnaný s nemocí*, se kterou se ztotožnilo 98 % pacientů. Dalšími důležitými potřebami byly potřeby *mít pocit, že můj život měl smysl* (95 %) a *být naplněn klidem* (88 %). Velký rozdíl znamenal v nejméně důležitých potřebách. Nejméně respondenti uváděli potřeby *být účasten na bohoslužbě* (20 %) a *mít kontakt a podporu duchovní osoby* (32 %). Celková důležitost potřeb spirituálních měla průměrnou hodnotu 3,97 a byla tak nejhůře hodnocenou doménou z hlediska důležitosti potřeb.

Nejvíce naplněnou potřebou se stala potřeba *mít pocit, že můj život měl smysl* (85 %). Následovala potřeba *být v pěkném prostředí* (82 %). Naopak nejméně uspokojenou potřebu pacienti uváděli potřebu *mít kontakt a podporu duchovní osoby* (40 %) *být účasten na bohoslužbě* (44 %). Celková naplněnost měla průměrnou hodnotu 3,93.

Ověření platnosti hypotéz

Proměnné vyjadřující důležitost a naplněnost jednotlivých oblastí byly vypočítány jako průměrné hodnoty odpovědí na otázky v jednotlivých oblastech. Všechny proměnné tedy nabývají hodnot od 1 do 5.

Vzhledem k poměrně vysokému počtu chybějících hodnot u jednotlivých pacientů, lze zprůměrování hodnot považovat za vhodnější než pouhý součet odpovědí, který by zvýhodňoval ty pacienty, kteří odpověděli na více odpovědí.

Byli tedy použiti všichni respondenti, jelikož pokud bychom uvažovali pouze ty, kteří mají maximálně 1 chybějící odpověď, jejich počet by se výrazně snížil. Např. v sekci naplněnosti fyzických potřeb by jich zbylo pouze 7 z původních 60.

Tabulka 7 Popisné statistiky důležitosti potřeb

Popisné statistiky důležitosti					
	n	minimum	maximum	střední hodnota	směrodatná odchylka
důležitost fyzických potřeb	60	3.54	4.69	4.1013	0.24263
důležitost psychických potřeb	60	3.20	4.60	4.1300	0.25332
důležitost sociálních potřeb	60	3.71	5.00	4.3571	0.28992
důležitost autonomie	60	3.67	5.00	4.5667	0.34335
důležitost spirituálních potřeb	60	2.71	4.86	3.9667	0.43408

Tabulka 8 Popisné statistiky naplněnosti potřeb

Popisné statistiky naplněnosti					
	n	minimum	maximum	střední hodnota	směrodatná odchylka
naplněnost fyzických potřeb	60	3.00	4.30	3.6847	0.32198
naplněnost psychických potřeb	60	2.57	4.71	3.9625	0.39940
naplněnost sociálních potřeb	60	3.50	4.86	4.3241	0.32615
naplněnost autonomie	60	3.00	5.00	4.3583	0.52330
naplněnost spirituálních potřeb	60	2.60	4.75	3.9363	0.48474

Pomocí středních hodnot můžeme už ze získaných popisných statistik usuzovat o důležitosti a naplněnosti potřeb v jednotlivých oblastech. Z výsledků je například patrné, že oblast autonomie respondenti hodnotí jako nejpotřebnější, jelikož nabývá

nejvyšší střední hodnoty. Stejně tak, nejvyšší střední hodnoty tato oblast nabývá i v sekci naplněnosti potřeb. Právě na základě středních hodnot budou prováděny i následující testy, které budou ověřovat, zda jsou jednotlivé oblasti významně odlišné.

Cíl 1: Analyzovat důležitost potřeb pacientů v paliativní péči

Statistické hypotézy k cíli 1:

H01: Fyzické potřeby nejsou pro pacienty v paliativní péči důležitější než potřeby psychické

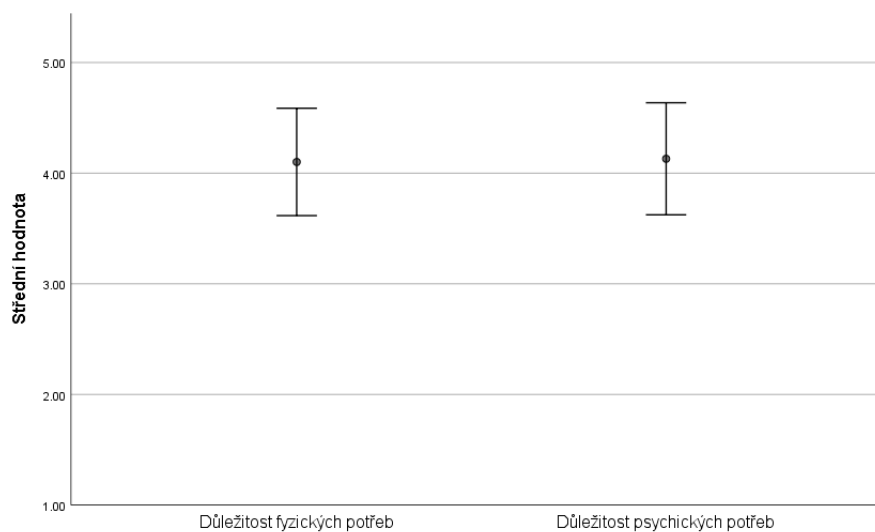
HA1: Fyzické potřeby jsou pro pacienty v paliativní péči důležitější než potřeby psychické

Rozdílnost proměnných je nejprve posouzena na základě popisných statistik a grafu s následným ověřením pomocí dvouvýběrového t-testu, který je založen na srovnání středních hodnot obou výběrů (viz Tabulka 9 a Graf 2).

Tabulka 9 Popisné statistiky důležitosti fyzických a psychických potřeb

Popisné statistiky					
	n	minimum	maximum	průměr	směrodatná odchylka
důležitost fyzických potřeb	60	3.54	4.69	4.1013	0.24263
důležitost psychických potřeb	60	3.20	4.60	4.1300	0.25332

Graf 2 Porovnání střední hodnoty důležitosti fyzických a psychických potřeb



Z Tabulky 9 popisných statistik a Grafu 2 znázorňujícího střední hodnoty je zřejmé, že hodnocení potřebnosti obou oblastí je velmi podobné.

To, zda mezi proměnnými existuje významný rozdíl bylo následně ověřeno pomocí t-testu, jehož výsledky jsou shrnuty do Tabulky 10.

Tabulka 10 Dvouvýběrový t-test

Dvouvýběrový t-test					
	střední hodnota rozdílu	std. chyba rozdílu	t	df	P-hodnota
shoda rozptylů je předpokládána	- 0.029	0.045	- 0.634	118.000	0.527
shoda rozptylů není předpokládána	- 0.029	0.045	- 0.634	117.781	0.527
Hartleyho test o shodě rozptylů: F = 1.026, P-hodnota = 0.4605					

Při vyhodnocení t-testu je třeba rozlišovat, zda mají obě porovnávané proměnné shodný rozptyl či nikoliv. V tomto případě je ale P-hodnota testu v obou případech shodná, tedy 0.527, a je tak větší než zvolená hladina významnosti 0.05. V takovém případě nezamítáme nulovou hypotézu a předpokládáme, že mezi proměnnými není rozdíl. Nevýznamné jsou i oba jednosměrné testy, jejichž p-hodnoty bychom získali přepočítáním stejně jako u první hypotézy. Nemůžeme tedy předpokládat, že by některá z oblastí byla potřebnější.

Cíl 2: Identifikovat saturaci potřeb pacientů v paliativní péči

Statistické hypotézy k cíli 2:

H02: Fyzické potřeby nejsou pro pacienty v paliativní péči více saturované než potřeby sociální

HA2: Fyzické potřeby jsou pro pacienty v paliativní péči více saturované než potřeby sociální

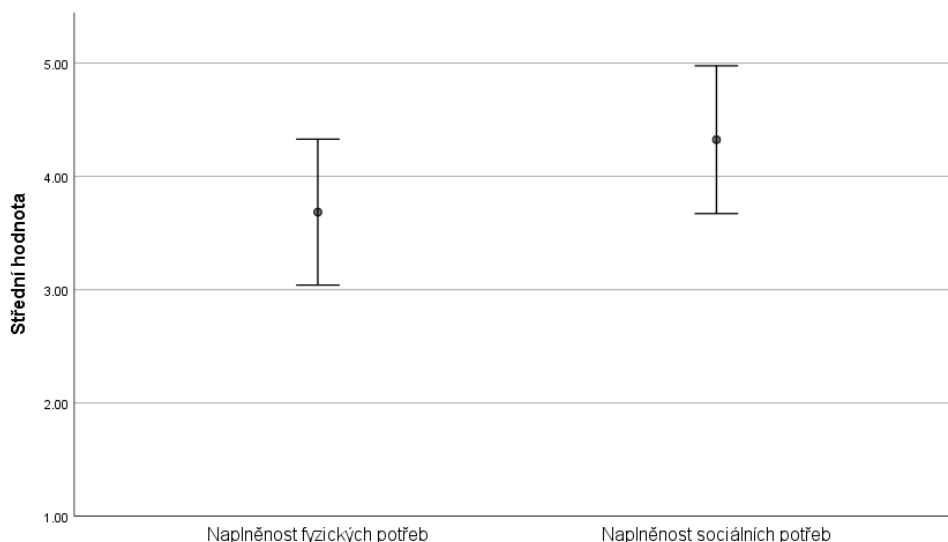
Pro ověření druhé hypotézy byl obdobně použit dvouvýběrový t-test. Tabulka 11 znázorňuje, že střední hodnota naplněnosti fyzických potřeb je nižší než střední hodnota naplněnosti sociálních potřeb.

Tabulka 11 Popisné statistiky naplněnosti fyzických a sociálních potřeb

Popisné statistiky					
	n	minimum	maximum	střední hodnota	směrodatná odchylka
naplněnost fyzických potřeb	60	3.00	4.30	3.6847	0.32198
naplněnost sociálních potřeb	60	3.50	4.86	4.3241	0.32615

Střední hodnoty lze porovnat i na následujícím Grafu 3, který zobrazuje právě střední hodnoty a jejich směrodatné odchylky jednotlivých kategorií. Z výsledků je patrné, že naplněnost sociálních potřeb dosahuje vyšších hodnot než naplněnost fyzických potřeb.

Graf 3 Porovnání střední hodnoty naplněnosti fyzických a sociálních potřeb



Nejprve bylo nutné provést oboustranný t-test s následujícími hypotézami:

H0: Fyzické potřeby nejsou pro pacienty v paliativní péči více saturované než potřeby sociální

H2: Fyzické a sociální potřeby jsou pro pacienty v paliativní péči rozdílně saturované

Tabulka 12 Dvouvýběrový t-test

Dvouvýběrový t-test					
	střední hodnota rozdílu	std. chyba rozdílu	t	df	P-hodnota
shoda rozptylů je předpokládána	- 0.639	0.059	-10.807	118.000	0.000
shoda rozptylů není předpokládána	- 0.639	0.059	-10.807	117.980	0.000

Hartleyho test o shodě rozptylů: F = 1.026, P-hodnota = 0.4605

Dle výsledků z Tabulky 12 je patrné, že je P-hodnota testu v obou případech shodná. P-hodnota je 0.000, na zvolené 5% hladině významnosti lze tedy H0 zamítnout a naopak H2 přijmout o rozdílnosti obou proměnných.

Tento test bylo možné převést na jednosměrný test, tak jak byl uveden v původním zadání, a to přepočítáním původní P-hodnoty. Nová P-hodnota bude rovna $1-(0.000/2) = 1$.

Na 5% hladině významnosti nezamítáme H_0 a nemůžeme tedy předpokládat, že jsou fyzické potřeby pro pacienty v paliativní péči více saturované než potřeby sociální.

Pokud by alternativní hypotéza předpokládala opačnou situaci, tedy: Fyzické potřeby jsou pro pacienty v paliativní péči méně saturované než potřeby sociální, vypočítali bychom novou P-hodnotu jako $0.000/2$. P-hodnota by opět vyšla 0.000, což by znamenalo zamítnutí H_0 a přijetí H_2 o menší saturovanosti fyzických potřeb.

Cíl 3: Identifikovat, zda naplnění potřeb pacientů v paliativní péči závisí na pohlaví pacienta

Statistické hypotézy k cíli 3:

H03: Neexistuje závislost mezi pohlavím pacienta a hodnocením naplněnosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

HA3: Existuje závislost mezi pohlavím pacienta a hodnocením naplněnosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

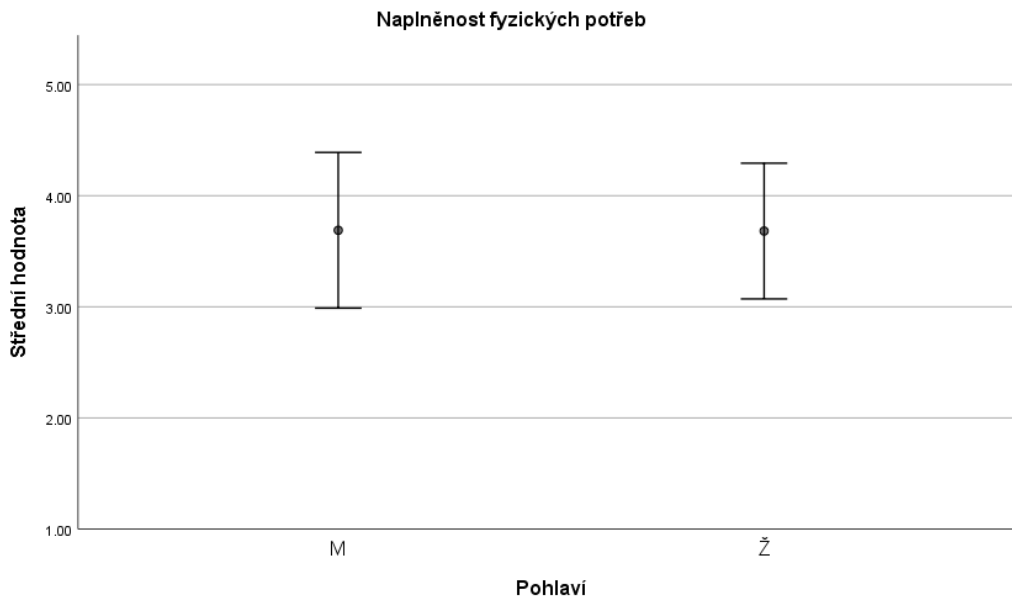
Tabulka 13 Popisné statistiky naplněnosti potřeb v závislosti na pohlaví

Popisné statistiky					
	pohlaví	n	střední hodnota	směrodatná odchylka	std. chyba střední hodnoty
naplněnost fyzických potřeb	M	25	3.6888	0.35039	0.07008
	Ž	35	3.6817	0.30531	0.05161
naplněnost psychických potřeb	M	25	3.8307	0.38888	0.07778
	Ž	35	4.0566	0.38494	0.06507
naplněnost sociálních potřeb	M	25	4.2554	0.32522	0.06504
	Ž	35	4.3732	0.32246	0.05451
naplněnost autonomie	M	25	4.2467	0.51171	0.10234
	Ž	35	4.4381	0.52407	0.08858
naplněnost spirituálních potřeb	M	25	3.9444	0.49384	0.09877
	Ž	35	3.9306	0.48531	0.08203

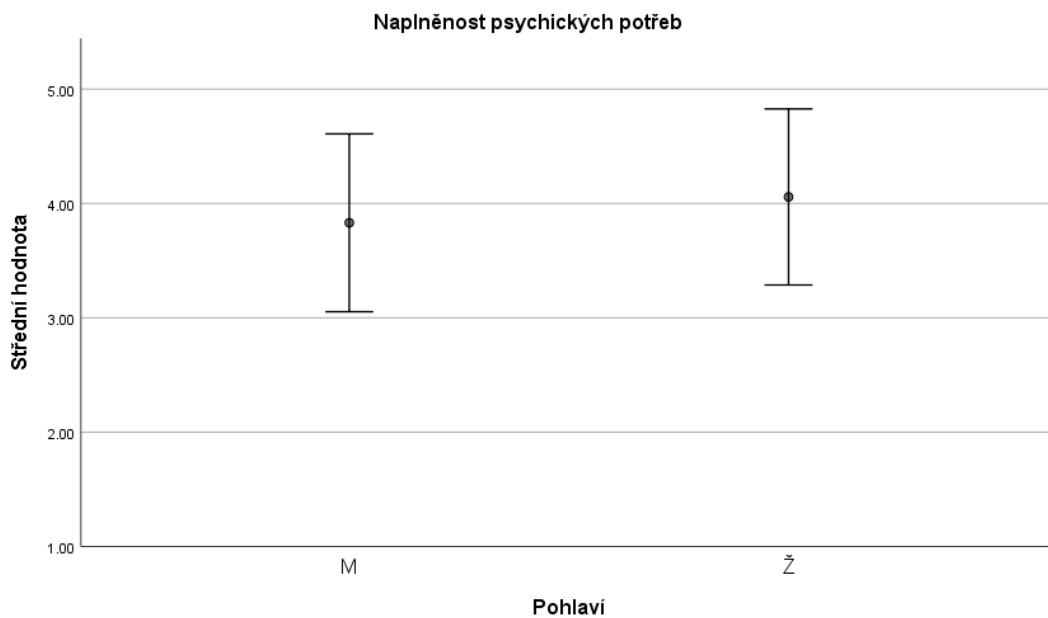
V Tabulce 13 popisných statistik nejsou patrné velké rozdíly mezi pohlavími. Ani jedno z pohlaví nedosahuje vyšších nebo nižších hodnot u všech proměnných. Největší rozdíly lze pozorovat u naplněnosti psychických potřeb a naplněnosti autonomie.

V obou případech ženy dosahují vyšší hodnoty. Významnost rozdílu byla opět testována pomocí t-testu. Střední hodnoty naplnění potřeba v závislosti na pohlaví jsou znázorněny Grafy 4 – 7.

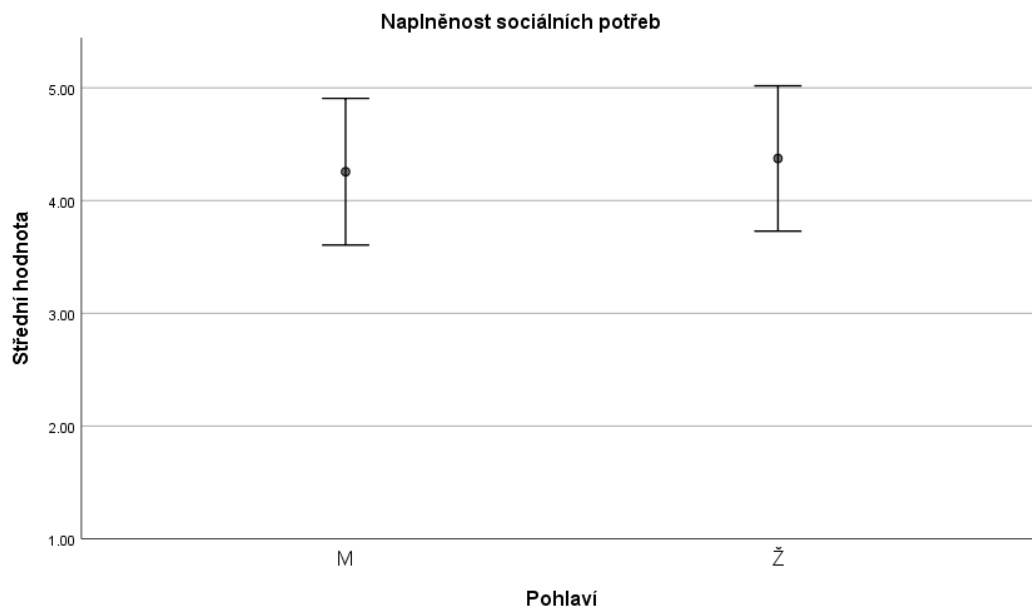
Graf 4 Naplnění fyzických potřeb v závislosti na pohlaví



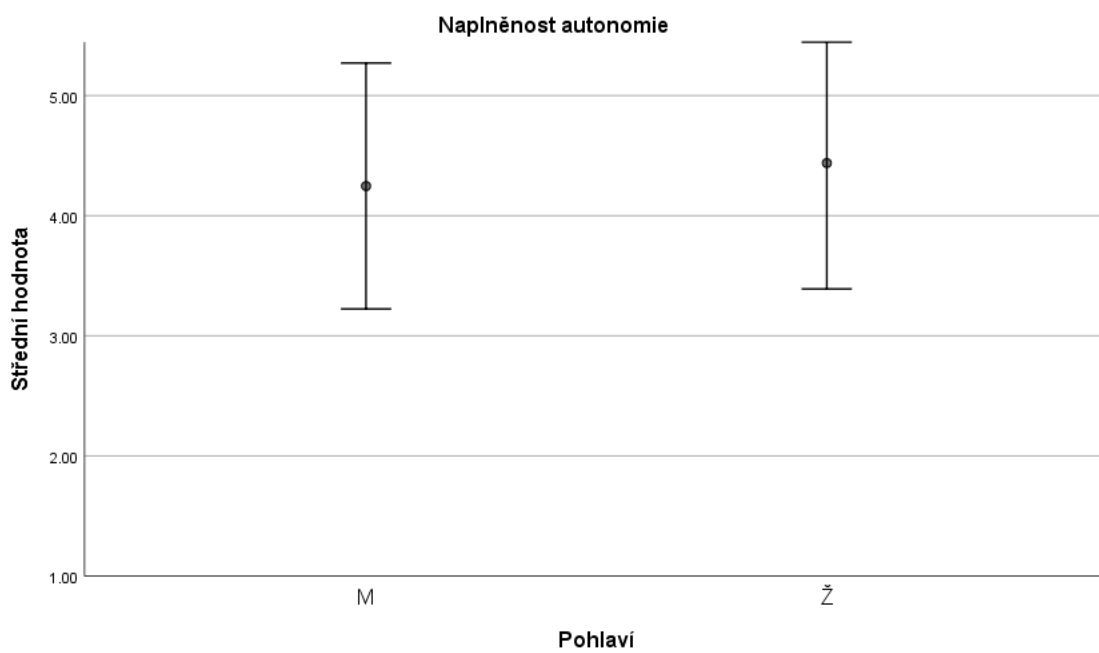
Graf 5 Naplnění psychických potřeb v závislosti na pohlaví



Graf 6 Naplněnost sociálních potřeb v závislosti na pohlaví



Graf 7 Naplněnost autonomie v závislosti na pohlaví



Výsledné hodnoty dvouvýběrového t-testu jsou znázorněny v Tabulce 14. P-hodnoty všech jednotlivých testů jsou vyznačeny žlutě.

Tabulka 14 Dvouvýběrový t-test

Dvouvýběrový t-test								
		Levenův test o shodě rozptylů		t-test				
		F	P-hodnota	t	df	P-hodnota	střední hodnota rozdílu	std, chyba rozdílu
naplněnost fyzických potřeb	shoda rozptylů je předpokládána	1.034	0.314	0.084	58	0.933	0.00714	0.08503
	shoda rozptylů není předpokládána			0.082	47.276	0.935	0.00714	0.08703
naplněnost psychických potřeb	shoda rozptylů je předpokládána	0.266	0.608	-2.231	58	0.030	-0.22589	0.10123
	shoda rozptylů není předpokládána			-2.228	51.533	0.030	-0.22589	0.10140
naplněnost sociálních potřeb	shoda rozptylů je předpokládána	0.116	0.734	-1.390	58	0.170	-0.11777	0.08474
	shoda rozptylů není předpokládána			-1.388	51.586	0.171	-0.11777	0.08486
naplněnost autonomie	shoda rozptylů je předpokládána	0.005	0.945	-1.409	58	0.164	-0.19143	0.13590
	shoda rozptylů není předpokládána			-1.414	52.594	0.163	-0.19143	0.13536
naplněnost spirituálních potřeb	shoda rozptylů je předpokládána	0.049	0.826	0.108	58	0.915	0.01377	0.12801
	shoda rozptylů není předpokládána			0.107	51.300	0.915	0.01377	0.12839

Jediná P-hodnota je nižší než nastavená hladina významnosti 0.05. Tou je P-hodnota u naplněnosti psychických potřeb. Na základě toho lze tedy nulovou hypotézu o shodě středních hodnota zamítnout a přijmout alternativu. U naplněnosti psychických potřeb lze předpokládat rozdílnost mezi pohlavími.

P-hodnoty ostatních proměnných jsou vyšší než 0.05, a tak nezle nulovou hypotézu zamítnout, nýbrž se předpokládá, že zde neexistují rozdíly mezi muži a ženami.

Cíl 4: Identifikovat, zda důležitost potřeb pacientů v paliativní péči závisí na věku pacienta

Statistické hypotézy k cíli 4:

H04: Neexistuje závislost mezi věkem pacienta a hodnocením důležitosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

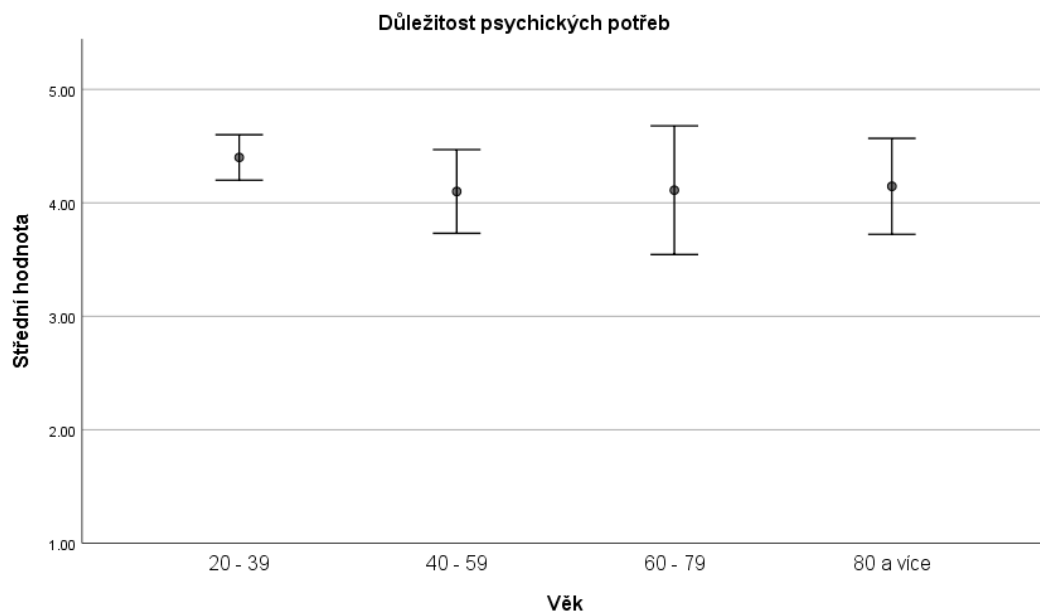
HA4: Existuje závislost mezi věkem pacienta a hodnocením důležitosti jednotlivých potřeb pacientů v paliativní péči

V poslední části byla ověřována důležitost potřeb v závislosti na věkových skupinách. T-test lze využít pouze v případě, kdy se porovnávají dvě skupiny respondentů. V případě, že jsou respondenti rozděleni na více skupin, je nutné pro testování významnosti rozdílů použít jednofaktorové analýzy rozptylu (ANOVA). Tento test také využívá střední hodnoty v jednotlivých kategoriích pro identifikaci významnosti rozdílů. Výsledky jsou uvedeny v Tabulce 15 a znázorněny Grafy 8 – 9.

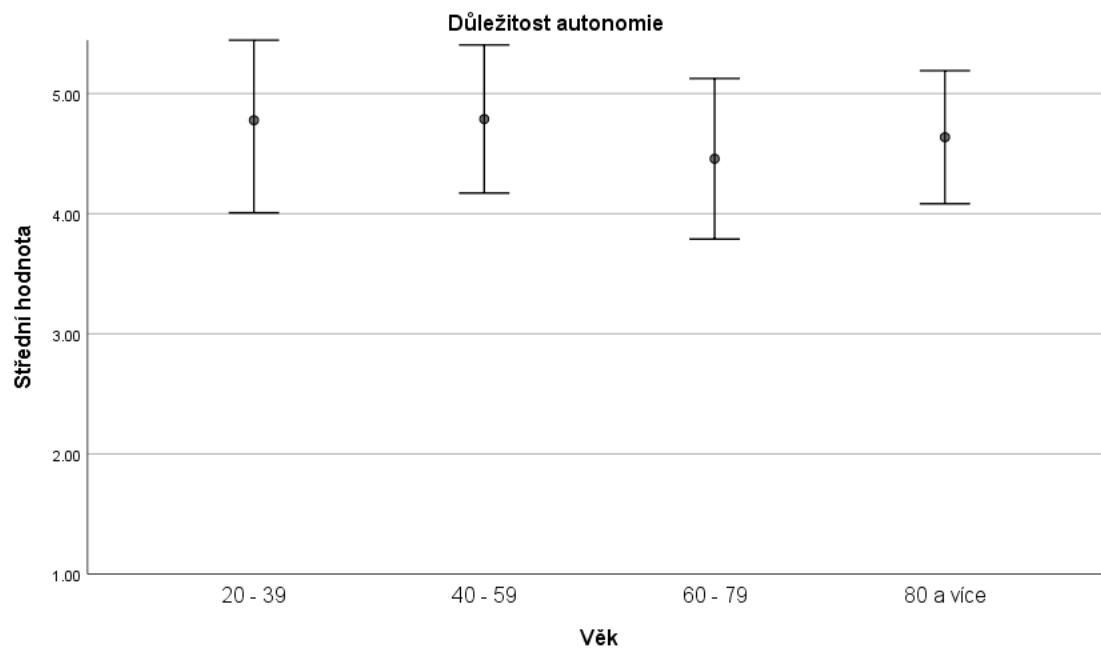
Tabulka 15 Popisná statistika důležitosti potřeb v závislosti na věku

Popisná statistika				
	věk	n	střední hodnota	směrodatná odchylka
důležitost fyzických potřeb	20-39	3	4.1026	0.34687
	40-59	11	4.0979	0.20951
	60-79	35	4.1495	0.22845
	80 a více	11	3.9510	0.26261
	celkem	60	4.1013	0.24263
důležitost psychických potřeb	20-39	3	4.4000	0.10000
	40-59	11	4.1000	0.18439
	60-79	35	4.1114	0.28364
	80 a více	11	4.1455	0.21149
	celkem	60	4.1300	0.25332
důležitost sociálních potřeb	20-39	3	4.0476	0.35952
	40-59	11	4.4416	0.30274
	60-79	35	4.3592	0.29065
	80 a více	11	4.3506	0.23355
	celkem	60	4.3571	0.28992
důležitost autonomie	20-39	3	4.7778	0.38490
	40-59	11	4.7879	0.30814
	60-79	35	4.4571	0.33417
	80 a více	11	4.6364	0.27707
	celkem	60	4.5667	0.34335
důležitost spirituálních potřeb	20-39	3	3.9048	0.73309
	40-59	11	4.0649	0.39571
	60-79	35	3.9429	0.39077
	80 a více	11	3.9610	0.56094
	celkem	60	3.9667	0.43408

Graf 8 Důležitost psychických potřeb v závislosti na věku



Graf 9 Důležitost autonomie v závislosti na pohlaví



V popisných statistikách ani grafech středních hodnot není na první pohled patrný velký rozdíl. Proto bylo k ověření rozdílných hodnot použito ANOVY.

Hypotézy tohoto testu jsou dány následovně:

H0: Mezi věkovými skupinami neexistují žádné rozdíly.

H1: Alespoň jedna věková kategorie je významně odlišná.

Jedním z důležitých předpokladů ANOVY byla shoda rozptylů v jednotlivých kategoriích (Tabulka 16). Tento předpoklad byl ověřen pomocí Levenova testu a následně splněn pro všechny použité proměnné.

Tabulka 16 Jednofaktorová analýza rozptylu (ANOVA)

ANOVA					
		součet čtverců	df	F	P-hodnota
důležitost fyzických potřeb	meziskupinový	0.330	3	1.957	0.131
	vnitroskupinový	3.144	56		
	celkový	3.473	59		
důležitost psychických potřeb	meziskupinový	0.243	3	1.282	0.289
	vnitroskupinový	3.543	56		
	celkový	3.786	59		
důležitost sociálních potřeb	meziskupinový	0.366	3	1.489	0.227
	vnitroskupinový	4.593	56		
	celkový	4.959	59		
důležitost autonomie	meziskupinový	1.145	3	3.679	0.017
	vnitroskupinový	5.810	56		
	celkový	6.956	59		
důležitost spirituálních potřeb	meziskupinový	0.138	3	0.234	0.872
	vnitroskupinový	10.979	56		
	celkový	11.117	59		

Opět lze za významný označit pouze jeden test (P-hodnota < 0.05), a to test o rozdílnosti důležitosti autonomie v jednotlivých věkových kategoriích. Na základě těchto výsledků došlo k zamítnutí H0 a vytvoření předpokladu, že alespoň jedna věková kategorie je významně odlišná.

Pomocí Schéffeho testu se dá ověřit, o kterou z kategorií se jedná. Výsledek tohoto testu je v Tabulce 17.

Tabulka 17 Vícenásobná srovnání (Multiple Comparisons)

Multiple Comparisons							
Scheffe							
závislá proměnná	(I) věk	(J) věk	střední hodnota			95% interval spolehlivosti	
			rozdílu (I-J)	std. chyba	P-hodnota	dolní mez	horní mez
důležitost autonomie	20-39	40-59	- 0.01010	0.20980	1.000	- .6148	0.5946
		60-79	0.32063	0.19378	0.441	- .2379	0.8792
		80 a více	0.14141	0.20980	0.928	- .4633	0.7462
	40-59	20-39	0.01010	0.20980	1.000	- .5946	0.6148
		60-79	0.33074*	0.11134	0.041	.0098	0.6517
		80 a více	0.15152	0.13735	0.750	- .2444	0.5474
	60-79	20-39	- 0.32063	0.19378	0.441	- .8792	0.2379
		40-59	- 0.33074*	0.11134	0.041	- .6517	- 0.0098
		80 a více	- 0.17922	0.11134	0.465	- .5002	0.1417
	80 a více	20-39	- 0.14141	0.20980	0.928	- 0.7462	0.4633
		40-59	- 0.15152	0.13735	0.750	- 0.5474	0.2444
		60-79	0.17922	0.11134	0.465	- 0.1417	0.5002

*střední hodnota rozdílu je významná na hladině významnosti 0,05.

V Tabulce 17 jsou vyznačeny významné P-hodnoty, které signalizují, že se jedná o významně odlišné skupiny. Můžeme tedy předpokládat, že u proměnné důležitost autonomie je významný rozdíl mezi věkovou skupinou 40 – 59 a 60 – 79. Věková skupina 60 – 79 zde dosahuje významně nižší hodnoty než věková skupina 40 – 59.

Jelikož jsou ostatní P-hodnoty ANOVY vyšší než 0.05 nelze zamítnout H0 a naopak byl vytvořen předpoklad, že u ostatních testovaných proměnných neexistuje rozdíl mezi věkovým skupinami.

6 DISKUZE

Cílem diplomové práce bylo analyzovat důležitost a identifikovat naplněnost potřeb pacientů v paliativní péči. Teoretická část diplomové práce se zabývá charakteristikou a rozdělením paliativní péče. Dále popisuje potřeby pacientů, mezi nimiž jsou uvedeny i škály pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Jako měřicí nástroj ve výzkumném šetření byl použit standardizovaný dotazník PNAP. V České republice je jediným měřicím nástrojem, podle kterého můžeme hodnotit potřeby pacientů v paliativní péči. Další část diplomové práce se týká aspektů paliativní péče, kde jsou shrnuty sociální, etické, tělesné, psychologické a duchovní potřeby pacientů.

Výzkumná část této diplomové práce byla provedena formou kvantitativního typu výzkumu (testování hypotéz). Ke sběru dat byla využita metoda standardizovaného dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP, jehož autorkou je doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

Dotazníkového šetření se zúčastnili pacienti, kterým byla poskytována obecná paliativní péče. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 60 respondentů širokého věkového rozmezí, od 27 do 92 let. Zúčastnilo se ho 35 žen a 25 mužů. Nejzastoupenější věkové rozmezí respondentů bylo od 60 do 79 let (tj. 35 pacientů). Naopak nejméně pacientů bylo ve věkovém rozmezí pod 39 let (tj. 3 pacienti).

Prvním cílem diplomové práce bylo analyzovat důležitost potřeb pacientů v paliativní péči. Při monitoraci důležitosti fyzických potřeb nevléčitelně nemocných pacientů vyšlo najevo, že pro všech 60 pacientů, tedy 100 %, bylo nejdůležitější *být bez bolesti*. Výzkumná studie autorů Bužgové a Havelkové (2012, s. 190-195) a Novotné a Kaly (2016, s. 60) ukázala podobný (97 %), respektive stejný (100 %) výsledek. Jako druhá nejčastější položka byla označována potřeba *nebýt dušný*, se kterou se ztotožnilo 98 % respondentů. Autorům Bužgová a Havelková (2012, s. 190-195), Novotná a Kala (2016, s. 60) a Bužgová a kol. (2013, s. 630) vyšly totožné výsledky. Důležitost potřeby *možnost pečovat o své tělo* byla označena v 92 % případů, naopak Bužgová a kol. (2013, s. 630) uvádí jen 63 % pacientů, kteří tuto potřebu uvedli za důležitou. Nutno podotknout, že ačkoliv v mém výzkumném šetření uvedlo 68 % pacientů potřebu *nemít problém s únikem stolice* jako důležitou, ve výzkumu autorek Bužgová a kol. (2013, s. 630) označilo tuto potřebu 100 % pacientů. Z domény fyzických potřeb byla dále často uváděna potřeba *nemít problém se spánkem* (85 % respondentů) a *nemít problém s kašlem* (83 % respondentů). Potřebu *být bez únavy*

hodnotilo jako důležitou 80 % pacientů. Naopak zahraničním autorům Osse et al. (2005, s. 722-732) vyšly výsledky této potřeby jako nejdůležitější, a to v 92 % případů.

Respondenti uvedli v rámci domény psychických potřeb jako nejdůležitější potřebu *mít naplněný den nějakou aktivitou*, a to v 93 %. Velký rozdíl v důležitosti psychických potřeb uvádí studie Bužgové a Havelkové (2012, s. 193), ve které tuto potřebu označilo jen 50 % respondentů. Velmi důležitými potřebami v dotazníkovém šetření této práce byly pro pacienty též potřeby *schopnost soustředit se a být vyrovnaný se změnami v mém těle*, které uvedlo za důležité shodně 92 % respondentů. Tyto výsledky jsou srovnatelné se studií Bužgové a kol. (2013, s. 630), kde respondenti u *schopnosti soustředit se* uvedli podobný výsledek (94 %). Naopak ve studii Bužgové a Havelkové (2012, s. 192) byla tato potřeba označena jen v 72 % případů. V této práci dále 90 % pacientů označilo potřebu *moci pokračovat v obvyklých aktivitách*. Velmi podobné výsledky v této položce publikovaly též zahraniční studie autorů Osse et al. (2005, s. 722-732) a Rachakonda et al. (2015, s. 387-390).

Nejdůležitějšími sociálními potřebami byly pro pacienty shodně *přítomnost někoho blízkého a mít důvěru v ošetrovatelský personál* (97 %). V porovnání se studií Novotné a Kaly (2016, s. 60) je zde patrná podstatně nižší důležitost těchto potřeb, tj. 79 %, resp. 66 %. V téže studii je o 6 % nižší také důležitost potřeby *mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu* (89 %). Informační potřeby o zdravotním stavu a ošetrovatelské péči se ukázaly jako důležité také v zahraničních studiích u autorů Rainbrind et al. (2009, s. 759-764) a Sierko (2011, s. 258).

Z výsledků výzkumu vyplývá, že se doména autonomie stala nejlépe hodnocenou doménou z hlediska důležitosti potřeb (průměr 4,57 z 5,00) a zároveň nejlépe hodnocenou doménou z hlediska naplněnosti potřeb (průměr 4,36). Pro 98 % pacientů bylo důležité *být ošetřován s respektem a úctou*. Podobné výsledky mají též autoři Bužgová a Havelková (2012, s. 192) a Bužgová a kol. (2013, s. 630). U autorů Novotná a Kala (2016, s. 60) výsledky této potřeby ukázaly jen 80% důležitost. Druhou nejčastější potřebou byla označována potřeba *mít soukromí*, kterou označilo 95 % respondentů. V porovnání se studií Bužgové a kol. (2013, s. 630) byla tato potřeba důležitá v 81 % případů.

Nejvýznamnější spirituální potřebou se stala potřeba *být vyrovnaný s nemocí*, kterou označilo 98 % respondentů. Stejný počet pacientů uvedlo tuto potřebu ve studii Bužgové a kol. (2013, s. 630). Potřebu *pocit, že můj život měl smysl*, zvolilo 95 %

pacientů. Podobné výsledky vyšly také autorům Novotná a Kala (2016, s. 60) a Bužgová a Havelková (2012, s. 192). Jako nejméně důležité byly pro pacienty potřeby *být účasten na bohoslužbě* (20 %) a *mít kontakt a podporu duchovní osoby* (32 %). Studie Hajnové a Bužgové (2013, s. 711) u pacientů ukázala ještě nižší důležitost, a to 8 %, respektive 12 %. Oproti tomu Bužgová a Havelková (2012, s. 192) prezentuje vyšší důležitost těchto dvou potřeb, a to v obou případech 31 %.

Cíl 2 byl zaměřen na identifikaci naplněnosti (saturaci) potřeb pacientů v paliativní péči. V oblasti fyzických potřeb respondenti uváděli jako nejvíce naplněné potřeby *nemít problém s únikem stolice* a *nemít problém se svěděním* (shodně 84 %). 81 % respondentů uvedlo potřebu *nepociťovat brnění nebo znecitlivění* a 79 % účastníků výzkumného šetření uvedlo potřebu *nemít problém s únikem moči*. Z výzkumu této diplomové práce dále vyplývá, že má potřebu *netrpět pocením a návaly horka* naplněnou 77 % pacientů. V porovnání s výzkumem Bužgové a kol. (2013, s. 630), kde tuto potřebu uvádí saturevanou 100 % respondentů. Dále jen 44 % pacientů mělo saturevanou fyzickou potřebu *být bez únavy*. Ostatní autoři uvádějí vyšší výsledky, konkrétně 57 % respondentů u Novotné a Kaly (2016, s. 60) a až 80 % pacientů u Bužgové a Havelkové (2012, s. 192). V tomto případě je z hlediska únavy důležitá řada faktorů. Tyto faktory se mohou týkat stadia onemocnění, místa pobytu pacienta či aktuálního psychického stavu.

Výsledky saturace psychických potřeb uvádí, že 90 % pacientů *cítí podporu od ošetřujícího personálu*. Jen 46 % respondentů uvedlo jako naplněnou potřebu *moci pokračovat v obvyklých aktivitách*, se kterou se shodují i výsledky zahraničních autorů Rachakonda et al. (2015, s. 387-390) a Fitch et al. (2012, s. 84-91). Nižší procentuální výsledky saturace potřeb pacientů mohou být dány např. hospitalizací, tudíž nemohli pokračovat v aktivitách, na které byly zvyklí z domácího prostředí.

V oblasti sociálních potřeb se jako nejvíce naplněné ukázaly shodně (v 96 %) potřeby *mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu*, *mít informace o ošetřovatelské péči* a *mít důvěru v ošetřovatelský personál*. Z tohoto výsledku můžeme usuzovat o kvalitě a profesionálnímu přístupu zdravotnických pracovníků k pacientům v paliativní péči. Jen 47 % pacientů uvedlo potřebu *nemít strach ze závislosti na pomoci druhých* jako uspokojenou. Vyšší výsledky prezentuje Bužgová a Havelková (2012, s. 192). V jejich případě je tato potřeba saturevaná u 83 % pacientů.

Výsledky výzkumu předkládají v oblasti autonomie nejvíce naplněné potřeby *být ošetřován s respektem a úctou*, a to v 91 % případů, *mít soukromí* (84 %) a *mít možnost dělat vlastní rozhodnutí* (78 %). Studie Bužgové a kol. (2013, s. 630) uvádí u těchto tří potřeb 100% naplněnost.

Výsledky výzkumného šetření ukázaly, že nejvíce saturované byly spirituální potřeby *mít pocit, že můj život měl smysl* a *být v pěkném prostředí* (85 % a 82 % respondentů). Z výsledků výzkumu Hajnové a Bužgové (2013, s. 711) je patrná vyšší naplněnost těchto dvou potřeb (91 %, resp. 98 % respondentů). Nejméně saturované se naopak ukázaly potřeby *mít kontakt a podporu duchovní osoby* (40 %) a *být účasten na bohoslužbě* (44 % pacientů). To mohlo být zapříčiněno buď úplnou absencí duchovního, neochotou personálu nebo špatnou komunikací mezi pacientem a zdravotnickým personálem. Výsledky Hajnové a Bužgové (2013, s. 711) ukázaly mnohem vyšší naplněnost této potřeby (91 % případů).

Třetím cílem bylo identifikovat, zda naplnění potřeb pacientů v paliativní péči závisí na pohlaví pacienta. Soubor respondentů byl tvořen 35 ženami a 25 muži. Dle výsledků výzkumu a popisných statistik nebyly nalezeny významné rozdíly mezi muži a ženami. Ani jedno z pohlaví nedosahovalo vyšších nebo nižších hodnot u všech proměnných, tudíž pohlaví neovlivňuje hodnocení důležitosti. Kolektiv autorů Wong et al. (2013, s. 141, 143) upozornil, že ačkoliv může pohlaví ovlivňovat řadu symptomů, vnímání a saturace potřeb je většinou dána rozdílným emočním vnímáním jedince. V diplomové práci byly největší patrné rozdíly zpozorovány u naplněnosti psychických potřeb a autonomie, kde v obou případech dosahovaly vyšších hodnot ženy. Studie Ullrich et al. (2019, s. 5) ukázala z hlediska autonomie vyšší naplněné potřeby u mužských pacientů. Většina mužů také konstatovala, že je pro ně závislost na druhých více stresující, tudíž u nich ve většině případů nebyla naplněna potřeba *nemít strach ze závislosti na pomoci druhých*. Výzkumná studie Bužgové a kol. (2013, s. 631) uvedla v naplněnosti potřeb mezi muži a ženami rozdílné výsledky v sociálních a spirituálních potřebách, kde byla zjevná vyšší saturace potřeb respondentů ženského pohlaví.

Čtvrtým cílem bylo identifikovat, zda důležitost potřeb pacientů v paliativní péči závisí na věku pacienta. Z výsledků výzkumu a posléze na základě statistického zpracování dat došlo k závěru, že u proměnné „důležitost autonomie“ je významný rozdíl

mezi věkovou skupinou 40–59 a 60–79 let. Věková skupina 60–79 let zde dosahuje významně nižší hodnoty než věková skupina 40–59. Výzkumná studie autorek Hajnové a Bužgové (2013, s. 711) zjistila, že pro pacienty v paliativní péči starší 65 let, byly nejdůležitější spirituální potřeby. Naopak studie autorů Bužgová a kol. (2013, s. 631) ukázala, že jsou pro pacienty mladší 60 let nejdůležitější potřeby sociální.

Limitace předloženého zkoumání

Jeden hlavních limitujících faktorů výzkumu byl nízký počet nemocničních oddělení (tři), ve kterých se sběr dat realizoval a zaměření pouze na jeden kraj v České republice. Ačkoliv byl výzkum zaměřen na pacienty v paliativní péči, výsledky mohou být též ovlivněny různým spektrem diagnóz. S tím souvisí i aktuální fyzické a psychické rozpoložení pacienta vzhledem k jeho nemoci, jeho zájem na sběru dat spolupracovat a odpovídat nebo vyplňovat pravdivé informace. Dalším limitujícím faktorem mohla být únava pacienta ve spojení s velkým počtem otázek v měřicím nástroji a délka hospitalizace pacienta.

Z rešeršní činnosti byly vyřazeny duplicitní články, kvalifikační práce, odborné články z pediatrie a odborné články, které nesplňovaly zařazovací kritéria.

Návrhy pro praxi a další ošetrovatelský výzkum

Pacient v paliativní péči je dle mého názoru velice široký pojem. Každý pacient je individuální bytost, která má jiné chování, prožívání a ovlivňuje ho různé spektrum emocí. Ačkoliv je standardizovaný dotazník PNAP obsáhlejší, po vyplnění pacientem se dozvíme, v jakém komplexním rozpoložení se pacient v současnou chvíli nachází. Proto by můj návrh pro praxi byl ve smyslu rozšíření tohoto dotazníku do různých oddělení, kde se pacienti v terminální fázi života nachází (např. oddělení léčeben dlouhodobě nemocných, hospiců, domácí péče...). Aplikace tohoto dotazníku by tak více informovala zdravotnický personál o potřebách pacientů a pomohla by zkvalitnit by ošetrovatelskou péči. Ačkoliv je v České republice této problematice věnováno málo pozornosti, souvisí s tím i rozvoj výzkumných studií pro tuto oblast. Další nedostatek dle mého tkví v nepřiměřeném vzdělávání o paliativní péči. Je potřeba zvýšit hodinovou dotaci zejména na středních zdravotnických školách a studijních oborech Všeobecná sestra. Vzdělávání o paliativní péči je nezbytné z hlediska správné komunikace s pacientem, ošetrovatelské péče a rozpoznání pacientových potřeb.

7 ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo zjistit důležitost a naplněnost potřeb pacientů v paliativní péči a faktory, které by mohly důležitost a naplněnost potřeb ovlivňovat (pohlaví a věk). První část diplomové práce popisuje obecnou a specializovanou paliativní péči, zabývá se jednotlivými aspekty paliativní péče, a to sociálními, etickými, tělesnými, psychologickými a duchovními a zároveň popisuje jednotlivé potřeby nevyléčitelně nemocných pacientů. Ve výzkumném šetření byl, jakožto v České republice jediný měřicí nástroj sloužící k hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči, použit standardizovaný dotazník *Patients Needs Assessment in Palliative care* (PNAP). Do výzkumu se zapojilo 60 pacientů.

Z výsledků sběru dat vyšlo najevo, že byla pro pacienty z hlediska důležitosti nejpodstatnější doména autonomie a druhou nejdůležitější byla doména sociálních potřeb. Nejvíce saturovanou pacienti uváděli opět doménu autonomie a následně též doménu sociální. Nejdůležitější fyzická byla uváděna potřeba *být bez bolesti* (100 %) a potřeba *nebýt dušný* (97 %). Naopak nejméně důležitá byla pro pacienty potřeba *nemít problém se svěděním* (48 %). Jako nejvíce naplněnou pacienti uváděli potřebu *nemít problém se svěděním* a *nemít problém s únikem stolice* (obě 84 %) a nejméně saturovanou fyzickou potřebou se stala potřeba *být bez únavy* (42 %).

Mezi psychickými potřebami uváděli pacienti jako nejdůležitější potřebu *mít naplněný den nějakou aktivitou* (97 %) a nejméně důležitou psychickou potřebu *být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají* (45 %). Z hlediska saturace potřeb se pacienti nejvíce ztotožnili s potřebou *cítit podporu od ošetřujícího personálu* (90 %). Nejméně saturovanou se stala psychická potřeba *moci pokračovat v obvyklých aktivitách* (46 %).

Mezi sociálními potřebami byly pro pacienty nejdůležitější *přítomnost někoho blízkého* a *mít důvěru v ošetřující personál* (obě 97 %) a naopak nejméně důležité *mít přístup k jiným zdrojům informací* (57 %). Nejvíce naplněné se staly potřeby *mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu*, *mít informace o ošetřovatelské péči* a *mít důvěru v ošetřovatelský personál* (všechny 96 %). Nejméně naplněná sociální potřeba byla *nemít strach ze závislosti na pomoci druhých* (47 %).

Z domény autonomie pacienti hodnotili z hlediska důležitosti všechny potřeby 90 % a více, jako nejdůležitější však byla volena potřeba *být ošetřován s respektem*

a úctou (98 %). Tato potřeba byla též i nejvíce saturována (91 %). Nejméně byla naplněna potřeba *mít možnost dělat vlastní rozhodnutí* (78 %).

Nejdůležitější potřeby ze spirituální oblasti se staly *být vyrovnaný s nemocí* (98 %) a *mít pocit, že můj život měl smysl* (95 %). Nejméně důležitá byla pro pacienty potřeba *být účasten na bohoslužbě* (20 %). Potřeba *mít pocit, že můj život měl smysl*, se stala také pro pacienty nejvíce saturovaná (85 %), naopak nejméně saturovaná byla potřeba *mít kontakt a podporu duchovní osoby* (40 %).

V závislosti naplňování potřeb na pohlaví pacienta nebyly mezi muži a ženami nalezeny žádné významné rozdíly. Ani jedno z pohlaví nedosahovalo významně vyšších nebo nižších hodnot. V závislosti důležitosti potřeb na věku pacienta došlo v doméně „autonomie“ k významnému rozdílu mezi věkovou skupinou 40–59 a 60–79 let, kde druhá věková skupina dosahuje podstatně nižších hodnot než skupina první.

Referenční seznam

ADHIKARI, Neill KJ, Robert A. FOWLER, Satish BHAGWANJEE et Gordon D. RUBENFELD. Critical care and the global burden of critical illness in adults. *The Lancet* [online]. 2010, 376(9749), 1339-1346 [cit. 2021-11-25]. ISSN 01406736. Dostupné z: doi:10.1016/S0140-6736(10)60446-1.

ALBERS, G., H. Roeline, W. PASMEN, M. L. RURUP et al. Analysis of the construct of dignity and content validity of the patient dignity inventory. *Health and Quality of Life Outcomes* [online]. 2011, 9(1) [cit. 2021-11-24]. ISSN 1477-7525. Dostupné z: doi:10.1186/1477-7525-9-45.

ANGUS, Derek C., Robert D. TRUOG a Andrea CORTEGIANI. Toward Better ICU Use at the End of Life: why, where, what, who, when, how. *JAMA* [online]. 2016, 315(3) [cit. 2021-11-01]. ISSN 0098-7484. Dostupné z: doi:10.1001/jama.2015.18681.

ASLAKSON, R. A., L. F. REINKE, Ch. COX, et al. Developing a Research Agenda for Integrating Palliative Care into Critical Care and Pulmonary Practice To Improve Patient and Family Outcomes: An Observational Study. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2017, 20(4), 329-343 [cit. 2021-11-01]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2016.0567.

ASLAKSON, Rebecca A., Sydney M. DY, Renee F. WILSON, Julie WALDFOGEL, Allen ZHANG, Sarina R. ISENBERG, Alex BLAIR, Joshua SIXON, Karl A. LORENZ a Karen A. ROBINSON. 2017. Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 54(6), 961-972.e16 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.022. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417303561>.

BACK, Anthony L., Wendy G. ANDERSON, Lynn BUNCH, Lisa A. MARR, James A. WALLACE, Holly B. YANG a Robert M. ARNOLD. Communication about cancer near the end of life. *Cancer* [online]. 2008, 113(S7), 1897-1910 [cit. 2021-11-18]. ISSN 0008543X. Dostupné z: doi:10.1002/cncr.23653.

BARCLAY, S. et J. MAHER. Having the difficult conversations about the end of life. *BMJ* [online]. 2010, 341(sep16 2), c4862-c4862 [cit. 2021-11-23]. ISSN 0959-8138. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.c4862.

BEAUCHAMP, Tom L. et James Franklin CHILDRESS. Principles of biomedical ethics. 7th ed. New York: Oxford University Press, 2019. ISBN 978-0-19-992458-5.

BENG, Kwoo Siew. The last hours and days of life: a biopsychosocial–spiritual model of care. *Asia Pacific Family Medicine* [online]. 2004, 4, 1-3 [cit. 2021-11-13]. Dostupné z: http://www.apfmj-archive.com/afm4_1/afm_014.pdf.

BERRY, Patricia et Julie GRIFFIE. Planning for the actual death. BERRY, Patricia a Julie GRIFFIE. *Oxford Textbook of Palliative Nursing* [online]. Oxford University Press, 2015, 2015, s. 515-530 [cit. 2021-11-23]. ISBN 9780199332342. Dostupné z: doi:10.1093/med/9780199332342.003.0032.

BOVERO, Andrea, Chiara TOSI, Rossana BOTTO et al. A Qualitative Study to Explore Healthcare Providers' Perspectives on End-of-Life Patients' Dignity. How Can Dignity Be Defined, and Which Strategies Exist to Maintain Dignity? *Journal of Cancer Education* [online]. 2020 [cit. 2021-11-24]. ISSN 0885-8195. Dostupné z: doi:10.1007/s13187-020-01808-z.

BRANCH, William T. The Ethics of Patient Care. *JAMA* [online]. 2015, 313(14) [cit. 2021-11-18]. ISSN 0098-7484. Dostupné z: doi:10.1001/jama.2015.1080.

BRENNER, Keri O., Leah B. ROSENBERG, Margaret A. CRAMER, et al. Exploring the Psychological Aspects of Palliative Care: Lessons Learned from an Interdisciplinary Seminar of Experts. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2021, 24(9), 1274-1279 [cit. 2021-11-13]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2021.0224.

BRIGHTON, Lisa Jane et Katherine BRISTOWE. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal* [online]. 2016, 92(1090), 466-470 [cit. 2021-11-20]. ISSN 0032-5473. Dostupné z: doi:10.1136/postgradmedj-2015-133368.

BUCKMAN, Robert. Communication skills in palliative care. *Neurologic Clinics* [online]. 2001, 19(4), 989-1004 [cit. 2021-11-23]. ISSN 07338619. Dostupné z: doi:10.1016/S0733-8619(05)70057-8.

BUŽGOVÁ, Rada, HAVELKOVÁ Kateřina. Zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči. Časopis lékařů českých [online]. 2012, 151(4), 190-195. ISSN: 1805-4420. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2012-4-5/zjistovani-potrebterminalne-nemocnych-v-hospicove-peci-37905>.

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

BUŽGOVÁ, Radka, Erika HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Lucie SIKOROVÁ a Radka KOZÁKOVÁ. 2013. Pilotní testování dotazníku PNAP „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči“ na onkologickém oddělení. Ošetrovatelství a porodní asistence [online]. 4(3), 628-633 [cit. 2019-04-04]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/201303/5_buzgova_kol.pdf.

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. 2013a. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. Onkologie [online]. 7(6), 310-314 [cit. 2019-04-04]. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>.

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

CABRNOCH, Milan, Jana BLAHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, Jiří KREJČÍ, Martin LOUČKA, Lukáš NOVÁK, Karolína POCHMANOVÁ a Zdenka SOBOTOVÁ. Výzvy hospicové péče. [Čerčany]: Tři, 2016. ISBN 978-80-270-0455-3.

CAIN, Cindy L., Antonella SURBONE, Ronit ELK, et al. Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. Journal of Pain and Symptom Management [online]. 2018, 55(5), 1408-1419 [cit. 2021-11-01]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007.

Clark D. From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer. The Lancet Oncology. 2007;8(5):430–438.

CLAYTON, Josephine M., Karen M. HANCOCK, Phyllis N. BUTOW et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Medical Journal of Australia* [online]. 2007, 186(S12) [cit. 2021-11-20]. ISSN 0025-729X. Dostupné z: doi:10.5694/j.1326-5377.2007.tb01100.x.

CLAYTON, Josephine M., Karen HANCOCK, Sharon PARKER, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology* [online]. 2008, 17(7), 641-659 [cit. 2021-11-20]. ISSN 10579249. Dostupné z: doi:10.1002/pon.1288.

COOK, Deborah, Graeme ROCKER, John MARSHALL, et al. Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit. *New England Journal of Medicine* [online]. 2003, 349(12), 1123-1132 [cit. 2021-11-25]. ISSN 0028-4793. Dostupné z: doi:10.1056/NEJMoa030083.

COUNTED, Victor, Adam POSSAMAI et Tanya MEADE. Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: an integrative research review. *Health and Quality of Life Outcomes* [online]. 2018, 16(1) [cit. 2021-11-24]. ISSN 1477-7525. Dostupné z: doi:10.1186/s12955-018-0895-x.

COYLE, Nessa, Ruth MANNA, Megan SHEN, et al. Discussing Death, Dying, and End-of-Life Goals of Care: A Communication Skills Training Module for Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [online]. 2015, 19(6), 697-702 [cit. 2021-11-23]. ISSN 1092-1095. Dostupné z: doi:10.1188/15.CJON.697-702.

CRAWFORD, M. J. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* [online]. 325(7375), 1263-1263 [cit. 2022-01-03]. ISSN 09598138. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.325.7375.1263.

CURTIS, J Randall, Deborah J. COOK, Tasnim SINUFF, et al. Noninvasive positive pressure ventilation in critical and palliative care settings: Understanding the goals of therapy*. *Critical Care Medicine* [online]. 2007, 35(3), 932-939 [cit. 2021-11-25]. ISSN 0090-3493. Dostupné z: doi:10.1097/01.CCM.0000256725.73993.74.

DAVIDSON, Judy E., Rebecca A. ASLAKSON, Ann C. LONG, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU: An Observational

Study. *Critical Care Medicine* [online]. 2017, 45(1), 103-128 [cit. 2021-11-01]. ISSN 0090-3493. Dostupné z: doi:10.1097/CCM.0000000000002169.

DE PANFILIS, Ludovica, Silvia DI LEO, Carlo PERUSELLI, Luca GHIROTTTO et Silvia TANZI. "I go into crisis when ...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC Palliative Care* [online]. 2019, 18(1) [cit. 2021-11-18]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-019-0453-2.

DIMOSKA, Aneta, Afaf GIRGIS, Vibeke HANSEN, Phyllis N. BUTOW et Martin H. N. TATTERSALL. Perceived difficulties in consulting with patients and families: a survey of Australian cancer specialists. *Medical Journal of Australia* [online]. 2008, 189(11-12), 612-615 [cit. 2022-01-03]. ISSN 0025-729X. Dostupné z: doi:10.5694/j.1326-5377.2008.tb02211.x.

Edwards J.D., Voigt L.P., Nelson J.E. Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Med.* 2017;43(1):83-5.

ELLERSHAW, J. E. et M. LAKHANI. Best care for the dying patient. *BMJ* [online]. 2013, 347(jul12 2), f4428-f4428 [cit. 2021-11-24]. ISSN 1756-1833. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.f4428.

ELSNER, F., Carlos CONTENO et Gianluigi CETTO. Doporučení Evropské asociace paliativní péče (EAPC) pro tvorbu pregraduálního vzdělávacího programu v paliativní medicíně na lékařských fakultách v Evropě: Stanovisko pracovní skupiny pro lékařské vzdělávání a výcvik v paliativní péči. *European Association for Palliative Care - onlus* [online]. [cit. 2022-01-31]. Dostupné z: doi:978-88-902961-9-2.

EPSTEIN R., Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering, Street RL., Jr. Bethesda, MD: National Cancer Institute, NIH publication; 2007.; pp. 07–6225. Dostupné z: doi: 10.1037/e481972008-001.

FABUŠ, Stanislav a Marta KULICHOVÁ. Paliatívna a hospicová starostlivosť [online]. Martin: Hospice, 2010 [cit. 2021-11-06]. Dostupné z: <http://hospice-martin.szm.com/dokumenty/clanky/pdf/Paliat%edvna%20a%20hospicov%e1%20starostlivos%9d.pdf>.

FITCH, Margaret. Supportive Care Needs of Patients with Advanced Disease Undergoing Radiotherapy for Symptom Control. *Canadian Oncology Nursing Journal* [online]. 2012,

22(2), 84-100. ISSN 2368-8076. Dostupné z: 59
<http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/126>.

FOX, Maria Yolanda. Improving Communication With Patients and Families in the Intensive Care Unit. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* [online]. 2014, 16(2), 93-98 [cit. 2021-11-23]. ISSN 1522-2179. Dostupné z: doi:10.1097/NJH.0000000000000026.

FRANCIS, Robert. Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry: Executive summary [online]. London, 2013 [cit. 2021-11-18]. ISBN 9780102981476. Dostupné z: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/279124/0947.pdf.

GARDINER, Clare, Merryn GOTT, Christine INGLETON, Jane SEYMOUR, et al. Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK. *Palliative Medicine* [online]. 2013, 27(1), 76-83 [cit. 2021-11-02]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216312447592.

HATOKOVÁ, Mária. Sprevádzanie chorých a zomierajúcich: Dobrovoľníctvo v nemocniciach a paliatívnych zariadeniach. *Equilibria*, 2013. ISBN 9788081431258.

HIGGINSON, Irene J., Ilora G. FINLAY, Danielle M. GOODWIN, et al. Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2003, 25(2), 150-168 [cit. 2021-11-25]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/S0885-3924(02)00599-7.

HIRDES, John P., George A. HECKMAN, Anne MORINVILLE, et al. One Way Out? A Multistate Transition Model of Outcomes After Nursing Home Admission. *Journal of the American Medical Directors Association* [online]. 2019, 20(11), 1425-1431.e1 [cit. 2021-11-25]. ISSN 15258610. Dostupné z: doi:10.1016/j.jamda.2019.02.010.

HO, Anita, Daniel Fu-Chang TSAI, Silvio A. NAMENDYS-SILVA, et al. Making good death more accessible: end-of-life care in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine* [online]. 2016, 42(8), 1258-1260 [cit. 2021-11-01]. ISSN 0342-4642. Dostupné z: doi:10.1007/s00134-016-4396-2.

HUA M., WUNSCH H. Integrating palliative care in the ICU. *Curr Opin Crit Care*. 2014;20(6): 673-80.

HUI, David, Zohra NOORUDDIN, Neha DIDWANIYA, et al. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2014, 47(1), 77-89 [cit. 2021-11-02]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021.

Hursthouse R., Pettigrove G. "Virtue Ethics", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2018 Edition), Edward N. Zalta (ed.). <https://plato.stanford.edu/archives/win2018/entries/ethics-virtue/>.

HUXTABLE, Richard. For and against the four principles of biomedical ethics. *Clinical Ethics* [online]. 2013, 8(2-3), 39-43 [cit. 2021-11-18]. ISSN 1477-7509. Dostupné z: doi:10.1177/1477750913486245.

CHERNY, Nathan I., Shani PALUCH-SHIMON et Yael BERNER-WYGODA. Palliative care: needs of advanced breast cancer patients. *Breast Cancer: Targets and Therapy* [online]. 2018, 10, 231-243 [cit. 2021-11-28]. ISSN 1179-1314. Dostupné z: doi:10.2147/BCTT.S160462.

CHOCHINOV, H. M. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* [online]. 2006, 56(2), 84-103 [cit. 2021-11-24]. ISSN 0007-9235. Dostupné z: doi:10.3322/canjclin.56.2.84.

CHOCHINOV, Harvey Max, Beverley CANN, Katherine CULLIHALL, Linda KRISTJANSON, et al. Dignity therapy: A feasibility study of elders in long-term care. *Palliative and Supportive Care* [online]. 2012, 10(1), 3-15 [cit. 2021-11-24]. ISSN 1478-9515. Dostupné z: doi:10.1017/S1478951511000538.

CHOCHINOV, Harvey Max, Thomas HACK, Thomas HASSARD, et al. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2005, 23(24), 5520-5525 [cit. 2021-11-24]. ISSN 0732-183X. Dostupné z: doi:10.1200/JCO.2005.08.391.

CHOCHINOV, Harvey Max. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* [online]. 2007, 335(7612), 184-187 [cit. 2021-11-24]. ISSN 0959-8138. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.39244.650926.47.

JENNINGS, Bruce. *Ethics in Hospice Care: Challenges to Hospice Values in a Changing Health Care Environment*. Routledge, 2018. ISBN 1317790693.

JOHNSON, Martin, Moira ATTREE, Ian JONES, Ekhlal AL GAMAL, et al. Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: towards the Gold Standard? *International Journal of Older People Nursing* [online]. 2014, 9(2), 95-105 [cit. 2021-11-02]. ISSN 17483735. Dostupné z: doi:10.1111/opn.12024.

KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA a Martin LOUČKA. PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE 2016: Situační analýza. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP [online]. [cit. 2022-01-31]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>.

KENT, Erin E., Julia H. ROWLAND, Laurel NORTHOUSE, et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer* [online]. 2016, 122(13), 1987-1995 [cit. 2021-11-13]. ISSN 0008543X. Dostupné z: doi:10.1002/cncr.29939.

KOLCABA, Katharine Y. A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 1994, 19(6), 1178-1184 [cit. 2021-11-28]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x.

KOMPANJE, E. J. O., B. VAN DER HOVEN et J. BAKKER. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Medicine* [online]. 2008, 34(9), 1593-1599 [cit. 2021-11-25]. ISSN 0342-4642. Dostupné z: doi:10.1007/s00134-008-1172-y.

KRAHN, Timothy Mark. Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis. *Journal of Medical Ethics* [online]. 2014, 40(12), 802-806 [cit. 2021-11-18]. ISSN 0306-6800. Dostupné z: doi:10.1136/medethics-2011-100063.

Kübler-Ross E. *On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy, and Their Own Families*. Touchstone: New York, 1997

KUMAR, SenthilP et Anand JIM. Physical therapy in palliative care: From symptom control to quality of life. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2010, 16(3) [cit. 2021-11-28]. ISSN 0973-1075. Dostupné z: doi:10.4103/0973-1075.73670.

KUMAR, SenthilP et Sourov SAHA. Mechanism-based classification of pain for physical therapy management in palliative care: A clinical commentary. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2011, 17(1) [cit. 2021-11-28]. ISSN 0973-1075. Dostupné z: doi:10.4103/0973-1075.78458.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

LACA, Slavomír. Sociálna práca v paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Druhé vydanie. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, 2013. ISBN 978-80-8132-051-4.

LOMAX, James W., Rabbi Samuel KARFF et Gerald P. MCKENNY. Ethical considerations in the integration of religion and psychotherapy: three perspectives. *Psychiatric Clinics of North America* [online]. 2002, 25(3), A547-A559 [cit. 2021-11-13]. ISSN 0193953X. Dostupné z: doi:10.1016/S0193-953X(01)00015-6.

MAČKINOVÁ, Monika a Eva MUSILOVÁ. Děti a senioři jako klienti sociální práce. České Budějovice: Nová Forma, 2013. ISBN 978-80-7453-310-5.

MAGUROVÁ, Dagmar, Alena LONGAUEROVÁ a Andrea OBROČNÍKOVÁ. Uspokojovanie potrieb umierajúceho klienta v rámci hospicovej a paliatívnej starostlivosti. *Onkológia* [online]. Bratislava, 2007, 2(4), 246-252 [cit. 2021-11-06]. Dostupné z: <https://www.solen.sk/storage/file/article/051c93d46a3df9ca195d1b469e6e7cf4.pdf>.

MARKOVÁ, Alžběta. Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy. 2. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.

MARTINSSON, Lisa, Per-Anders HEEDMAN, Staffan LUNDSTRÖM, et al. Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care. *PLOS ONE* [online]. 2017, 12(10) [cit. 2021-11-30]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0186804

MEHTA, Darshan H., Giselle K. PEREZ, Lara TRAEGER, et al. Building Resiliency in a Palliative Care Team: A Pilot Study. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2016, 51(3), 604-608 [cit. 2021-11-02]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.10.013.

MERCADANTE, Sebastiano, Cesare GREGORETTI et Andrea CORTEGIANI. Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiology* [online]. 2018, 18(1) [cit. 2021-11-01]. ISSN 1471-2253. Dostupné z: doi:10.1186/s12871-018-0574-9.

MERCADANTE, Sebastiano, Cesare GREGORETTI, Andrea CORTEGIANI, et al. Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiology* [online]. 2018, 18(1), 329-343 [cit. 2021-11-01]. ISSN 1471-2253. Dostupné z: doi:10.1186/s12871-018-0574-9.

MERCADANTE, Sebastiano, Federica AIELLI, Claudio ADILE, et al. Epidemiology and Characteristics of Episodic Breathlessness in Advanced Cancer Patients: An Observational Study. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2016, 51(1), 17-24 [cit. 2021-11-01]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.07.020.

MICCINESI, Guido, Augusto CARACENI et Marco MALTONI. Palliative sedation: ethical aspects. *Minerva Anestesiologica* [online]. 2017, 83(12) [cit. 2021-11-18]. ISSN 03759393. Dostupné z: doi:10.23736/S0375-9393.17.12091-2.

MILBERG, A., R. WÅHLBERG, M. JAKOBSSON, E-C. OLSSON, M. OLSSON et M. FRIEDRICHSEN. What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology* [online]. 2012, 21(8), 886-895 [cit. 2021-11-13]. ISSN 10579249. Dostupné z: doi:10.1002/pon.1982.

MINICHELLO, Tracy A., David LING et Debra K. UCCI. Breaking bad news: A practical approach for the hospitalist. *Journal of Hospital Medicine* [online]. 2007, 2(6), 415-421 [cit. 2021-11-23]. ISSN 15535592. Dostupné z: doi:10.1002/jhm.271.

MISTRY, A., S. WILSON, T. PRIESTMAN, S. DAMERY et Ms. HAQUE. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Reports* [online]. 2010, 1(4), 1-10 [cit. 2022-01-03]. ISSN 2042-5333. Dostupné z: doi:10.1258/shorts.2010.010032.

MOSS, Erin L. et Keith S. DOBSON. Psychology, spirituality, and end-of-life care: An ethical integration? *Canadian Psychology/Psychologie canadienne* [online]. 2006, 47(4), 284-299 [cit. 2021-11-13]. ISSN 1878-7304. Dostupné z: doi:10.1037/co2006019.

Mulville A.K., Widick N.N., Makani N.S. Timely Referral to Hospice Care for Oncology Patients: A Retrospective Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2019;36(6):466-471. doi:10.1177/1049909118820494.

MUNDLE, Robert. A narrative analysis of spiritual distress in geriatric physical rehabilitation. *Journal of Health Psychology* [online]. 2015, 20(3), 273-285 [cit. 2021-11-13]. ISSN 1359-1053. Dostupné z: doi:10.1177/1359105314566609.

Nelson J.E., Curtis J.R., Mulkerin C., Campbell M., Lustbader D.R., et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the icu: a report from the improving palliative care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med.* 2013; 41(10):2318-27.

NOVOTNÁ, Helena a Miroslav KALA. 2016. Hodnocení potřeb pacientů s chronickým srdečním selháním v paliativní péči. Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na důkazech [online]. s. 160-165 [cit. 2019-04-04]. ISBN 978-80-7464-826-7. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/sbornik-2016.pdf>.

OSSE, Barth, Myrra VERNOOIJ-DASSEN, J. F. J. SCHADÉ, Egbert et GROL RICHARD. The Problems Experienced by Patients with Cancer and Their Needs for Palliative care. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2005, 13(9), 722–732. ISSN: 1433-7339. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-004-0771-6>.

Paliativní péče v České republice 2016. paliativnimedicina.cz [online]., publikováno 2016[cit. 1. 3. 2019]., 22 s. Dostupné z: <http://www.paliativni-medicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>.

PARK, Eliza M., Devon K. CHECK, Justin M. YOPP, Allison M. DEAL, Teresa P. EDWARDS et Donald L. ROSENSTEIN. An exploratory study of end-of-life prognostic communication needs as reported by widowed fathers due to cancer. *Psycho-Oncology* [online]. 2015, 24(11), 1471-1476 [cit. 2021-11-20]. ISSN 10579249. Dostupné z: doi:10.1002/pon.3757.

PETTERSEN, Tove. The Ethics of Care: Normative Structures and Empirical Implications. *Health Care Analysis* [online]. 2011, 19(1), 51-64 [cit. 2021-11-18]. ISSN 1065-3058. Dostupné z: doi:10.1007/s10728-010-0163-7.

PFEIL, Timo A., Katsiaryna LARYIONAVA, Stella REITER-THEIL, Wolfgang HIDDEMANN et Eva C. WINKLER. What Keeps Oncologists From Addressing Palliative Care Early on With Incurable Cancer Patients? An Active Stance Seems Key. *The Oncologist* [online]. 2015, 20(1), 56-61 [cit. 2021-11-20]. ISSN 1083-7159. Dostupné z: doi:10.1634/theoncologist.2014-0031.

PLEVOVÁ, Ilona a kol. Ošetřovatelství II. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3558-0.

POWELL, Martin J., Katherine FROGGATT et Sabir GIGA. Resilience in inpatient palliative care nursing: a qualitative systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* [online]. 2020, 10(1), 79-90 [cit. 2021-11-25]. ISSN 2045-435X. Dostupné z: doi:10.1136/bmjspcare-2018-001693.

PROULX, Kathryn et Cynthia JACELON. Dying with dignity: The good patient versus the good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* [online]. 2004, 21(2), 116-120 [cit. 2021-11-25]. ISSN 1049-9091. Dostupné z: doi:10.1177/104990910402100209.

QUILL, Timothy E. et Amy P. ABERNETHY. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *New England Journal of Medicine* [online]. 2013, 368(13), 1173-1175 [cit. 2021-11-18]. ISSN 0028-4793. Dostupné z: doi:10.1056/NEJMp1215620.

RAGAN, Sandra L., WITTENBERG, Elaine, Betty R. FERRELL et al. ed. *Textbook of Palliative Care Communication* [online]. Oxford University Press, 2015 [cit. 2021-11-23]. ISBN 9780190201708. Dostupné z: doi:10.1093/med/9780190201708.001.0001.

RACHAKONDA, Krishna, Mathew GEORGE, Mohsen SHAFIEI et Christopher OLDMEADOW. Unmet Supportive Cancer Care Needs: An Exploratory Quantitative Study in Rural Australia. *World Journal of Oncology* [online]. 2015, 6(4), 387-393. ISSN 1920-4531. Dostupné z: doi:10.14740/wjon928w.

RAINBRIND, Katy, J. Perkins, William Rob SANSON-FISHER, I. E. ROLFE et P. ANSELIN, The Needs of Patients with Advanced, Incurable Cancer. *British Journal of Cancer* [online]. 2009, 101(5), 759–764. ISSN: 1532-1827. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2736850/>.

REGO, Francisca et Rui NUNES. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of Health Psychology* [online]. 2016, 24(3), 279-287 [cit. 2021-11-13]. ISSN 1359-1053. Dostupné z: doi:10.1177/1359105316664138.

Reitinger E., Froggatt K., Brazil K, Heimerl K., Hockley Jo, Kunz R. Morbey, et al. Palliative care in long-term care settings for older people: Findings from an EAPC taskforce. *European Journal of Palliative Care*. 2013;20(5):251–253.

Reynolds, L. A., Tansey, E. M. Innovation in pain management. The transcript of a Witness Seminar held by the Wellcome Trust Centre for the History of Medicine at UCL. London: The Trustee of the Wellcome Trust, 2004.

RICHARDS, P. Scott et Allen E. BERGIN, ed. Casebook for a spiritual strategy in counseling and psychotherapy [online]. Washington: American Psychological Association, 2004 [cit. 2021-11-13]. ISBN 1-59147-056-0. Dostupné z: doi:10.1037/10652-000.

ROMANOFF, Bronna D., Barbara E. THOMPSON, Andrea CORTEGIANI, et al. Meaning Construction in Palliative Care: The Use of Narrative, Ritual, and the Expressive Arts. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® [online]. 2006, 23(4), 309-316 [cit. 2021-11-01]. ISSN 1049-9091. Dostupné z: doi:10.1177/1049909106290246.

s poskytováním léčby. [online]. 2016 [cit. 2021-11-18]. Dostupné z: <https://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby>.

SANDOVAL, Guillermo, LEVINTON, Carey, BLACKSTIEN-HIRSCH, Paula, BROWN, Adalsteinn. Selecting predictors of cancer patients' overall perceptions of the quality of care received. *Annals of Oncology* [online]. 2006, 17(1), 151-156 [cit. 2022-01-03]. ISSN 09237534. Dostupné z: doi:10.1093/annonc/mdj020.

Sepulveda C., Marlin A., Yoshida T., Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;24(2):91–96.

Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H. Les soins palliatifs en France. Centre National de Ressources Soins Palliatif: Paris, France, 2012.

SCHEUNEMANN, Leslie P., Robert M. ARNOLD et Douglas B. WHITE. The Facilitated Values History. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* [online]. 2012, 186(6), 480-486 [cit. 2021-11-25]. ISSN 1073-449X. Dostupné z: doi:10.1164/rccm.201204-0710CP.

SIERKO, Ewa, Maria T. WERPACHOWSKA et Marek Z. WOJTUKIEWICZ. Psychological, Physical, and Social Situation of Polish Patients With Colorectal Cancer Undergoing FirstLine Palliative Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum* [online]. 2011, 38(4), 253-259. ISSN 0190-535X. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21708520>.

Silva C.F., Souza D.M., Pedreira L.C., Santos M.R., Faustino T.N. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2597-604.

SINGER, Peter A., Douglas K. MARTIN et Merrijoy KELNER. Quality End-of-Life Care. *JAMA* [online]. 1999, 281(2) [cit. 2021-11-13]. ISSN 0098-7484. Dostupné z: [doi:10.1001/jama.281.2.163](https://doi.org/10.1001/jama.281.2.163).

SINGH, Kanwaljit. Fundamental and holistic aspects of palliative care. *Geriatric Medicine Journal: Supporting healthcare professionals in 50+ medicine* [online]. 2013, 11 [cit. 2021-11-30]. Dostupné z: <https://www.gmjjournal.co.uk/fundamental-and-holistic-aspects-of-palliative-care>

SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SKARSTEIN, Jon, DAHL, Aly A., LAADING, Jacob et FOSSÅ, Sophie D. 'Patient Satisfaction' in Hospitalized Cancer Patients. *Acta Oncologica* [online]. 2009, 41(7-8), 639-645 [cit. 2022-01-03]. ISSN 0284-186X. Dostupné z: [doi:10.1080/028418602321028256](https://doi.org/10.1080/028418602321028256).

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

SLÁMA, Ondřej. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. *Paliativna medicína a liečba bolesti* [online]. Brno, 2012, 5(1), 10-12 [cit. 2021-11-05]. Dostupné z: <https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>.

Suater S, Rasmussen BH. Volunteers in terminal care. *Omsorg*. 2012;27(1):25–28.

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

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠTEFÁKOVÁ, Lenka. Základy paliatívnej a hospicovej starostlivosti pre sociálnych pracovníkov. Ružomberok: Verbum – vydavateľstvo Katolíckej univerzity v Ružomberku, 2018. 201 s. ISBN 978-80-561-0577-1.

TAPLEY, Michael et David JOLLEY. End-of-life treatment and care: General Medical Council good practice guidance. The Psychiatrist [online]. 2011, 35(6), 228-229 [cit. 2021-11-23]. ISSN 1758-3209. Dostupné z: doi:10.1192/pb.bp.110.032276.

The World Health Organization (WHO). Sixty-seventh World Health Assembly (WHA). 2014 2015. Available at: <http://www.who.int/mediacentre/events/2014/wha67/en/>. Accessed May 1, 2016.

TOMEŠOVÁ, Jana. Dříve vyslovené přání – předem vyslovený (ne)souhlasu

TRUOG, Robert D., Margaret L. CAMPBELL, J Randall CURTIS, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Critical Care Medicine [online]. 2008, 36(3), 953-963 [cit. 2021-11-25]. ISSN 0090-3493. Dostupné z: doi:10.1097/CCM.0B013E3181659096.

UCHIDA, M., T. AKECHI, T. OKUYAMA, et al. Patients' Supportive Care Needs and Psychological Distress in Advanced Breast Cancer Patients in Japan. Japanese Journal of Clinical Oncology [online]. 2011, 41(4), 530-536 [cit. 2022-01-03]. ISSN 0368-2811. Dostupné z: doi:10.1093/jjco/hyq230.

ULLRICH, Anneke, Kristina GRUBE, Cornelia HLAWATSCH, Carsten BOKEMEYER et Karin OECHSLE. Exploring the gender dimension of problems and needs of patients receiving specialist palliative care in a German palliative care unit - the perspectives of patients and healthcare professionals. BMC Palliative Care [online]. 2019, 18(1) [cit. 2022-05-10]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-019-0440-7.

VINCENT, Jean-Louis, John C MARSHALL, Silvio A NAMENDYS-SILVA, et al. Assessment of the worldwide burden of critical illness: the Intensive Care Over Nations (ICON) audit. *The Lancet Respiratory Medicine* [online]. 2014, 2(5), 380-386 [cit. 2021-11-01]. ISSN 22132600. Dostupné z: doi:10.1016/S2213-2600(14)70061-X.

Vyhláška č. 39/2005 Sb. – Vyhláška, kterou se stanoví minimální požadavky na studijní programy k získání odborné způsobilosti k výkonu nelékařského zdravotnického povolání.

WALLER, Amy, Afaf GIRGIS, Christophe LECATHELINAIS, Wendy SCOTT, et al. 2010. Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *PsychoOncology* [online]. 19(7), 726-733 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1002/pon.1624. ISSN 10579249. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.1624>.

WARNOCK, Clare, Angela TOD, Julie FOSTER et Cathy SORENY. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2010, 66(7), 1543-1555 [cit. 2021-11-23]. ISSN 03092402. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05325.x.

WEISSMAN, David E., Diane E. MEIER. Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2011, 14(1), 17-23 [cit. 2021-11-26]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2010.0347.

WONG, Erin, Gilian BEDARD, Natalie PULENZAS, Breanne Lechner, et al. Gender differences in symptoms experienced by advanced cancer patients: a literature review. *Reviews in Health Care* [online]. 2013, 4(2), 41-153 [cit. 2019-01-02]. ISSN: 2038-6702. Dostupné z: <https://journals.seedmedicalpublishers.com/index.php/rhc/article/view/483/755>.

World Health Organization (WHO) (2014) Global strategy on people-centred and integrated health services. WHO, Geneva.

World Health Organization. WHO definition of palliative care. 2015. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

Seznam zkratk

ACP	<i>Advance Care Planning</i>
atd.	a tak dále
CARES	<i>Cancer Rehabilitation Evaluation System</i>
CPNQ	<i>Patient Needs Assessment in Palliative Care</i>
DNR	<i>Do Not Resuscitate</i>
et al.	a další
JIP	Jednotka Intenzivní Péče
např.	například
NEQ	<i>Needs Evaluation Questionnaire</i>
NEST	<i>Needs at the End-of-Life Screening Tool</i>
OCPC	<i>Oncology Clinic Patient Checklist</i>
odst.	odstavec
P	statistická významnost
PNAP	<i>Patients Needs Assesment in Palliative care</i>
PNAT	<i>Patient Needs Assessment Tool</i>
PNI	<i>Psychosocial Need Inventory</i>
PNPC	<i>Problems and Needs in Palliative Care Instrument</i>
sb.	sbírka
SCNS	<i>Supportive Care Needs Survey</i>
sd	směrodatná odchylka
SPEED	<i>Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department</i>
str.	strana
sv.	svatý
tj.	to jest
UP	Univerzita Palackého
WHO	<i>World Health Organization</i>

Seznam tabulek

Tabulka 1 Charakteristika souboru respondentů	44
Tabulka 2 Hodnocení fyzických potřeb	46
Tabulka 3 Hodnocení psychických potřeb	47
Tabulka 4 Hodnocení sociálních potřeb	48
Tabulka 5 Hodnocení autonomie.....	49
Tabulka 6 Hodnocení spirituálních potřeb	50
Tabulka 7 Popisné statistiky důležitosti potřeb	51
Tabulka 8 Popisné statistiky naplněnosti potřeb	51
Tabulka 9 Popisné statistiky důležitosti fyzických a psychických potřeb	52
Tabulka 10 Dvouvýběrový t-test	53
Tabulka 11 Popisné statistiky naplněnosti fyzických a sociálních potřeb	53
Tabulka 12 Dvouvýběrový t-test	54
Tabulka 13 Popisné statistiky naplněnosti potřeb v závislosti na pohlaví	55
Tabulka 14 Dvouvýběrový t-test	58
Tabulka 15 Popisná statistika důležitosti potřeb v závislosti na věku.....	59
Tabulka 16 Jednofaktorová analýza rozptylu (ANOVA).....	61
Tabulka 17 Multiple Comparisons	62

Seznam grafů

Graf 1 Věkové zastoupení respondentů	44
Graf 2 Porovnání střední hodnoty důležitosti fyzických a psychických potřeb	52
Graf 3 Porovnání střední hodnoty naplněnosti fyzických a sociálních potřeb	54
Graf 4 Naplněnost fyzických potřeb v závislosti na pohlaví	56
Graf 5 Naplněnost psychických potřeb v závislosti na pohlaví	56
Graf 6 Naplněnost sociálních potřeb v závislosti na pohlaví.....	57
Graf 7 Naplněnost autonomie v závislosti na pohlaví	57
Graf 8 Důležitost psychických potřeb v závislosti na věku	60
Graf 9 Důležitost autonomie v závislosti na pohlaví	60

Seznam příloh

Příloha 1 Charta práv umírajících.....	90
Příloha 2 Souhlas autorky s užitím měřicího nástroje	95
Příloha 3 Souhlas Etické komise Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty UP v Olomouci	96
Příloha 4 Souhlas Fakultní nemocnice Olomouc s poskytnutím informací pro studijní účely/sběr dat	98
Příloha 5 Souhlas se sběrem dat na oddělení 30M, II. interní klinice Fakultní nemocnice Olomouc.....	100
Příloha 6 Souhlas se sběrem dat na oddělení LDN, Vojenská nemocnice Olomouc ..	101
Příloha 7 Souhlas se sběrem dat na oddělení LDN, nemocnice AGEL Prostějov	102
Příloha 8 Měřicí nástroj PNAP	103
Příloha 9 Informovaný souhlas s výzkumným šetřením.....	107

Příloha 1 Charta práv umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.

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

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

léčby bolesti o Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby

o Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného

o Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči

o Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích

o Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží

o Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli

o Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících o Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

o Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení atd.)

o Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli

o Umírání o samotě a v zanedbání

o Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží

o Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů

o Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a. že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii

- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti

- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b. tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na seburčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován

- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího

- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem

- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v pořízení nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce, než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové

soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností

- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c. že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že nikdo nemá být úmyslně zbaven života

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby


- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt


Příloha 2 Souhlas autorky s užitím měřicího nástroje

Žádost 📎 2 ▾ 🗄

HD Hatala Daniel
Vážená paní docentko, jsem studentem druhého ročníku navazujícího magisterského programu Učitelství odbor... Po 03.01.2022 16:07

RB Radka Bužgová <Radka.Buzgova@osu.cz> 📧 👍 ↶ ↷ → ...
Út 04.01.2022 8:02
Komu: Hatala Daniel

 PNAP - potreby.pdf
203 kB

 PNAP - potreby.docx
20 kB

Počet příloh: 2 (223 kB) ☁ Uložit všechno na OneDrive – Univerzita Palackého v Olomouci ⏴ Stáhnout všechny

Vážený kolego,
S použitím dotazníku souhlasím. V příloze posílám dotazník. Manuál k dotazníku najdete na tomto odkaze:
<https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/kvalita-zivota-a-potreby/manual-dotazniku-pnap-a-fin-cz.pdf>

Přeji ať se práce podaří.
S pozdravem,
Radka Bužgová

Příloha 3 Souhlas Etické komise Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty UP v Olomouci



FAKULTNÍ NEMOCNICE
OLOMOUC

Etická komise Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty UP v Olomouci
I. P. Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc
předseda: MUDr. Jindřiška Burešová, tel: 588 443420, e-mail: jindriska.buresova@fnol.cz
tajemnice tel., fax 588442477, e-mail: iveta.sudolska@fnol.cz

STANOVISKO ETICKÉ KOMISE *Opinion of the Ethics Committee*

Číslo jednací/Reference number: 37/22

Název výzkumného projektu: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

Žadatel/Applicant: Bc. Daniel Hatala, II. Interní klinika FN Olomouc

Datum doručení žádosti/Date of submission of the Application Form: 14.2.2022

Datum jednání EK /Date of Ethics Committee's session: 7.3.2022

Vyjádření EK/ Ethics Committee's opinion:

- EK vydala souhlasné stanovisko / EC issued favourable opinion
 EK vzala na vědomí / Taken into account

Seznam míst hodnocení s označením míst, ke kterým se EK vyjádřila jako místní EK a kde vykonává dohled/List of clinical trial sites in the Czech Republic where EC has given its opinion and will perform supervision:

Místo hodnocení/ Jméno zkoušejícího Trial Site / Name of Investigator	Místní EK Local EC	Adresa místní EK Address
Bc. Daniel Hatala, II. Interní klinika FN Olomouc, I.P.Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc	<input checked="" type="checkbox"/>	EK FNOL

Seznam hodnocených dokumentů/List of all submitted documents:

Název dokumentu, verze, datum Document title, version, date	Schváleno /Approved		Vzato na vědomí / Taken into account	
	ANO Yes	NE No	ANO Yes	NE No
Žádost o projednání výzkumného projektu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sylabus projektu	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informovaný souhlas vč. informace pro subjekt hodnocení	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strukturovaný životopis hlavního řešitele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje podle jednacího řádu v souladu se správnou klinickou praxí (GCP) a platnými právními předpisy/The Ethics Committee hereby declares that it was established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with Good Clinical Practice and valid legal regulations:

- Ano/Yes Ne/No

Datum/Date: 7.3.2022

Rozdělovník/Distribution list:
-EK
-Řešitel

1/1

MUDr. Jindřiška Burešová
předsedkyně EK FNOL a LF UP
Chairman of the EC FNOL and LF UP

ETHICS COMMITTEE
the University Hospital
and the Faculty Medicine
Palacky University in
OLOMOUC



FAKULTNÍ NEMOCNICE*
OLOMOUC

Etická komise Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty UP v Olomouci

I. P. Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc

předsedkyně: MUDr. Jindřiška Burešová, tel: 588 443 420, e-mail: jindriska.buresova@fnol.cz

tajemnice tel., fax: 588 442 477, e-mail: iveta.sudolska@fnol.cz

Seznam členů etické komise/ List of the Ethics Committee Members:
2022-03-07

Jméno a příjmení <i>First name and surname</i>	Muž/ Žena <i>Male/ Female</i>	Odbornost <i>Specialism</i>	Zaměstnanec zřizovatele EK*		Funkce v EK <i>Role in EC</i>	Přítomen <i>Attendance</i>		Hlasoval <i>Voted</i>	
			Ano Yes	Ne No		Ano Yes	Ne No	Ano Yes	Ne No
MUDr. Jindřiška Burešová	Ž/F	neurolog/ <i>neurologist</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	předseda/ <i>chairman</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc. MUDr. Jiřina Zapletalová, Ph.D.	Ž/F	pediatr/ <i>pediatrics</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1. místopředseda/ <i>1. vice-chairman</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
JUDr. Zora Krejčí	Ž/F	právník-advokát/ <i>lawyer-attorney</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Libor Kvapil	M/M	praktický lékař/ <i>practitioner</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc. MUDr. Pavel Maňák, CSc.	M/M	traumatolog/ <i>traumatologist</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc. Rudolf Smahel, ThDr.	M/M	theolog/ <i>theologist</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Anna Holá	Ž/F	zdravotní sestra/ <i>nurse</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. et PhDr. Lenka Hansmanová, Ph.D.	Ž/F	gynekolog/ <i>gynaecologist</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PharmDr. Tomáš Anděl, Ph.D.	M/M	Farmakolog / <i>pharmacologist</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc. MUDr. Líbuše Stárková, CSc.	Ž/F	Psychiatr / <i>psychiatrist</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc. MUDr. et Mgr. Jiří Minařík, Ph.D.	M/M	hematoonkolog/ <i>hematooncology</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Prof. MUDr. Karel Indrák, DrSc.	M/M	hematoonkolog/ <i>hematooncology</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Karel Cwiertka, Ph.D.	M/M	onkolog/ <i>oncology</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Iveta Sudolská	Ž/F	Tajemnice / <i>secretary</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Věra Bartlová	Ž/F	Sekretářka / <i>secretary</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	člen/ <i>member</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(pozn: *Zaměstnanec zřizovatele EK/ Employee of EC appointing authority)

MUDr. Jindřiška Burešová, v.r.
Chairperson of the EC


za správnost:
Iveta Sudolská
tajemnice EK

Fakultní nemocnice LF UP
I.P.Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc
ETICKÁ KOMISE

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje podle jednacího řádu v souladu se správnou klinickou praxí (GCP) a platnými právními předpisy/
The Ethics Committee hereby declares that it was established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with Good Clinical Practice and valid legal regulations:

Ano/Yes Ne/No

Příloha 4 Souhlas Fakultní nemocnice Olomouc s poskytnutím informací pro studijní účely/sběr dat

 **FAKULTNÍ NEMOCNICE[®] OLOMOUČ**
I. P. Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc
Tel. 508 441 111, E-mail: info@fnol.cz
IČ: 00098592

Fm-MP-G015-05-ZADOST-001
verze č. 1, str. 1/2

ODBOR KVALITY

Žádost o poskytnutí informace pro studijní účely/sběr dat

Jméno a příjmení žadatele: Daniel Hatala

Datum narození: 10. 11. 1995 Telefon: 605 571 320 E-mail: hatala.d@seznam.cz

Kontaktní adresa: Albertova 13, Olomouc

Přesný název školy/fakulty: Univerzita Palackého v Olomouci, Žižkovo nám. 951, 779 00 Olomouc

Obor studia: Učitelství odborných předmětů pro střední zdravotnické školy

Forma studia: prezenční kombinovaná distanční

Téma závěrečné práce:
Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

Žadatel ve FNOL koná odbornou praxi:
 ANO na pracovišti: _____ v termínu od: _____ do: _____
 NE

Žadatel je zaměstnancem FNOL:
 ANO na pracovišti: II. Interní klinika gastro-enterologická a geriatrická, oddělení 30M
 NE

Pracoviště FNOL dotčená průzkumem: Všechny

Účel žádosti:
 sběr dat/zjišťování informací pro zpracování diplomové/bakalářské práce
 sběr dat/zjišťování informací pro zpracování seminární/odborné práce
 sběr dat/zjišťování informací pro jiný účel: (uvedte): _____

Požadavek na (zaškrtněte):
V případě, že žadatel potřebuje získat informaci o počtech vyšetření/ošetření a předem má souhlas konkrétního pracoviště, že tato data mu budou poskytnuta vedením tohoto pracoviště bez nutnosti jeho nahlázení do zdravotnické dokumentace pacientů, vyplní oddíl „Ostatní – statistická data“. Jinak vyplní oddíl „Nahlázení do zdr. dokumentace“.

Dotazníková akce pro pacienty FNOL pro zaměstnance FNOL

Počet respondentů, kteří budou vyplňovat dotazník: 60
Termín, kdy proběhne vyplnění dotazníků: od: 8. 2. 2022 do: 8. 3. 2022

K vyplněné žádosti je nutno doložit vzor vašeho dotazníku.

Nahlázení do zdravotnické dokumentace
Předpokládaný počet kusů zdravotnické dokumentace, do které bude žadatel nahlížet: _____
Termín, ve kterém bude žadatel nahlížet do zdravotnické dokumentace: od: _____ do: _____
Přesná specifikace co bude žadatel vyhledávat ve zdravotnické dokumentaci: _____

Při nahlázení do zdravotnické dokumentace bude do každé dokumentace vložen formulář Fm-MP-G015-05-ZADOST-001

- Ostatní
 kazuistika – počet
 vedení rozhovoru s pacientem FNOL – počet pacientů
 vedení rozhovoru se zaměstnancem FNOL – počet zaměstnanců povolání

K vyplnění žádosti je nutno doložit vzor rozhovoru (orientační okruh otázek).

statistická data – informace o počtech např. zdravotnických výkonů, vyšetření, určité agendy (např. porodnost), přístrojích

jiné (specifikujte): standardizovaný dotazník PNAP

Za které období budou data zjišťována: 02/2022

Kdy proběhne sběr dat žadatelem: od: 02/2022 do: 03/2022

Přesná specifikace co bude žadatel zjišťovat: Hodnocení nenaplnění potřeb u nevyléčitelně nemocných pacientů

Způsob zveřejnění závěrečné/seminární práce: Elektronická databáze závěrečných prací

Budete FNOL uvádět jako „zdroj dat“ ve své práci? ANO NE

Poučení:

Žadatel souhlasí se zpracováním jeho osobních údajů dle zásad GDPR pro účely evidence této žádosti. Zavazuje se zachovat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným výzkumem a sběrem dat/informací

Žadatel (datum podpis):

7.2.2022

Schválil (datum podpis):

7.2.2022

Ing. Bc. Andrea Drobilíková
Náměstkyňe lékařských věd
Fakulta nemocnice Ústí nad Labem

Poznámky:

Příloha 5 Souhlas se sběrem dat na oddělení 30M, II. interní klinice Fakultní nemocnice Olomouc



Univerzita Palackého
v Olomouci

V Olomouci, 11. 4. 2022

Žádost o povolení výzkumného šetření ve Fakultní nemocnici Olomouc, II. interní klinice gastroenterologická a geriatrická, oddělení 30M

Vážená vrchní sestro,

dovoluji si Vás požádat o povolení výzkumného šetření ve Fakultní nemocnici Olomouc, II. interní klinice gastroenterologické a geriatrické, oddělení 30M. Výzkum by měl být součástí mé diplomové práce, navazujícího magisterského oboru Učitelství odborných předmětů pro střední zdravotnické školy na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.

Cílem této práce je zjistit naplněnost potřeb pacientů v paliativní péči.

Výzkumné šetření bude provedeno formou anonymního standardizovaného dotazníku PNAP, který je přiložen k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením PhDr. Hany Heiderové, PhD., funkce vedoucího práce.

Prosím o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem

Bc. Daniel Hatala

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum: 11.4. 2022

Podpis a razítko

Mgr. Lenka Šeflová
vrchní sestra
II. IK-gastroenterologie a geriatrie

Příloha 6 Souhlas se sběrem dat na oddělení LDN, Vojenská nemocnice Olomouc



Univerzita Palackého
v Olomouci

V Olomouci, 15. 2. 2022

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření ve Vojenské nemocnici Olomouc

Vážená vrchní sestro,

dovoluji si Vás požádat o povolení výzkumného šetření ve Vojenské nemocnici Olomouc, jež by mělo být součástí mé závěrečné diplomové práce, Daniela Hataly, narozeného 10. 11. 1995, studenta druhého ročníku navazujícího magisterského oboru Učitelství odborných předmětů pro střední zdravotnické školy na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.

Cílem této práce je zjistit naplněnost potřeb pacientů v paliativní péči.

Výzkumné šetření bude provedeno formou anonymního standardizovaného dotazníku PNAP, který je přiložen k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením PhDr. Hany Heiderové, Ph.D., funkce vedoucího práce.

Prosím o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem

Bc. Daniel Hatala

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum: 16.2.2022

Podpis a razítko

VOJENSKÁ NEMOCNICE
Mgr. Hana Žralová
nemocniční sestra
pro paliativní péči
Bastova nám. 5, 771 11 Olomouc

Příloha 7 Souhlas se sběrem dat na oddělení LDN, nemocnice AGEL Prostějov



Univerzita Palackého
v Olomouci

V Olomouci, 15. 2. 2022

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření v nemocnici AGEL, Prostějov

Vážená vrchní sestro,

dovoluji si Vás požádat o povolení výzkumného šetření v nemocnici AGEL v Prostějově, jež by mělo být součástí mé závěrečné diplomové práce, Daniela Hataly, narozeného 10. 11. 1995, studenta druhého ročníku navazujícího magisterského oboru Učitelství odborných předmětů pro střední zdravotnické školy na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.

Cílem této práce je zjistit naplněnost potřeb pacientů v paliativní péči.

Výzkumné šetření bude provedeno formou anonymního standardizovaného dotazníku PNAP, který je přiložen k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením PhDr. Hany Heiderové, PhD., funkce vedoucího práce.

Prosím o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem

Bc. Daniel Hatala

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum: 28.2.2022

Podpis a razítko

Bc. Danuše Kozáková

AGEL
Středomoravská nemocnice a.s.
Matičková 291/1, 785 01 Prostějov
IČ: 2532000, DIČ: CZ002532000
Tel: +420 50 339 619 08

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

Instrukce

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

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

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

Být bez bolesti.

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

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

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

Být bez bolesti.

Je to pro mě důležité?

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

Byla tato položka naplněna?

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

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

Odpovězte laskavě na každou z uvedených položek.

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

Položka	Je to pro mě důležité?		Byla tato položka naplněna?	
	vůbec ne	velmi	vůbec ne	velmi
23. Mít příležitost hovořit s někým v podobně situaci	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
24. Mít možnost hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
25. Mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
26. Mít 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. Mít 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 pravdivé 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 (internet, knihy, TV..)	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

Prosím, zakroužkujte a doplňte Vaši odpověď.

Pohlaví: MUŽ x ŽENA

Věk: let

Příloha 9 Informovaný souhlas s výzkumným šetřením

UNIVERZITA PALACKÉHO

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Já, _____ souhlasím, abych se zúčastnil/a výzkumného šetření zaměřeného
(plné jméno a datum narození)
na *hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči*. Toto posouzení spočívá v jednorázovém vyplnění dotazníku PNAP (*Patient Needs Assessment in Palliative Care*).

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

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

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

Dne: _____

Podpis

Kontaktní osoba:

Jméno: Bc. Daniel Hatala
Telefon: +420 605 571 320
Email: hatada01@upol.cz

Poznámka: Výše podepsaná osoba obdrží kopii informovaného souhlasu.