

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2024

Bc. Tereza Langerová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice

Diplomová práce

2024

Bc. Tereza Langerová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Tereza Langerová**
Osobní číslo: **Z22284**
Studijní program: **N0913P360008 Specializace v ošetrovatelství – Ošetrovatelská péče v interních oborech**
Téma práce: **Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematookologické klinice**
Téma práce anglicky: **Assessing needs of patients in palliative care at the hematology and oncology clinic**
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

FILATOVA, Renáta, Karolína FRIEDLOVÁ, Hana NEDĚLKOVÁ, Eva PROCHÁZKOVÁ, Hana VOJTOVÁ a Robert HUNEŠ. *Paliativní péče třetího tisíciletí*. Frýdek-Místek: JOKL, 2019. ISBN 978-80-905419-7-9.
KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. 2. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-5049-4.
KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-496-8.
SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA. *Paliativní medicína pro praxi*. 3. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-627-3.
SOCHOR, Marek, Irena ZÁVADOVÁ a Ondřej SLÁMA. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2019. ISBN 978-80-204-4223-9.
SVOBODA, Pavel a Petr HERTLE. *Paliativní medicína pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Dr. Josefa Raabe, 2019. ISBN 978-80-7496-448-0.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Kateřina Horáčková, Ph.D.**
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2022**
Termín odevzdání diplomové práce: **24. dubna 2024**

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.
děkan

L.S.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 5. března 2024

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem **Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice** jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., 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 Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne

Bc. Tereza Langerová v.r.

PODĚKOVÁNÍ

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí své diplomové práce PhDr. Kateřině Horáčkové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady, které mi poskytovala po celou dobu zpracovávání práce. Dále patří mé poděkování vedení kliniky hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové za možnost provádět výzkum právě na těchto klinikách, a také všem pacientům, bez kterých bych potřebná data k výzkumu nemohla získat. V neposlední řadě patří velké poděkování mé rodině a nejbližším, kteří mi byli velkou oporou při vypracování práce i po celou dobu navazujícího magisterského studia.

NÁZEV

Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice.

ANOTACE

Diplomová práce je věnována paliativní péči, která je jednou z neodmyslitelných součástí odchodu hematologických a onkologických pacientů v těžkých stádiích jejich nemoci. Jedná se o přístup, pomocí kterého se snažíme o co možná největší komfort pacientů v konečné fázi života.

Teoretická část práce se věnuje samotnému úvodu do oblasti paliativní péče, jejímu dělení, využití v praxi a historii. Nejsou opomenuty ani kapitoly zabývající se potřebami pacientů, které jsou rovněž důležité v hematologické a onkologické problematice.

Praktická část má za úkol pomocí standardizovaného dotazníku PNAP zjistit, jaké potřeby jsou pro pacienty v konečné fázi života nejdůležitější. Dále by mělo být výzkumem zjištěno, zda jsou provedeny na klinikách hematologie a onkologie patřičné kroky k tomu, aby byly tyto potřeby dostatečně uspokojeny a pacienti nestrádali v žádné oblasti.

Po zhodnocení všech výsledků bylo zjištěno, že pro pacienty byla nejdůležitější doménou respekt a podpora zdravotnického personálu. Pořadí důležitosti ostatních domén bylo následující: autonomie, fyzické symptomy, sociální oblast, smysl života a smíření, možnost sdílení emocí a jako poslední religiózní potřeby. V oblasti saturace byla nejvíce uspokojenou položkou rovněž doména respektu a podpory zdravotnického personálu a fyzických symptomů, dále autonomie, sociální oblast a smysl života a smíření. Domény sdílení emocí a religiózní potřeby byly na posledním místě.

KLÍČOVÁ SLOVA

Hematologie, onkologie, paliativní, péče, potřeby pacientů, terminální fáze života

TITLE

Assessing the needs of patients in palliative care at the hematology and oncology clinic.

ANNOTATION

The master's thesis is devoted to palliative care, which is one of the inherent parts of hematological and oncological patients' passing away in severe stages of their illness. It is an approach through which we try to make patients as comfortable as possible in the final stage of life.

The theoretical part of the thesis is devoted to the introduction to palliative care, its division, use in practice and history. Chapters dealing with the needs of patients, which are also important in hematology and oncology, are not omitted.

The practical part is designed to use the standardized PNAP questionnaire to determine what needs are most important to patients in the final phase of life. Furthermore, the research should establish whether appropriate steps are being taken in hematology and oncology clinics to ensure that these needs are adequately met and that patients are not suffering in any area.

After reviewing all the results, it was found that the most important domain for patients was respect and support from medical staff. The order of importance of the other domains was as follows: autonomy, physical symptoms, social domain, meaning of life and reconciliation, ability to share emotions, and lastly religious needs. In the domain of satisfaction, the most satisfied item was also the domain of respect and support of medical staff and physical symptoms, followed by autonomy, social domain and meaning of life and reconciliation. The domains of sharing emotions and religious needs were last.

KEYWORDS

Care, hematology, oncology, palliative, patient needs, terminal stage of life

OBSAH

Úvod.....	15
1 Cíle a metody práce	19
1.1 Cíl práce.....	19
1.2 Metody k dosažení cíle	19
Teoretická část	20
2 Paliativní péče.....	21
2.1 Definice a charakteristika paliativní péče.....	21
2.2 Dělení paliativní péče	23
2.3 Cíle paliativní péče v závislosti na stádiu onemocnění	23
2.4 Vývoj paliativní péče v České republice	25
2.5 Vývoj paliativní péče v zahraničí	26
2.6 Paliativní péče a její poskytnutí.....	26
2.6.1 Domácí zázemí	26
2.6.2 Nemocniční zázemí.....	27
2.6.3 Lůžkový hospic a hospicová péče	28
3 Potřeby pacientů v paliativní péči.....	30
3.1 Potřeby fyziologické.....	30
3.2 Potřeby sociální.....	30
3.3 Potřeby psychologické.....	31
3.4 Potřeby duchovní	31
4 Nejčastější symptomy u hematologických pacientů v paliativní péči	33
4.1 Bolest	33
4.1.1 Způsoby tlumení bolesti.....	34
4.2 Dušnost	35
4.3 Nevolnost a zvracení.....	36
4.4 Zácpa.....	36

4.5	Průjem.....	37
4.6	Nechutenství, podvýživa.....	37
4.7	Únava.....	38
4.8	Poruchy spánku.....	38
4.9	Psychické změny.....	39
5	Komunikace (nejen) s pacientem v konečné fázi života.....	40
5.1	Protokol SPIKES.....	42
5.2	Zvládání obtížné životní situace.....	43
5.3	Komunikace s rodinami těžce nemocných.....	44
5.4	Péče o pozůstalé.....	45
	Praktická část.....	47
6	Metodika praktické části.....	48
6.1	Metody k dosažení cíle.....	48
6.1.1	Dotazník PNAP.....	48
6.1.2	Vyhodnocování a škálování dotazníku.....	48
6.2	Časová osa průzkumného šetření.....	50
6.3	Sběr dat a jeho organizace.....	51
6.4	Test hodin.....	52
7	Analýza dat.....	53
7.1	Hodnocení testu hodin.....	53
7.2	Důležitost a saturace potřeb v dotazníku PNAP.....	54
7.2.1	Fyzické symptomy.....	55
7.2.2	Sociální oblast.....	58
7.2.3	Respekt a podpora zdravotnických pracovníků.....	59
7.2.4	Smysl života a smíření.....	61
7.2.5	Autonomie.....	63
7.2.6	Možnost sdílení emocí.....	65

7.2.7	Religiózní potřeby.....	66
7.3	Doménové skóre	67
7.4	Testování hypotéz	69
8	Diskuse.....	84
8.1	Hlavní cíl průzkumného šetření, výzkumná otázka č. 1, 2, 3, 4.....	84
8.1.1	Fyzické symptomy	85
8.1.2	Sociální oblast.....	86
8.1.3	Respekt a podpora zdravotnického personálu	88
8.1.4	Smysl života a smíření	88
8.1.5	Autonomie	89
8.1.6	Možnost sdílení emocí	90
8.1.7	Religiózní potřeby.....	91
8.2	Dílčí cíl průzkumného šetření, výzkumná otázka č. 5.....	91
8.3	Hodnocení hypotéz	92
8.4	Limity výzkumného šetření	93
9	Závěr	94
10	Použitá literatura	96
10.1	Primární zdroje	96
10.2	Sekundární zdroje	96
10.3	Internetové zdroje	98
11	Přílohy.....	100

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka 1 Domény a jednotlivé položky dotazníku PNAP	49
Tabulka 2 Škálování domén	50
Tabulka 3 Fyzické symptomy (důležitost).....	56
Tabulka 4 Fyzické symptomy (saturace)	57
Tabulka 5 Sociální oblast (důležitost)	58
Tabulka 6 Sociální oblast (saturace).....	58
Tabulka 7 Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (důležitost).....	60
Tabulka 8 Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (saturace)	60
Tabulka 9 Smysl života a smíření (důležitost).....	61
Tabulka 10 Smysl života a smíření (saturace)	62
Tabulka 11 Autonomie (důležitost)	63
Tabulka 12 Autonomie (saturace).....	64
Tabulka 13 Možnost sdílení emocí (důležitost).....	65
Tabulka 14 Možnost sdílení emocí (saturace)	65
Tabulka 15 Religiózní potřeby (důležitost)	66
Tabulka 16 Religiózní potřeby (saturace).....	67
Tabulka 17 Doménové skóre	68
Tabulka 18 Test normality domén	70
Tabulka 19 Parametrické testování domén	71
Tabulka 20 Test normality	72
Tabulka 21 Mann-Whitneyův U Test saturace bolesti	73
Tabulka 22 Test normality – saturace únavy	76
Tabulka 23 Mann-Whitneyův U Test	77
Tabulka 24 Normalita soukromí na odděleních.....	78
Tabulka 25 Mann-Whitneyův U Test soukromí na oddělení	79
Tabulka 26 Normalita dat úrovně naslouchání ošetřovatelského personálu.....	82
Tabulka 27 Mann-Whitneyův U Test úrovně naslouchání ošetřovatelského personálu	82
Graf 1 Nejčastější příčina úmrtí 2020	16
Graf 2 Nejčastější místo úmrtí pacientů v paliativní péči v roce 2017	17
Graf 3 Test hodin	54
Graf 4 Zastoupení pacientů na jednotlivých odděleních	55

Graf 5 Fyzické symptomy (důležitost a saturace)	57
Graf 6 Sociální oblast (důležitost a saturace)	59
Graf 7 Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (důležitost a saturace).....	61
Graf 8 Smysl života a smíření (důležitost a saturace)	62
Graf 9 Autonomie (důležitost a saturace)	64
Graf 10 Možnost sdílení emocí (důležitost a saturace).....	66
Graf 11 Religiózní potřeby (důležitost a saturace)	67
Graf 12 Doménové skóre (důležitost a saturace).....	68
Graf 13 Důležitost potřeb rozdělených podle oddělení	69
Graf 14 Saturace bolesti podle oddělení	72
Graf 15 Krabicový graf saturace bolesti na odděleních hematologie a onkologie	73
Graf 16 Důležitost a saturace únavy podle oddělení	75
Graf 17 Krabicový graf – saturace únavy	76
Graf 18 Důležitost a saturace soukromí podle oddělení	78
Graf 19 Krabicový graf saturace soukromí na odděleních	79
Graf 20 Důležitost a saturace úrovně naslouchání personálu na odděleních.....	81
Graf 21 Krabicový graf úrovně naslouchání ošetrovatelského personálu	82

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

apod.	A podobně
cit.	Citace
č.	Číslo
ČR	Česká republika
doc.	Docentka
DS	Doménové skóre
FNHK	Fakultní nemocnice Hradec Králové
CHOPN	Chronická obstrukční plicní nemoc
K-S	Kolmogorov-Smirnovův test
kol.	Kolektiv
Max.	Maximum
Min.	Minimum
např.	Například
odst.	Odstavec
PNAP	Patients Needs Assessment in Palliative Care
poř.	Pořadí
s.	Strana
Sb.	Sbírka
skup.	Skupina
Sm. odch.	Směrodatná odchylka
tzv.	Takzvaně
UPCE	Univerzita Pardubice
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky

v.r.	Vlastní rukou
VAS	Vizuální analogová škála bolesti
WHO	World Health Organization
ZP	Zdravotnický pracovník

Klasifikační práce:

BAREVA, Bc. Andrea. *Identifikace a saturace potřeb terminálně nemocných pacientů*. Pardubice, 2019. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Horáčková, Ph.D.

NOVOTNÁ, PhDr. Helena. *Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči*. Olomouc, 2017. Disertační práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav ošetřovatelství. Vedoucí práce: doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.

VĚCHTÍKOVÁ, Monika. *Vývoj paliativní a hospicové péče v České republice – teoretická studie* [online]. České Budějovice, 2022 [cit. 2023-02-17]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/syndv4/>. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

ÚVOD

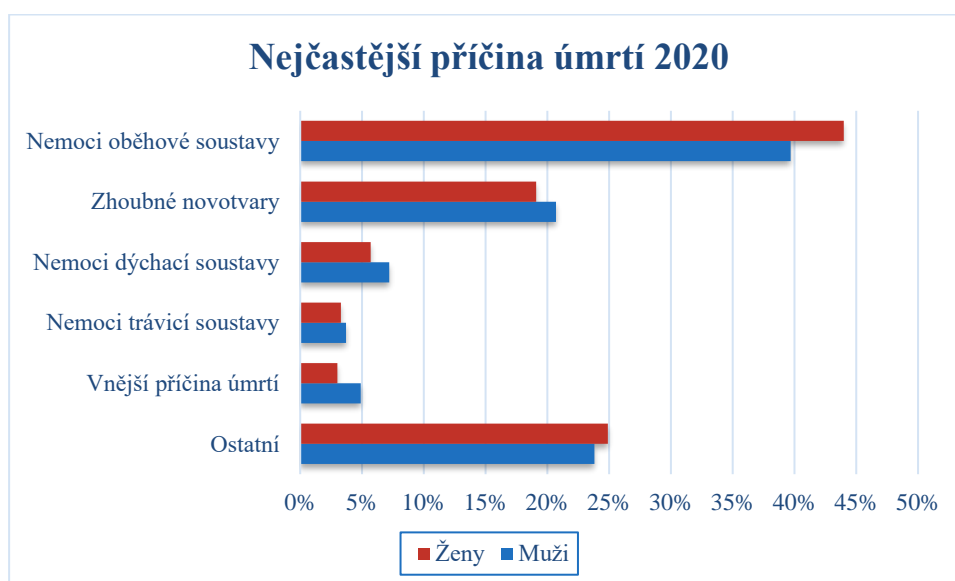
Paliativní péče je přístup, pomocí kterého se snažíme o co možná největší komfort pacientů v konečné fázi života. Nejedná se o způsob péče, pomocí kterého bychom chtěli uspišit smrt, naopak se zaměřuje na zajištění co možná největší kvality života ve fázi, ve které se pacient a jeho onemocnění nacházejí. Součástí je také snaha o co možná nejdelší udržení soběstačnosti pacienta a minimalizace závislosti na pomoci jiných, zmírňování nepříjemných symptomů a psychická podpora jak pacienta, tak i jeho rodiny a blízkých (Svoboda, 2019).

Abakus (2023) ve své literatuře uvádí, že ročně umírá orientačně 100 tisíc lidí, přičemž až 70 % z těchto lidí umírá na takzvanou očekávanou příčinu. Mezi tyto jedince se řadí mimo jiné také pacienti s hematologickým a onkologickým onemocněním a také pacienti paliativní péče.

Podle zdrojů dostupných z ÚZIS (2021) zemřelo v roce 2020 v České republice 129 289 lidí, což je o poznání vyšší počet, než bylo úmrtí v roce předešlém (nárůst téměř o 17 000 lidí). Celkový počet úmrtí vzrostl o 13,1 %, což odpovídá nárůstu o 12,8 % na 100 000 obyvatel. Meziroční nárůst standardizované úmrtnosti dosáhl 1 719 úmrtí na 100 tisíc obyvatel u mužů (dříve 1 493), zatímco u žen stoupla úmrtnost z 964 na 1 084 na 100 tisíc obyvatel.

Co se týče nejčastější příčiny úmrtí, tak to nám přehledně vyobrazuje níže vytvořený graf na základě údajů dostupných z ÚZIS (2021). Nejčastější příčinou úmrtí jsou nemoci oběhové soustavy (39,7 % v zastoupení mužů a 44,0 % v případě zastoupení žen). Druhou nejčastější příčinou úmrtí jsou dlouhodobě zhoubné novotvary (20,7 % u mužů, 19,1 % u žen) a třetí nejčastěji se vyskytující příčinou úmrtí byla skupina ostatní (23,8 % u mužů, 24,9 % u žen). Nemoci dýchací soustavy tvoří v procentuálním zastoupení 7,2 % u mužů a 5,7 % u žen taktéž v roce 2020. A jako poslední se jedná o nemoci trávicí soustavy (3,7 % u mužů a 3,3 % u žen) a o příčinu na základě vnějšího podnětu (4,9 % u mužů, 3,0 % u žen). Oproti roku předešlému (2019) došlo v případě nemoci oběhové soustavy k mírnému poklesu (rok 2019 v případě mužů výskyt 42,6 % a v případě žen 46,5 %). Zhoubné novotvary oproti roku předešlému nabraly také na spádu (24,3 % u mužů v roce 2019 a 22,0 % u žen v roce 2019). Největší rozdíl můžeme pozorovat v případě kategorie ostatní (do této kategorie lze zařadit úrazy, nehody anebo sebevraždy, které také zůstávají důležitými faktory ovlivňujícími celkovou úmrtnost populace), kde bylo zastoupení v roce 2019 u mužů 15,1 % a u žen 17,5 %. O rok později je tato příčina o značná procenta vyšší.

Graf 1 Nejčastější příčina úmrtí 2020



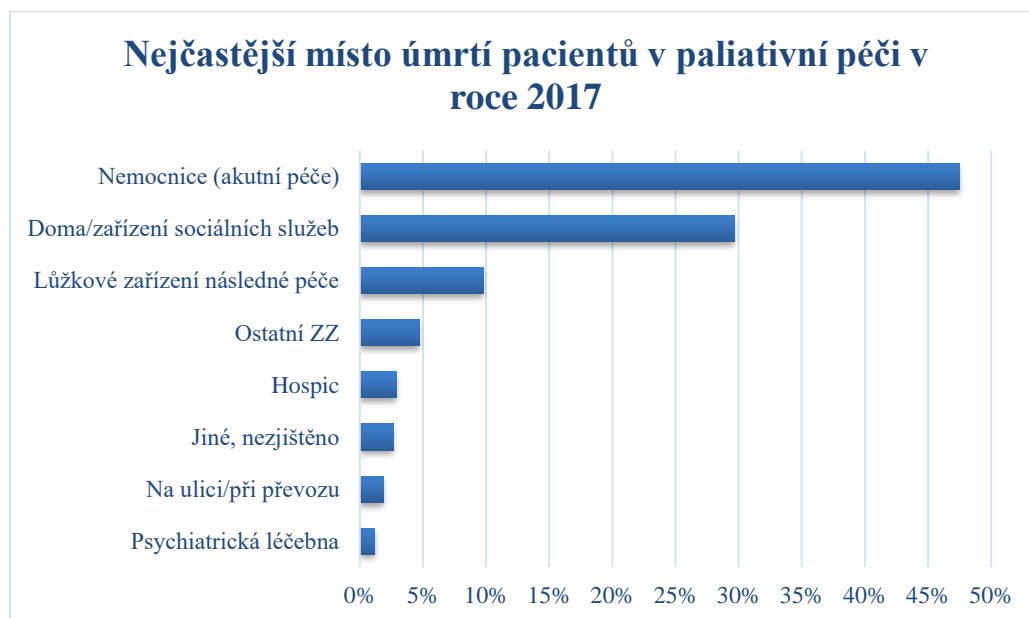
Z hlediska nejčastějšího místa úmrtí pacientů se podle dostupných informací z ÚZIS (2021) jedná o nemocniční a léčebné ústavy. Tato informace poukazuje na klíčovou roli, kterou tyto instituce zastávají v poskytování okamžité péče a léčby pro závažně nemocné jedince. Zhruba jedna desetina úmrtí se odehrává v zařízeních sociální péče a domácí prostředí představuje místo úmrtí pro jednu pětinu populace, což může poukazovat na důležitost domácí péče a podpory rodin v péči o své nemocné blízké. Současně zdůrazňuje potřebu zajistit důstojné a pohodlné podmínky pro pacienty v jejich závěrečných fázích života. U mužů převažuje výskyt úmrtí v prostředí ulic, a naopak ženy častěji umírají v zařízeních sociální péče, což může být dáno jejich vyšším věkem a větším výskytem dlouhodobých onemocnění. Tyto poznatky podtrhují nutnost komplexního přístupu k poskytování zdravotní péče v různých prostředích, který zohledňuje individuální potřeby, preference a zdravotní stav pacientů v každém stádiu jejich života, včetně poskytování paliativní péče tam, kde je to potřeba.

Jedním z hlavních cílů práce bylo zjistit, zda jsou na klinice hematologie a onkologie v dostatečné míře uspokojovány potřeby pacientů v konečné fázi života paliativní péče a kterým potřebám přikládají největší důležitost. V této souvislosti by bylo záhodno zmínit, v jakých institucích pacienti v paliativní péči nejčastěji opouštějí tento svět a zda je to právě nemocnice, kde se toto děje nejčastěji.

Podle Slámy (2019) je rozložení míst úmrtí pacientů v paliativní péči různorodé. Data jasně ukazují, že většina úmrtí pacientů se odehrává v nemocničních zařízeních (47,5 %) anebo v domácím prostředí (29,7 %). Oproti tomu úmrtí v hospicích je zastoupeno na relativně nízké příčce (2,9 %). I přes relativně nízký podíl na celkovém počtu úmrtí pacientů v paliativní péči

mají hospicová zařízení významný vliv na zajištění komplexní péče v koncových fázích života jedince. Níže vytvořený graf č. 2 na první pohled potvrzuje naše předpoklady, že se jedná právě o nemocniční zařízení, kde pacienti v závěru života nejčastěji umírají.

Graf 2 Nejčastější místo úmrtí pacientů v paliativní péči v roce 2017



Osobních důvodů, proč jsem se rozhodla psát o tomto tématu, bylo hned několik. Prvním a klíčovým důvodem, který mě vedl k výběru tohoto tématu, byl fakt, že já sama pracuji již několikátým rokem na oddělení hematologie. S pacienty v paliativní péči se setkávám poměrně často a bohužel jsem už několikrát byla svědkem jejich podlehnutí nemoci a odchodu z tohoto světa. Tyto zkušenosti mě vedly k otázce, zda je odchod pacientů dostatečně důstojný a zda bychom pro ně nemohli v této fázi udělat více. Sama sebe jsem se tak ptala, zda bych si přála odejít za stejných okolností, za jakých odcházejí naši pacienti. Mnohdy jsem měla dojem, že jejich potřeby nejsou dostatečně respektovány a že k pacientům není přistupováno až tak lidsky, jak by v této situaci mělo být. Proto směřovat můj výzkum právě na potřeby pacientů v konečné fázi života se jevil jako příhodný nápad.

Ve chvíli, kdy jsem si zvolila toto nesmírně těžké a citlivé téma, jsem se ve svém osobním životě začala potýkat s tím, čím jsem se po celou dobu zabývala. Ačkoliv to bylo velice nečekané a rychlé, tak osobu z mého blízkého rodinného kruhu postihla nepříznivá nemoc, se kterou se pojila i velice nejistá prognóza. Jednalo se o vážné onkologické onemocnění a shodou okolností byl tento člověk hospitalizován a léčen na klinice onkologie, ze které pochází valná část všech sesbíraných dotazníků k výzkumu. Tento nepříjemný osobní zážitek mě přivedl k tomu, abych začala danou situaci vnímat z úplně jiné perspektivy. Najednou jsem si

uvědomila, že to, co prožívá mně velice blízká osoba přímo přede mnou na nemocničním lůžku, se stává každodenní realitou mnoha dalších pacientů a jejich rodin. Tato zkušenost byla dalším důvodem, proč jsem se rozhodla zaměřit empirickou část právě tímto směrem. Chtěla jsem vědět, zda bude tento můj blízký člověk v dobrých rukou a zda o něj bude na konci života dobře a náležitě postaráno.

V neposlední řadě se domnívám, že paliativní péče je do určité míry bagatelizována, stejně tak jako některé potřeby jedinců (dle mého názoru především potřeby duchovní a spirituální). Již jsem měla tu možnost se několikrát setkat s velice neúctyhodným přístupem ze strany zaměstnanců vůči pacientovi.

Diplomová práce se skládá z teoretické a praktické části. V teoretické části jsou uvedeny kapitoly, které zahrnují úvod do oblasti paliativní péče, její základní definice a dělení. Dále se práce věnuje kapitolám o potřebách pacientů v paliativní péči se zaměřením na hematologické pacienty a v neposlední řadě není opomenuta jedna z nejdůležitějších složek paliativní péče, a tou je komunikace jak s pacientem, tak ale i s jeho okolím (rodina, příbuzní). Empirická část práce se věnuje výzkumnému šetření na hematologické a onkologické klinice. Pro výzkum byl využit dotazník PNAP (*Patients Needs Assessment in Palliative Care*), který byl distribuován vhodným pacientům vybraných podle náležitých kritérií. Hlavním cílem bylo zjistit, jaká je saturevanost potřeb pacientů v konečných stádiích života s hematologickými a onkologickými malignitami.

Závěrem úvodu bych sama za sebe ráda řekla, že paliativní ošetřovatelství je oblastí velmi náročnou a citlivou. Současně však utváří zcela odlišný vztah pacienta a zdravotníka – vztah, který je užším, citlivým, intimnějším. Pacient v této situaci odkrývá zdravotnickému personálu svůj zcela jiný obraz. Domnívám se, že se potřebám pacientů nevěnuje dostatečná pozornost a kdyby výsledky mé diplomové práce vedly alespoň k malému zlepšení, byl by to velký úspěch, především pro terminálně nemocné pacienty.

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíl práce

Teoretické cíle: Na základě odborné literatury bude blíže popsána problematika paliativní péče a následně paliativní péče vztahující se k pacientům na hematologické a onkologické klinice. Dále se potom práce zaměřuje na potřeby pacientů v závěru jejich života.

Praktické cíle: Pomocí standardizovaného dotazníku PNAP zjistit, zda jsou na hematoonkologické klinice v dostatečné míře uspokojovány potřeby pacientů v závěrečné fázi života.

Dílní cíle:

- Zjistit, jaké potřeby jsou pro pacienty v závěrečné fázi života na hematoonkologické klinice nejdůležitější.
- Zjistit, zda jsou v konečné fázi života pacienta provedeny patřičné kroky k tomu, aby byly uspokojeny jeho biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby a byl mu zajištěn důstojný odchod.

1.2 Metody k dosažení cíle

Teoretické poznatky budou čerpány z odborné literatury zapůjčené ve Vědecké knihovně v Hradci Králové a dále potom vědecké a odborné články získané z vědeckých databází. Veškeré zdroje budou uvedeny v seznamu použité literatury na závěru práce. Vytvořená aktuální teoretická rešerše bude vhodným podkladem pro část výzkumnou.

V rámci výzkumné části budou pacientům hematologické a onkologické kliniky rozdány dotazníky PNAP (*Patients Needs Assessment in Palliative Care*) autorky doc. PhDr. Radky Bužgové, Ph.D. – hlavní řešitelka manuálu z roku 2014 – dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Následně dojde ke zpracování a vyhodnocení dat dotazníků a výsledky budou interpretovány v empirické části práce.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce se věnuje kapitolám, jako je samotný úvod do oblasti paliativní péče a definice, který tento obor vymezují. Následují kapitoly, které se této problematice věnují více do hloubky – dělení paliativní péče, cíle paliativní péče a v krátkosti jsou zmíněny i počátky a historie tohoto oboru. Vzhledem k tomu, že se diplomová práce zaměřuje především na „hodnocení potřeb pacientů“, nesmí být tato část opomenuta. A v neposlední řadě jsou v souvislosti s paliativní péčí zmíněny kapitoly, jako nejčastější symptomy u pacientů v paliativní péči (pojí se s potřebami pacientů), péče o pacienty v paliativní péči a také komunikace s těmito pacienty. Informace pro teoretickou část byly čerpány z odborné literatury a veškeré zdroje jsou řádně uvedeny v seznamu použité literatury na konci práce.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče byl ve svých počátcích pojem používaný převážně v onkologii, ovšem postupem času se rozšířil i do jiných oborů, např. hematologie, geriatric, psychiatrie, neurologie, vnitřní lékařství nebo rehabilitace (Vaňásek a kol., 2013, s. 6). Přestože se jedná o jednu z nejstarších metod medicíny, rozvoj paliativní péče sledujeme až v posledních dvaceti letech. Jedná se o obor, který je přirozenou a neodmyslitelnou součástí závěrečné fáze lidského života. Zároveň se snaží o zachování důstojného umírání a uspokojení potřeb pacientů v konečné fázi života (Skála a kol., 2005). Paliativní medicína se primárně zaměřuje na zlepšení kvality života pacienta s těžkým (nevléčitelným) onemocněním (Křižanová, s. 6, 2008) a v neposlední řadě je orientovaná na zachování důstojnosti a poskytování individuální péče pro každého jednoho pacienta na základě jeho potřeb (Dostálová a kol., 2018). A co si představit pod pojmem „důstojnost“? Důstojnost je pro mnoho lidí velmi složitý a mnohostranný pojem, který je často obtížně definován, ovšem ve své podstatě udává, jaká jsou práva daného jedince. Jeho osoba by měla být za každých okolností uznávána, respektována a mělo by s ním být zacházeno s úctou, ohledem a pochopením. A přesně takovéto chování a jednání si odcházející člověk v paliativní péči více než zaslouží (Payne et al., 2008, s. 67-68).

I přesto, že se v oblasti paliativního ošetřovatelství (především v oblasti onkologie) udála spousta kroků, které vedly k výraznému zlepšení a prodloužení života pacientů, stále jsou onkologická onemocnění řadou pacientů považována za „nevléčitelná a chronická“. Ovšem pacienti s nově diagnostikovaným onemocněním mají častokrát větší jistotou přežití a možnosti využít léčebné metody, které v minulosti nebylo možné využít. Nadále ovšem zůstává v očích pacientů velká nejistota z hlediska budoucnosti a přežití (Chow & Dahlin, 2018).

2.1 Definice a charakteristika paliativní péče

Podle WHO lze paliativní medicínu definovat jako „*přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním ...*“. Podstatou paliativní péče tedy není aktivně napomáhat tomu, aby byl co nejdříve život člověka ukončen, ale to, aby pacientovi (jak bylo již výše uvedeno) po čas, který mu zbývá, byla zachována co možná největší kvalita jeho života a aby jeho odchod byl důstojný ve všech směrech a oblastech (Skála a kol., 2005). S potřebou poskytnutí paliativní péče se setkáváme v mnoha medicínských oblastech, ovšem pro lepší orientaci postačí rozdělení nemocných do „dvou skupin“ – pacienti se změnami kognitivních funkcí a se změnami v oblasti vnímání a druhou skupinu tvoří pacienti s postupujícím onemocněním, které je často nevléčitelné.

Do první skupiny řadíme pacienty s těžkými formami ztráty vědomí či těžké demence. Tito pacienti se ve většině případů nejsou schopni podílet na průběhu poskytování péče a plnění léčebného plánu. Zdravotnický personál v takovýchto případech musí jednat dle svého uvážení a v co možná nejlepším zájmu pacienta. Druhou skupinu tvoří pacienti, kteří nejsou zasaženi v oblasti kognitivních funkcí, ovšem trpí nevyлéčitelným a postupujícím onemocněním. Nejčastěji mluvíme o onkologických diagnózách či pokročilých stádiích některých onemocnění, např. CHOPN. Tito pacienti si ve valné většině případů uvědomují vážnost svého onemocnění a zároveň jsou také do určité doby schopni se aktivně podílet na poskytování péče, jak té léčebné a ošetrovatelské, tak v pozdějších případech i té paliativní. Hlavním rozdílem mezi těmito dvěma skupinami je možnost pacientům druhé skupiny aktivně naslouchat a plnit jejich přání, toto u pacientů s poruchou kognitivních funkcí a v kómatu není zcela možné (Skála a kol., 2011, s. 3).

Paliativní medicína je součástí paliativní péče a jde ruku v ruce s ní, proto nelze řešit pouze zdravotní problémy pacienta, ale musíme na něj nahlížet jako na komplexní bytost (Svoboda, 2019, s.13). V literatuře profesorky Haškovcové (2007, s. 37) je paliativní medicína také označována jako „útěšná medicína“, která se snaží o zajištění co největší pomoci umírajícím pacientům, ale mimo ně také jejich rodinám a blízkému okolí. Kvalitu života lze zlepšit v oblasti prevence, včasným rozpoznáním onemocnění a následnou léčbou. Pojem prevence bychom neměli bagatelizovat, naopak hraje důležitou roli a je dobré na ni klást důraz. Nežádoucím záležitostí v závěru života bychom se měli snažit předcházet – pokud to ovšem jde, např. preventivní podání antiemetik před podáním chemoterapie (Svoboda, 2019, s.14). Důležitou roli v paliativní medicíně hraje také zmírňování bolesti, aby pacient nejen v závěru života netrpěl bolestmi. Paliativní péče se nezaměřuje pouze na pacienta samotného, ale také na jeho rodinu a jeho okolí (Vaňásek a kol., 2013, s. 7).

Samotná potřeba poskytování paliativní péče se ve zdravotnickém systému poměrně zvyšuje. V posledních letech to může být určitým důsledkem pandemie COVID-19. Mimo to také samotným stárnutím populace a zvyšujícím se počtem lidí, kteří žijí s vážnými chorobami (mnohdy s těžkými a nepříznivými prognózami). I přes to, že je zdravotnický personál školen v oblastech paliativní péče, tak ne všichni jsou schopni tyto sesbírané poznatky použít v praxi, a to má mnohdy za následek jisté mezery v oblasti poskytování paliativní péče. V období vzniku pandemie byly služby poskytování paliativní péče tak potřebné, že na to málokdy stačil zdravotnický personál. Mnohdy mohl o pacienta pečovat zdravotník, který nebyl dostatečně vyškolen v této oblasti. Proto by o základním poskytování paliativní péče měli (a dnes tomu tak

ve většině případů je) být lépe proškoleni všichni zdravotničtí pracovníci alespoň na úrovni minima. Během pandemie se zdravotnický personál „popral“ s obrovskými problémy při řešení potřeb pacientů v paliativní péči, a to přes nedostatek informací a školení v této oblasti. Díky pandemii byly také objeveny určité nedostatky, na kterých se později mohlo pracovat a mohly být směřovány kroky k jejich zlepšení (Parekh de Campos et al., 2022).

V konečné fázi lze říct, že paliativní péče je péče, kterou poskytujeme lidem a pacientům, kteří trpí nevléčitelnou nebo těžkou nemocí a v mnoha případech je jejich onemocnění tak vážné, že nereaguje na kurativní léčbu – léčba s cílem pacienta úplně vyléčit (Marková, 2010, s. 19). Snažíme se o zvýšení kvality jejich života, zachování důstojnosti naplňováním jeho potřeb a v neposlední řadě se také orientuje na podporu rodiny a okolí nemocného (Svoboda, 2019, s.15).

2.2 Dělení paliativní péče

Paliativní péči můžeme rozdělit do dvou základních skupin: obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče. **Obecnou paliativní péči** by měl být schopen poskytovat každý zdravotník v rámci svého vzdělání. Měl by znát zásady obecné paliativní péče a ty následně umět využít v praxi. Do této skupiny můžeme zařadit psychickou a sociální podporu pacienta a komunikaci jak s pacientem, tak s jeho rodinou, kterou nesmíme opomenout. Dále je důležité zmínit směr, jakým se bude léčba vydávat a v neposlední řadě také léčbu a tlumení symptomů, které doprovázejí primární onemocnění pacienta (Skála a kol., 2005). Mimo výše zmíněné „schopnosti“ je důležitou vlastností také vyjádření respektu a úcty vůči pacientovi. I toto řadíme do obecné paliativní péče (Marková, 2010, s. 20-21). **Specializovanou paliativní péči** poskytují odborníci, kteří jsou v oblastní paliativní péče speciálně vzdělání, paliativní medicíně se věnují jako prioritní záležitosti a s touto problematikou se setkávají poměrně často, můžeme si říct i denně. Jedná se například o hospice (lůžkové, mobilní či domácí), oddělení onkologie, hematologie nebo geriatrie, kde je paliativní péče a její zaměření hlavní náplní práce zdravotníků (Vaňásek a kol., 2013, s. 7). Specializovanou paliativní péči poskytujeme tam, kde je obecná paliativní péče nedostatečná a ve své podstatě nestačí. Hranice mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí není zcela jasná (Skála a kol., 2005).

2.3 Cíle paliativní péče v závislosti na stádiu onemocnění

V této kapitole hraje velmi důležitou roli „pojmenování“ léčby a jaké jsou její cíle (jaký je náš cíl po podání léčby a čeho chceme dosáhnout). Zda je naším cílem pacienta vyléčit, a tudíž tomuto cíli podmiňujeme také léčbu, anebo je stav pacienta už v takové fázi, kdy absolutní

vyléčení není možné, a tudíž směřujeme léčbu pouze jako „podpůrnou“. Mezi hlavní cíle paliativní péče patří:

- nabídnutí pomoci pacientům a jejich rodinám v situaci, kdy pacient čelí vážné život ohrožující chorobě,
- zajištění komfortu ve všech potřebných sférách (psychický, fyzický, sociální a spirituální komfort),
- žít relativně kvalitní život, vzhledem k okolnostem vážné choroby a snaha o minimalizaci omezení života vážnou chorobou,
- udržení co největší úrovně soběstačnosti a sebepéče,
- snaha o minimalizaci nepříjemných symptomů, které s sebou nevyлéčitelná nemoc přináší (např. bolest, kašel apod.),
- dopřát pacientovi dostatek prostoru při projevení přání a cílů (Sláma, Kabelka, 2022, s. 21).

Také velice závisí na prognóze daného onemocnění. Na základě toho se poté rozhodujeme podle jedné z níže uvedených skupin:

- 1) Fáze kompenzovaného onemocnění** (prognóza přežití se udává v řádu měsíců až let) – v této skupině je hlavním cílem co možná nejdelší doba kompenzace daného onemocnění. Dále je snaha o co nejdelší prodloužení délky života a o udržení soběstačnosti pacienta a v situaci, kdy v této fázi dojde k akutnímu zhoršení stavu pacienta, je indikována intenzivní a resuscitační péče v co možná největším rozsahu (Skála a kolektiv, 2011, s. 4). Mimo ohrožení, které vychází ze základního onemocnění, může být nemocný v souvislosti s tím vystaven také komplikacím, např. kardiovaskulárním, komplikacím s diabetem, cholesterolem apod. Z tohoto důvodu se v této fázi onemocnění častokrát indikuje preventivní terapie, aby nedošlo ke vzniku či vystupňování těchto nepříjemných komplikací (Pechová, 2020, s. 149).

- 2) Fáze nevratně progredujícího onemocnění** (prognóza přežití se udává v řádu několika týdnů až měsíců) – v situaci, kdy se onemocnění vystupňuje do takové fáze, že dojde k náhlému zhoršení onemocnění, se cíl léčby posouvá. V tomto případě už není prioritní maximální prodloužení života pacienta, ale největší důraz je kladen na udržení co možná největší kvality života vzhledem k fázi onemocnění, ve které se momentálně nachází, a důraz je také přikládán aktuálním potřebám jedince (Skála a kolektiv, 2011, s. 4). Mimo to také dochází k selhání orgánových soustav a zhoršujícímu se stavu pacienta.

V takové situaci již není zajišťována preventivní terapie, jakož tomu bylo v první fázi (Pechová, 2020, s. 149).

- 3) **Terminální fáze** (prognóza přežití v řádu několika **týdnů, dnů a hodin**) – „konečná“ fáze u umírajících pacientů v posledních chvílích života (dny, hodiny). Zde je péče zaměřena především na důstojný odchod pacienta – aby netrpěl bolestmi, zbytečně nebylo prodlužováno jeho utrpení a aby byla jeho osobnost do posledních chvil maximálně respektována a uznávána (Skála a kol., 2005). V této fázi není při výskytu akutních komplikací indikována intenzivní ani resuscitační péče a primárně je poskytována pouze symptomatická léčba (Skála a kolektiv, 2011, s. 4).

2.4 Vývoj paliativní péče v České republice

Samotné prameny paliativního ošetřovatelství pocházejí již ze středověku, kdy se o staré a umírající pacienty staraly rytířské řády. Později začaly být využívány špitály, které sloužily především pro poskytnutí nocování, jídla, pití a střechy nad hlavou. Tato činnost byla čistě dobrovolná, a proto ošetřovatelé špitálů poskytovali péči na základě dobré vůle a se snahou pomoci. Postupem času byly zakládány ústavy, které se vždy zaměřovaly na konkrétní skupinu lidí. Mluvíme například o starobincích, chudobincích, sirotčincích a domovech pro cizince (Vaňásek a kol., 2013, s. 8).

V 10. století začaly vznikat první hospicová zařízení, především na území hlavního města. Tato zařízení se již začala směřovat na ošetřování nemocných v konečné fáze života a na pacienty s nevyлéčitelnou nemocí. Po dlouhou dobu nebyla pro vážně nemocné a umírající pacienty zajištěna vhodná péče z hlediska té ošetřovatelské. Umírání a samotná paliativní péče byly dlouhou dobu bagatelizovány a příliš se o této záležitosti nehovořilo. Až s modernizující se dobou se začalo tomuto oboru věnovat více pozornosti. Hlavní snahou bylo zajistit dostatek soukromí a důstojný odchod – především izolace pacientů do samostatných místností (pokud byla taková možnost) a oddělením tak umírajícího pacienta od ostatních nemocných. Pokud nebyl dostatek prostorového zajištění, snažilo se alespoň o oddělení pacientů plentou či jakousi jinou zábranou anebo zástěnou (Vaňásek a kol., 2013, s. 9).

Pro velký zvrat a rozvoj péče o nemocné je typické 20. století, kdy vznikají první odborné organizace. O jednu z nejznámějších se zasloužila Alice Masaryková, která založila organizaci Československý červený kříž. Tato organizace poskytovala péči o nemocné v jejich domácnostech a později se to jevilo jako velmi osvědčený způsob poskytování ošetřovatelské

péče (Vaňásek a kol., 2013, s. 10). Co se týče paliativní péče v České republice, tak se na našem území rozvíjela až po sametové revoluci roku 1989. Můžeme si říct, že je to poměrně nedávno, ovšem již v tomto roce výrazně zaostávala oproti jiným zahraničním státům. Roku 1992 došlo k prvnímu otevření hospicového zařízení v obci Babice nad Svitavou. Toto zařízení se vyznačovalo poskytováním kvalitní paliativní péče v oblasti lůžkového hospicového zařízení. Nesmíme opomenout zmínit paní profesorku Haškovcovou, která se jako jedna z prvních začala intenzivně věnovat tématům umírání a smrti (Bužgová, 2015, s. 20-21).

2.5 Vývoj paliativní péče v zahraničí

Pokud chceme dodržet správnou strukturu popisu paliativní péče a nevynechat důležitá fakta a milníky této oblasti, nemůžeme opomenout zmínit první paliativní zařízení, kde už byla péče o umírající na “vyšší” úrovni. Tímto zařízením je Hospic svatého Kryštofa (Saint Christopher’s Hospice) v Anglii, který je považován za první moderní hospic tehdejší doby a dodnes je jeho poskytování péče známé ve většině států (Bužgová, 2015, s. 15). Zakladatelkou tohoto hospicového ústavu je paní Cicely Saundersonová, která je mimo tento čin považována také za hlavní představitelku hospicového hnutí. Paní Saundersonová byla ikona tehdejší doby v tomto oboru. Jako jedna z prvních se začala zajímat o pacienty a jejich potřeby v závěru života, věnovala tomu doslova celý svůj pracovní i osobní život. Přišla na to, že u takto specifické skupiny pacientů nejsou všechny potřeby v pořádku a začala se jim věnovat a snažila se o jejich nápravu (Projekt Paliativní péče v České republice, 2004, s. 17). V dřívějších dobách se také úmrtí považovala za selhání medicínské léčby. Právě Cicely se ujala myšlenky (a později ji i prakticovala) chápání totální bolesti (Bužgová, 2015, s. 15). Zároveň také definovala spojení „totální lidská bolest“, kterou chtěla vyjádřit uvědomování si smrti (Križanová, s. 7, 2008).

2.6 Paliativní péče a její poskytnutí

Jak už bylo v kapitolách výše okrajově naznačeno, paliativní péči mohou vykonávat odborníci různých způsobilostí a různého vzdělání (od obecné paliativní péče po specializovanou paliativní péči a možné další způsoby vzdělání v tomto oboru). Otázkou zůstává, kde nejčastěji může být tato péče poskytována. A na tu nám odpoví následující kapitoly.

2.6.1 Domácí zázemí

Do domácí péče jsou přijímáni především pacienti, kterým už z hlediska léčebného není co nabídnout a jejich péče je směřována pouze na symptomatické léčení. Tento způsob léčby se častokrát za vhodných podmínek dá zvládnout i v pohodlí domova, což je mnohdy pro pacienta příjemnější (Kupka, 2014).

Na základě dostupných zdrojů z odborné literatury (Marková, 2010, s. 21-23) si valná většina pacientů v paliativní péči přeje zemřít právě v domácím prostředí. Z hlediska určitého psychického komfortu se toto přání nabízí jako ta nejlepší možná volba. K tomu, aby tento způsob odchodu mohl být uskutečněn, je nezbytná pomoc rodiny, která převezme každodenní péči o jedince. Současně s péčí o jedince bere rodina na svá bedra také velkou psychickou zátěž (Kupka, 2014). Mimo tento zásadní fakt je dále nezbytně důležitý souhlas pacienta s poskytováním paliativní péče v domácím prostředí a v neposlední řadě se jedná o přítomnost členů paliativního týmu. Tito odborníci jsou pro rodinu k dispozici 24 hodin denně po 7 dní v týdnu. Při výskytu jakýchkoliv komplikací u pacienta či potřebě rodině pomoci jsou připraveni vykonávat svou roli specialisty v daném oboru i v nočních hodinách. Ovšem při velké smůle ještě dnes existují organizace, které nejsou schopny zajistit pacientovi a jeho rodině nepřetržitou pomoc a péči, a to častokrát vede k tomu, že rodinní příslušníci pod náporom tlaku propadnou panice a přivolají záchrannou službu. Tento čin pak je důsledkem toho, že jedinci umírají v nemocnicích. Předějit se tomu v určitých případech dá vhodnou edukací rodiny a zajištěním domácí hospicové péče (Marková, 2008, s. 23).

2.6.2 Nemocniční zázemí

V případě, že pacientova nemoc dojde do takového stádia, kdy už není možné pacienta zcela vyléčit, dochází k ukončení kauzální léčby. Na řadu v této chvíli přichází komplexní péče paliativního týmu, který musí provést nezbytné kroky k tomu, aby byl pacient převeden do paliativní péče. V této fázi již není primárním cílem vyléčení pacienta, ale je klíčové poskytování komplexní a podpůrné péče. Hlavní integrace paliativního týmu jsou:

- komunikace,
- zapojení multidisciplinárního týmu,
- péče o potřeby pacienta,
- stanovení individuálních cílů,
- podpora rodiny,
- hodnocení kvality života,
- plánování péče na konci života (Bužgová, 2015, s. 24-29).

V situaci, kdy se pacient dostane v závěru života do nemocnice a jeho čas je už skutečně krátký, nabízí se jako vhodná alternativa využití právě nemocničního paliativního týmu, který je k dispozici. Určitou bariérou tu může být vytíženost paliativního týmu. V případě, že je v dané nemocnici pouze jeden paliativní tým a musí poskytovat péči všem nemocným po celém areálu, nemůže být péče zajištěna nepřetržitě a i její kvalita určitým způsobem lehce opadá. V tomto

případě je důležité, aby i ostatní zdravotníci oddělení byli vyškoleni v oblasti obecné paliativní péče a právě tyto znalosti zde uplatnili (Bužgová, 2015, s. 24-25).

2.6.3 Lůžkový hospic a hospicová péče

Hospic byl v počátcích svého vzniku výraz používaný pro *útulek* či *útočiště*. Využívali ho v období středověku především poutníci, kteří si potřebovali odpočinout po dlouhé cestě a nabrat síly na další putování. V hospicích obvykle pobývali několik dní, měli možnost se tu vyspat, napít, dosyta najíst a ošetřit si zranění z cest. V občasných případech byli tito pocestní natolik vyčerpaní a znavení z cest, že zde umírali (Haškovcová, 2007, s. 45).

S rozvíjející se dobou se hospic postupně přeměnil na místo, které sloužilo lidem k důstojnému a klidnému odchodu. Velký vliv na rozvoj hospicové a paliativní péče měla doba po roce 1989, neboť v tomto období začala vznikat první plnohodnotná zařízení lůžkového typu (Hospic v Babicích nad Svitavou – 1993, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci – 1995). Můžeme říct, že se „tradice a poslání“ těchto zařízení udržela až do dnešní doby a stále se rozvíjí a modernizuje (Kisvetrová, 2018, s. 33-34). Do těchto forem lůžkových zařízení jsou přijímáni především pacienti v preterminální anebo již terminální fázi onemocnění, kdy jim už z medicínského hlediska nelze nabídnout žádné možnosti úspěšné léčby a jsou uskutečněny pouze takové kroky, které vedou k dostatečnému komfortu pacienta a ke zmírnění nepříjemných symptomů (Skála a kol., 2011, s. 11). Zároveň by také měli být pacienti obeznámeni s informací, že jejich onemocnění natolik progredovalo, že jinou cestou než cestou ke smrti a konci života se jejich stav uchylovat nebude. A právě na základě těchto informací a za podmínky důstojného odchodu jsou pacienti přijímáni do specializovaných zařízení, kde by jim měl být zajištěn veškerý komfort (Huneš a kol., 2019, s. 8-9).

Mimo to, že je v těchto zařízeních poskytována zdravotnická a ošetrovatelská péče, je pro pacienty i jejich rodiny možností využití také sociální pomoci. Oproti nemocničním zařízením, kde zdravotnický personál stojí vstříc všem možným zdravotním i nezdravotním problémům, tak hospic může veškerou svoji energii a snahu investovat právě do oblasti odchodu, umírání a smrti. V běžných zařízeních se bohužel vzhledem k velkému náporu pacientů nenachází dostatečné časové rozpětí pro tuto oblast a v mnohých případech může být opomíjena (Marková, 2010, s. 27). Mimo výše uvedené možnosti pomoci jsou také některé hospice schopné nabízet služby respitní péče či stacionární pobyty, díky čemuž jistým způsobem uleví pečující rodině a umožní jí chvíli odpočinku od nepřetržité péče o svého blízkého. Tím se určitým způsobem snaží o to, aby pečující nepostihlo „vyhoření“ a aby také svým způsobem

nebyli izolováni od běžného světa a od všech aktivit, které dělali do doby, než museli začít věnovat veškerý svůj čas nemocnému jedinci (Payne et al., 2008, s. 440-441).

Prostory hospiců jsou utvářeny tak, aby měl každý jeden pacient dostatek soukromí a prostoru na pokojích a aby personál i rodinní příslušníci měli k nemocnému dobrý přístup a necítily se stísněně a utlačovaní (Payne et al., 2008, s. 438-439).

Indikace k přijetí pacienta do lůžkového hospice jsou následující:

- svobodný souhlas pacienta s umístěním do hospicového zařízení,
- pacient, který se neobejde bez paliativní léčby, ale jeho stav již není natolik akutní, aby zůstal hospitalizovaný v nemocničním zařízení,
- nadále již není možná domácí péče
- choroba, kterou trpí, se dostala do takového stádia, že pacienta aktivně ohrožuje na životě (Marková, 2010, s. 28).

3 POTŘEBY PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI

Pod pojmem potřeba si lze představit nedostatek nebo naopak nadbytek něčeho, co je důležité pro správné fungování organismu nebo jedince. Potřeby, především v těžké fázi života, kdy pacient trpí nevyléčitelnou chorobou, nabírají zcela jiný směr a jejich uspokojení je o to více důležité (Bužgová, 2015, s. 40).

3.1 Potřeby fyziologické

Do oblasti potřeb fyziologických, též nazývaných biologických, řadíme všechny potřeby, které se pojí s naším tělem a jsou pro fungování našeho organismu nepostradatelnou součástí. Bez ohledu na kulturu, víru či status společnosti jsou vlastní všem jedincům. V závěru života, kdy člověk postupně ztrácí sílu či motivaci k výkonu všedních činností, je o to více důležité zajistit, aby tato oblast byla v rámci možností uspokojena. Jedná se o oblast především příjmu potravy a hydratace, oxidace, spánku, termoregulace a pohybu. Do jisté míry je vždy snaha o to ponechat pacientovi co možná největší schopnost sebeobsluhy a sebepečce (Svatošová, 2012, s. 21-23). Zájem o některé fyziologické potřeby (jídlo, pití) postupující a zhoršující se nemocí může opadat. Naší rolí jakožto zdravotníků, kteří mají „dohled“ nad pacientem, je potom zajistit, aby byly tyto potřeby zajištěné jinou cestou a aby pacient nestrádal (Šamánková, 2011).

3.2 Potřeby sociální

Mezi jednu z hlavních sociálních potřeb pacientů v paliativní péči, která by měla být v závěru života naplněna a měl by jí být přikládán velký důraz, je potřeba **nezůstat osamocen**. Samota může být většinou lidí vnímána negativně a pro pacienty, kteří jsou v konečné fázi života, a navíc jsou v pokoji sami pouze se svými myšlenkami, nemusí mít tato situace dobrý dopad. Vždy je dobré mít u sebe někoho blízkého, komu daný člověk důvěřuje, mít někoho, komu se může vypovídat ze svých obav a strachů. A pokud není nikdo z rodiny či příbuzných, kdo by tuto „funkci“ mohl zastat, nabízí se pak možnost využití zdravotnického personálu či nemocničního psychologa (Haškovcová, 2007, s. 163-165).

V této oblasti je neopomenutelnou součástí také **sociální podpora** pro pacienta. Ta je nejčastěji získávána od blízkých příbuzných, kterým může náš pacient bezmezně důvěřovat a být jim otevřený. Tito jedinci dovedou pacientovi v mnoha případech zmírnit jeho trápení či starosti a on může mít pocit „lehčího břemene“ na svých ramenou. To, že vedle sebe máte člověka, o kterého se můžete opřít i v těch nejtěžších chvílích života, je jeden z největších darů v životě. Mimo to je pro pacienta sociální podpora důležitá z hlediska psychické i fyzické pohody, které jsou v takto náročné chvíli o to více důležité (Kisvetrová, 2018, s. 83-84).

3.3 Potřeby psychologické

V závěrečné fázi života by mělo být pacientovi poskytnuto dostatečné **soukromí a intimita**, kterou si v takto těžké situaci zaslouží. Nabízí se využití jednolůžkových pokojů za přítomnosti rodinného příslušníka. Možnost **otevřeně komunikovat** s druhými o svém stavu by pacientovi měla být rovněž dopřána. Častokrát se i pacienti chtějí vypovídat ze svých obav a shrnout svůj život, sdělit věci, které dokázali, na které jsou pyšní apod. Rolí nás, zdravotníků, je potom umět pacientovi dobře naslouchat. Důležitou potřebou je také **dostatečná informovanost** o svém stavu, léčbě, prognóze apod. Zdravotnický personál by měl být vůči pacientovi maximálně upřímný a vstřícný (pokud pacient o takovýto přístup samozřejmě stojí). Někdy mohou tyto informace pacienta nasměrovat tím směrem, kam by chtěl čas, který mu zbývá, směřovat a jak by měl být tento čas správně využit (Haškovcová, 2007, s. 163-165).

Potřeba **ujistění** je také jednou z mnoha potřeb, která pacienty na samém konci může přepadat. Nemocný může mít jisté obavy a strach, ne o sebe, ale o ty, kteří tady zůstanou, které tady nechá. V mnoha případech se setkáváme se situacemi, kdy se umírající (pokud to jejich stav dovolí) snaží vyřešit si všechny záležitosti a odejít s pocitem, že ti, které tady nechává, mají vše, co potřebují – ať už se jedná o finanční majetek anebo ten hmotný majetek. Potřeba ujistění se nepojí pouze s blízkými nemocného člověka, ale i sám pacient potřebuje určitým způsobem ujistění, že jeho odchod bude důstojný a smrt ho „nebude bolet“ (Haškovcová, 2007, s. 163-165).

Pro pacienty v nemoci je také důležitá potřeba **životní perspektivy** vzhledem v souvislosti s realizací krátkodobých a dlouhodobých cílů. Každý jedinec má určitou představu o svém životě. Plánuje si svou budoucnost a ve chvíli, kdy mu do života vstoupí nemoc (v horším případě nemoc, která je nevléčitelná) se každý krok v jeho budoucím konání rozpadá a jeho realizace se zdá být nemožnou. Realizace cílů se najednou úplně změní. Samotná ztráta životní perspektivy může mít špatný vliv na průběh onemocnění a zvládnání léčby. V mnoha případech tyto pacienti ztrácejí naději a motivaci do budoucnosti a do všelijakého jednání, objevují se u nich deprese, smutek, agrese a ve finále se může úplně vzdát a rezignovat. V takovéto situaci se nabízí možnost využití odborného pracovníka v tomto oboru (Zacharová, 2017, s. 28).

3.4 Potřeby duchovní

V paliativní péči je kladen důraz především na uspokojování potřeb fyzických. Psychické a spirituální potřeby jsou jednou z mnohdy zanedbávaných oblastí paliativní péče. Tento nezáměr může pramenit z často předpojatého názoru na duchovní oblast. Duchovní péče je

odpovědí na duchovní potřeby pacientů, kteří se vyrovnávají ať už s nějakým traumatem anebo nemocí samotnou. Může určitým způsobem pacientovi poskytovat oporu v těžkých časech. Takovou oporu, kterou nenahradí žádný jiný jedinec (Miller et al., 2023). Spousta autorů, kteří se zabývají duchovní oblastí, ji popisují jako jednu z nejhlubších částí nás samotných – to, kým jsme. Pro spoustu jedinců byla duchovní dimenze velkou neznámou, ovšem po sdělení závažné diagnóza to byl právě tento „svět“, který jim byl nápomocen a v kterém viděli smysl a naději (Quinn et al., 2023).

Spirituální potřeby jsou často spojovány s větším a hlubším významem. Obecně lze spiritualitu vyjádřit jako rozvoj vnitřního života a hledání jeho smyslu. Často se také jedná o spojení se sebou samým, druhými lidmi, přírodou a „vyšší mocí“ (Miller et al., 2023). Pacienti v závěru života mohou spiritualitu vnímat jako bod, o který se mohou opřít a který mu v tak nejisté situaci může poskytnout pocit jistoty a opory. Je pro pacienty také určitým smyslem a nadějí. Jistým způsobem může mít za následek také to, jak pacient dokáže závažnou situaci vnímat a přistupovat k ní. Bez ohledu na to, jak tento pojem vnímá zdravotnický personál, je potřeba, aby pacientovi projevil náležité pochopení a mezilidské jednání (Kisvetrová, 2018, s. 94-95).

Je tedy jasné, že nepříznivá a život ohrožující choroba nezanechá na pacientovi pouze fyzické následky. Lidé na konci života mohou přepadat různé otázky, ať už se jedná o smysl života, jaké bude samotné umírání, zda neexistuje jiná možnost řešení situace (nadpřirozená) anebo co bude následovat po smrti (Quinn et al., 2023). Úlohou dobrého zdravotníka je v mnoha případech tyto strachy a obavy u pacientů rozpoznat a pokusit se jim včas pomoci. Sám zdravotnický personál na odborné rady nemusí mít dostatek zkušeností, praxe a především kompetencí. Ovšem i přes tyto překážky může pacientovi pomoci tím, že informuje nemocničního kaplana, který je vhodnou osobou pro rozhovor s pacientem na duchovní úrovni. Mnohdy právě zdravotník, umí-li projevit dostatek empatie, je ta osoba, které pacient začne bezmezně důvěřovat. Pro mnohé pacienty může být rozhovor o jejich strachu s osobou cizí mnohdy příjemnější a uvolněnější než s blízkou osobou, u které se může obávat jistého odsouzení, nepochopení či nerespektování. V případě, kdy je zdravotnický personál duchovním potřebám uzavřený a nerespektuje je, pacient to z něho bezpochyby vycítí, a tudíž se mu v tomto směru ani nemusí otevřít. Mnohdy může být víra pro některé pacienty to jediné, co s nimi „leží na lůžku“ a co je pro ně skutečnou oporou ve chvíli, kdy všechny ostatní metody selžou. Ve své podstatě nejde o to, abychom měli stejnou víru jako pacient a ve všem se s ním shodovali. Podstatné je, abychom pacientovi dokázali porozumět (Svatošová, 2012, s. 27-28).

4 NEJČASTĚJŠÍ SYMPTOMY U HEMATOLOGICKÝCH PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI

Konečná fáze těžké a nevléčitelné nemoci s sebou přináší mnoho nepříjemností, zejména pak postupné zhoršování stavu pacienta a výskyt nežádoucích a nepříjemných příznaků. Tyto symptomy, mimo samotné základní onemocnění, kterým pacient v paliativní péči trpí, vedou k diskomfortu jedince a mají na něho negativní dopad (Sochor, Zavadová, Sláma, 2019, s. 96). V níže zmíněných podkapitolách je hovořeno o nejčastěji se vyskytujících nepříjemných symptomech u pacientů s hematologickými malignitami. Dle dostupných zdrojů (Wedding, 2021) není paliativní péči u pacientů s hematologickými malignitami přikládán takový důraz jako pacientům onkologickým. Zároveň je taky paliativní péče těmto pacientům poskytována až v pozdějších stádiích jejich onemocnění, kdy už mohou být některé symptomy do jisté míry rozvinuté.

4.1 Bolest

Bolest je smyslový a emoční stav, který je pro pacienta nepříjemným a rušivým elementem běžného života. Zároveň je určitým signálem toho, že s tělem není něco v pořádku. Podle dostupných zdrojů (Sláma, 2019, s. 108) trpí bolestí 30 % pacientů při určení diagnózy a dále potom v pokročilých stádiích onemocnění je to až 80 % pacientů. Je to také jeden z nejčastěji se vyskytujících symptomů v paliativní péči, se kterým se často pacient a zdravotnický personál potýká a musí být efektivně tlumen. Nejenom, že pacientovi může způsobovat velký diskomfort, ale může se taky podílet na vzniku nechutenství, ztrátě mobility, ztrátě chuti k jídlu až podvýživě, úbytku na váze, ztrátě naděje a mimo výše zmíněné může vést ke ztrátě spolupráce pacienta a odevzdanosti (Skála a kolektiv, 2011, s. 18).

Aby mohla být bolest správně a efektivně léčena, je důležitá pacientova nápomoc při sdělování důležitých informací týkající se intenzity, lokalizace a síle bolesti (Sochor, Zavadová, Sláma, 2019, s. 108). Z časového hlediska dělíme bolest na akutní a chronickou. Akutní trvá jen určitou dobu a často má varovný signál, že je něco s tělem v nepořádku. Má ochrannou funkci a ve většině případů přivede pacienta včas k lékaři a umožní včasné řešení problému. Oproti tomu chronická bolest (která je také v drtivé většině případů přítomna u pacientů v závěru života) žádnou ochrannou funkci nemá, ztěžuje život pacienta a trvá až nezvykle dlouhou dobu (Payne et al., 2008, s. 286-287). Třístupňový analgetický žebříček podle WHO je model, který poskytuje rámec pro správné řízení bolesti podle její intenzity. Tato škála byla vyvinuta převážně pro pacienty s rakovinným onemocněním. Jeho cílem je zajištění adekvátní léčby

bolesti a minimalizace nežádoucích účinků. První stupeň vyjadřuje mírnou bolest, která se ve většině případů dá zvládnout neopioidními analgetiky a adjuvancií. Druhý stupeň vyjadřuje střední bolestivost, kdy už se nabízí využití slabých opiátů s kombinací neopioidních analgetik a adjuvancií. Poslední a nejzávažnější stupeň bolesti je třetí stupeň, který už vyznačuje silné prožívání bolesti, bolest se jeví jako nesnesitelná, a proto musí být i efektivně léčena. Nejlepší možností se v tomto případě jeví využití již silných opiátů v kombinaci s neopiátovými analgetiky a adjuvancií. Adjuvancia v takovýchto případech zvyšují účinnosti obyčejných analgetik a podporují jejich účinnost. Do této skupiny můžeme zařadit léky, jakou jsou kortikosteroidy, antikonvulziva či antidepressiva (Payne et al., 2008, s. 299-301).

V dnešní době existuje mnoho škál, podle kterých můžeme co možná nejlépe identifikovat sílu bolesti. Jednou z nejznámějších a nejvíce užívaných je škála VAS (vizuální analogová škála bolesti), kdy stupeň 0 udává, že pacient netrpí žádnou bolestí a nejvyšší stupeň, stupeň 4, naopak vypovídá o nesnesitelné bolesti, která je pro pacienta trýznivá a nezvladatelná (Sochor a kol., 2019).

4.1.1 Způsoby tlumení bolesti

Tlumení bolesti je sám o sobě proces velmi náročný a zdoluhavý. Vyžaduje trpělivost, a především najít takový způsob terapie, aby pacientovi co možná nejvíce vyhovoval a ten netrpěl bolestmi. Jednou z nejčastěji využívaných metod, jak tlumit bolest, je **perorální cesta** podání analgetik. Jedná se v podstatě o nejjednodušší způsob podání léčivých preparátů. Málokdy s sebou perorální užívání léků přináší nějaké vedlejší účinky. Dbát musíme především na lékovou alergii pacienta na daný preparát. V situacích, kdy pacient není schopen přijímat per os (karcinom jícnu, žaludku apod.), je nutné využít jinou cestu podání analgetik. Tou může být **intravenózní podání** (do žíly), kdy se účinek i oproti perorální tabletám dostaví rychleji, a především je to vhodné právě u pacientů, kteří nejsou schopni přijímat tablety ústně. Tento způsob tlumení bolesti vyžaduje přítomnost zavedení nitrožilního vstupu a bohužel ne všichni pacienti nitrožilní vstup nutně potřebují. V pokročilých stádiích onemocnění, kdy už je potřeba, aby pacientovi byly podávány analgetika kontinuálně, se pacient již bez žilního vstupu neobejde. Nevýhodou je, že přítomnost žilních vstupů je určitým rizikem vzniku infekce, ovšem v těchto případech se musejí zvážit všechny přítomné klady a zápory a vybrat pro pacienta to nejlepší možné východisko. **Transdermální cesta** je třetím způsobem, který lze v případě tlumení bolesti využít. Není k tomu potřeba speciálních pomůcek, v podstatě pouze část volné kůže na těle pacienta. Nejčastěji jsou touto cestou aplikovány opiátové náplasti již v pokročilých stádiích onemocnění, kdy pacienti trpí nesnesitelnými bolestmi a potřebují tlumení

nepřetržitě (Payne et al., 2008, s. 305-308). Nabízí se také možnost využít způsoby tlumení bolesti cestou epidurální anebo subarachnoidální, ovšem tyto dvě metody se v našich oborech málokdy uplatňují, více se setkáváme se způsoby výše uvedenými (Sochor a kol., 2019, s. 117).

Přípravků, které můžeme použít pro tlumení bolesti, je v dnešní době celá řada a mimo jiné se také nabízí využití různých kombinací léčiv. Nejužívanější lékovou skupinou, jak bylo již lehce výše zmíněno, jsou **analgetika**. Jednou z prvních voleb, kterou můžeme využít v případě, kdy je bolest ještě v začátcích a není nikterak „dramatická“, jsou **nesteroidní antirevmatika**. Do této skupiny řadíme přípravky, např. *ibuprofen* či *diklofenak*. Nesteroidní antirevmatika jsou velmi účinná z hlediska tišení bolesti a občas se jejich efekt přirovnává efektu silného opiátu – morfinu. **Opioidní analgetika** jsou další skupinou pro tlumení bolesti. Literatura uvádí, že se jedná o látky, na kterých se může vytvořit závislost, proto se musí brát ohled na jejich možné zneužívání. Také je potřeba myslet na výskyt možných nežádoucích účinků, kdy máme na mysli především útlum dechového centra, zácpu, nevolnost či únavu. Do této skupiny řadíme opiáty se slabším účinkem (*tramadol, kodein, dyhydrokodein*) a poté opiáty se silnějším účinkem (*morfin, oxykodon, fentanyl, pethidin*). K léčbě bolesti se musí za každých okolností přistupovat individuálně vzhledem k potřebách a stavu pacienta (Rokyta, 2009, s. 84-86).

4.2 Dušnost

Pod pojmem dušnost si nejčastěji představíme stav, kdy má pacient subjektivní pocit obtížného či zhoršeného dýchání a nedostatečný příjem vzduchu do plic. Jedná se o stav, který trápí poměrně velkou část pacientů, ať už v paliativní péči či nikoliv, ovšem v drtivé většině případů doprovází především pacienty s onemocněním plic. V konečných stádiích života se dušnost vyskytuje podle dostupných zdrojů až u 80 % jedinců (Sláma, Kabelka, 2022, s. 156). Mnohokrát je dušnost velmi stresující záležitostí nejen pro pacienta, ale i pro přihlížející, neboť může častokrát způsobovat pocity bezmoci, že se daný člověk trápí, možná i dusí a my mu nejsme schopni adekvátně pomoci. Zároveň může pacientovi nedostatek vzduchu nahánět strach ze smrti a pocit, že se jeho konec neodmyslitelně blíží (Payne et al., 2008, s. 268-269).

Jednou z hlavních příčin nedostatečného pocitu vzduchu v plicích bývá obstrukce dýchacích cest (lokalizované zúžení způsobené např. nádorem, cizím předmětem či zánětlivou reakcí a oproti tomu generalizované zúžení, kdy příčinou může být onemocnění CHOPN anebo astma bronchiale), dále potom stav, kdy dojde k úbytku či ztrátě plicní epitelové tkáně anebo příčina pramení z úplně jiné orgánové soustavy v těle – renální, gastrointestinální či hematogenní problém (Sláma, Kabelka, 2022, s. 156).

Co se týče terapie dušnosti, tak by k ní mělo být přistupováno velice obezřetně. Ve většině případů je terapií podávání kyslíku, nejčastěji kyslíkovými brýlemi. Záleží také na závažnosti dušnosti a na hodnotě saturace kyslíku v krvi, ovšem kyslíková maska může v některých případech (například když je dušnost způsobena úzkostí) tento stav ještě prohloubit, může způsobovat větší pocity dušnosti, pocity uzavřenosti a mimo to, že je i určitou bariérou v komunikaci s pacientem, u jistých jedinců by mohla být příčinou aspirace, například zvratků (Marková, 2010, s. 95-96).

4.3 Nevolnost a zvracení

Pod pojmem nevolnost (nauzea) si představíme stav, kdy je pacientovi na zvracení. Je často doprovázena nepříjemným pocitem v žaludku a neblahým dojmem. Zvracení samo o sobě je následně odezvou centrem pro zvracení, které je uloženo v prodloužené míše a jedná se o vypuzení žaludečního obsahu pryč z těla cestou jícnu, dutiny ústní a následně ústy (Vaňásek, Čermáková, s. 41, 2013). Často se se zvracením pojí další symptomy, které mohou být pro pacienta velmi stresující (pocení, slinění, únava, bledost, tachykardie). Nauzea a zvracení jsou nejčastěji odpovědí organismu na podání chemoterapie, popřípadě radioterapie, ovšem patří sem i řada jiných příčin, např. užívání opioidů, jiných druhů léků apod. Příčina může mít mimo jiné chemický nebo mechanický původ (Sochor, Zavadová, Sláma, 2019, s. 188).

Specifickým druhem zvracení je tzv. anticipační zvracení, které patří mezi psychické příčiny zvracení. Podstatou anticipačního zvracení je pocit nevolnosti anebo rovnou samotné zvracení ještě předtím, než se pacient dostane do situace, která by mu měla tyto symptomy způsobit. Nejčastěji se anticipační zvracení uvádí ve spojitosti s podáním chemoterapie. Chemoterapie, která byla podávána v minulosti a její podání bylo doprovázeno zvracením, pacientovi způsobí neblahé myšlenky a on přichází s touto obavou již k dalšímu cyklu podání chemoterapie a zvrací už jenom z té představy samotné. Ve zkráceném vyjádření se jedná o „strach ze zvracení“. Nevolnosti a následnému zvracení lze předcházet již preventivním podáváním antiemetik a v případě anticipačního zvracení lze do medikací zahrnout také např. anxiolytika pro uklidnění pacienta v případě, kdy tento stav může dlouhodobě přetrvávat (Sochor, Zavadová, Sláma, 2019, s. 188).

4.4 Zácpa

Jedná se o méně frekventované nebo nesnadné vyprazdňování střeva. Tento problém je spojen s tím, že je stolice tuhá, tvrdá a pomalu se pohybují střeva, tudíž stolice nepostupuje tak, jak je běžné. V paliativní péči je zácpa jedním z nejčastěji se vyskytujících symptomů. Často může

být způsobena sníženou pohyblivostí, sníženým příjmem potravy, nedostatkem vlákniny anebo některými léky, nejčastěji opiáty, dále se potom může jednat o antidepresiva, antiemetika nebo diuretika. Mimo těchto příčin hraje také velkou roli nedostatek soukromí v nemocnicích (často vícelůžkové pokoje) a pro pacienty, kteří jsou upoutáni na lůžko, může být „nemožnost se přirozeně vyprázdnit“, velice nekomfortní a tento stav může poté vyústit v chronickou zácpu (Marková, 2010, s. 110).

Zácpa může být pro pacienta velice stresovou záležitostí (Vaňásek, Čermáková, s. 37-40, 2013). V rámci prevalence je zácpa v paliativní péči velice častá, neboť dle dostupných informací u pacientů, kteří jsou přijímáni do hospicové péče, trpí zácpou více než 50 % z nich. Z hlediska diagnostiky je základem podrobná anamnéza, která obsahuje především cílené otázky na vyprazdňování (kdy byla poslední stolice, jaká je frekvence stolice, jakou má barvu, celkový vzhled stolice, příměsi hlenu nebo krve ve stolici, bolesti při defekaci apod.). Z hlediska jisté terapie zácpy se snažíme o zajištění pohybu pacienta (pokud to jeho stav dovolí), o dostatek kvalitního jídla, vlákniny a dbáme na pitný režim. Tyto úkony nevyžadují žádné speciální lékařské intervence. Pokud tato doporučení nepomohou, je potom potřeba přistoupit již k medikaci. Jednou z možností je využití laxativ (přírodní prostředky, které slouží k podpoře střevní peristaltiky) a často jsou lékem první volby. Druhou možností mohou být suppositoria a klyzmata, která se aplikují per rectum a možná je také kombinace výše zmíněných intervencí (Sochor, Závadová, Sláma, 2019, s. 204).

4.5 Průjem

Na rozdíl od zácpy průjem charakterizujeme jako odchod stolice, ovšem často frekventovaný a v tekuté podobě. Stejně tak jako všechny symptomy, tak i průjem způsobuje pacientovi neblahé pocity a je určitým zdrojem pro stres, ztrátu důstojnosti a stud. Za průjem je označována frekvence 3 a více tekutých, neformovaných stolic během 24 hodin. Tento stav je doprovázen dalšími nepříznivými příznaky a mimo stres se jedná např. o pocit častého nucení na stolici, bolesti břicha a konečníku (Sláma, Kabelka, 2022, s. 121-122). Hlavním nebezpečím, které s sebou tekutý odchod stolice přináší, je riziko dehydratace, podvýživy, rozvrat minerálů a infekce (Sochor, Závadová, Sláma, 2019, s. 208). Dlouhotrvající průjem může způsobit u pacienta únavu, slabost či ztrátu hmotnosti (Trachtová, 2013, s. 100).

4.6 Nechutenství, podvýživa

Nechutenstvím se rozumí stav, kdy daný jedinec ztrácí zájem o jídlo a přestává na něj mít chuť. Právě nechutenství může vést k tomu, že pacient nebude mít dostatečný příjem všech živin

a energie, a to může vyústit až v podvýživu. Nechutenství a podvýživa mohou postihnout téměř každého pacienta, ovšem větší výskyt je u onkologických pacientů, kteří jsou tumorem zasaženi v oblasti jícnu, žaludku, slinivky břišní, hlavy a krku. Samotné nechutenství mohou mít za následek některé léky anebo samotný způsob léčby, např. chemoterapie (Sochor a kol., 2019, s. 175).

4.7 Únava

Únava je jedním z často vyskytujících se příznaků, který doprovází řadu onemocnění. Často se jedná o nespecifický příznak, který nám nic neřekne, ovšem vždy musí mít únava nějaký podnět, na jehož základě vzniká. Podle dostupných zdrojů (Kabelka, 2018, s. 156) se únava vyskytuje až u 80 % nemocných v paliativní péči. Můžeme ji definovat jako stav psychického či fyzického vyčerpání, slabosti či neschopnosti výkonu běžných denních aktivit. Je důležité v prvé řadě rozpoznat, zda se jedná o únavu krátkodobou (přechodnou), která odezní například adekvátním odpočinkem, spánkem anebo nabráním sil. Oproti tomu chronická únava, která doprovází řadu onemocnění, již vyžaduje lékařskou pozornost a časnou diagnostiku (Sláma, Kabelka, 2022, s. 170-171).

4.8 Poruchy spánku

Jedná se o stav, který narušuje normální vzorec spánku. Pacient nemůže spát, nemá pocit dostatečného odpočinku, energie k výkonu denních činností, cítí se unavený a vyčerpaný. Tento stav může mít i za následek změny chování (podrážděnost, agresivitu, pacient se může projevovat jako nepříjemný). Prvotně je v našem zájmu zjistit, odkud problém s nespavostí pramení. Zajímáme se o délku celkového odpočinku pacienta, jaké má návyky před usínáním, v kolik hodin obvykle ulehává a v kolik hodin vstává a v neposlední řadě se také zajímáme o medicínské příčiny nespavosti, mezi kterými může být syndrom neklidných nohou, demence, deprese, úzkosti, strach apod. (Sláma, Kabelka, 2022, s. 182-183).

Po zjištění všech potřebných informací se nabízí využití různých metod a způsobů, jak pacientovi s nespavostí pomoci, zatím bez farmakologické medikace. Doporučíme pacientovi, aby se pokusil omezit spánek přes den a pokoušel se ulehávat ve stejný čas. Je záhodno, pokud jsou ke spánku nastavené také vhodné podmínky okolí, jako je teplota místnosti, příjemný vzduch, eliminace světla a hluku. V neposlední řadě se také doporučuje omezení pití tekutin (především potom kávy) určitou dobu před spánkem. Pokud výše zmíněná doporučení nemají na pacienta žádný efekt, je moudré přistoupit poté k farmakologické terapii. Jednou z mnoha variant farmakologické medikace je využití benzodiazepinů, hypnotik, popř. antidepressiv.

Nastavení medikace je především v rukou lékaře, ovšem je to právě sestra, která je s pacientem ve větším a užším kontaktu, a proto by právě ona měla lékaři být schopna sdělit, jaké nepříjemnosti pacienta trápí. Často může problém s nespavostí vycházet ze zcela jiné příčiny – jakou může být např. bolest. V takovém případě se musí zvládnout prvotně tento problém (Kabelka, 2018, s. 175-177).

4.9 Psychické změny

Sdělení závažné zprávy, a především nevyлéčitelné nemoci, je pro každého jedince určitým šokem. Mnohokrát pacienti nemohou uvěřit, že sdělená diagnóza se týká právě jich samotných. Nemůže se tedy nikdo divit, že pacient po této informaci může propadnout jistým psychickým změnám, které je málokdy schopen zvládnout sám bez odborné pomoci a v mnoha případech také bez medikamentózní terapie (Marková, 2010, s. 112-113).

Jedním z často se vyskytujících psychických obtíží je úzkost. Úzkost může postihnout i naprosto zdravého člověka. Můžeme ji definovat jako reakci na určitý stresor či nám nepříjemnou situaci, který se může projevovat napětím, obavami a strachem. Mimo to se projeví také na projevech tělesných, jako je tachykardie, tachypnoe, bušení srdce, vnitřní třes, nervozita, orosení těla potem apod. Mimo úzkost k psychickým změnám řadíme také deprese (stav chorobně smutné nálady, nechuti do života), smutek a v pozdějších stádiích také zmatenost a případnou dezorientaci. Všechny tyto psychické poruchy mají dopad na jedince, konkrétně na jeho emocionální i fyzické zdraví a v závěru i na okolí dané osoby. Vážné formy těchto stavů mohou v některých případech vést k myšlenkám na smrt, popřípadě k sebevražedným sklonům (Marková, 2010, s. 112-113).

5 KOMUNIKACE (NEJEN) S PACIENTEM V KONEČNÉ FÁZI ŽIVOTA

Komunikace (a především jemně zvolený způsob sdělování informací) hraje v této oblasti medicíny velmi důležitou roli a je neodmyslitelnou součástí celého oboru. Citlivý způsob jednání je klíčovým proto, aby s námi pacient spolupracoval, otevřel se nám a především aby nám důvěřoval. Zároveň je také určitou cestou k tomu, aby se mezi pacientem a zdravotnickým personálem vytvořil takový vztah, aby se pacient v cizím prostředí nemocnice a s cizími lidmi cítil „relativně“ dobře a co možná nejvíce mu dobré vztahy s personálem ulehčovaly a zpříjemňovaly pobyt v nemocnici. Častokrát se právě tyto minimalistické věci mohou jevit jako jediné světlo v obrovské tmě, kterou pacient v paliativní péči a v těžké fázi své nemoci pociťuje (Sochor, Zavadová, Sláma, 2019, s. 14-15). Mnohdy nám také dobré komunikační schopnosti a empatický vztah s pacientem mohou napomoci ke zjištění důležitých věcí. Protože jsou sestry s pacienty ve větším kontaktu než lékaři, mohou nejednou od pacienta získat užitečné informace, které se pacient může bát lékaři sdělit, ať už se jedná o bolest, nespavost či jiné problémy, tak včasné odhalení může vést k brzkému řešení daného problému (Payne et al., 2008, s. 178-182).

Komunikaci obecně dělíme na verbální a neverbální. Ač si to někteří jedinci nemusí myslet, tak neverbální komunikace občas dokáže říct více než slova samotná, a proto tento způsob komunikace jde ruku v ruce s komunikací verbální – navzájem se prolínají a doplňují (Sláma, Kabelka, s. 56-57, 2022).

Podle dostupných informací z odborné literatury (Payne et al., 2008, s. 154-156) si většina pacientů přeje, aby jim byla dopřána dostatečná upřímnost ze strany zdravotnického personálu (především ze strany lékaře, který je kompetentní ke sdělování informací o zdravotním stavu) ohledně jeho diagnózy, léčby a v neposlední řadě také prognózy. I když v mnoha případech je prognóza z hlediska časového horizontu nejasná, pacienti si přejí vědět, „kolik času jim ještě zbývá“. A na lékaři potom je, aby dokázal sdělit pravdu, ale zároveň, aby nebral naději, která ve všech případech paliativní péče existuje. I přesto, že dobré způsoby komunikace bezpochyby existují, je pořád záhodno své komunikační dovednosti rozvíjet, neboť komunikace s lidmi je sama o sobě velmi náročná, obzvláště pokud se jedná o pacienta v těžké životní situaci a o sdělování nepříznivé prognózy.

Většina lékařů (a zdravotníků obecně) je na cestě za svou profesí vychovávána k tomu, aby pacienty léčili a vyléčili. Učí se o tom, jak o pacienty pečovat během hospitalizace a většinou

tento proces končí, když je pacient propuštěn do domácího prostředí – končí šťastně jak pro pacienty, tak pro zdravotníky. Malá část této cesty už je potom věnována fázi, kdy pacienta vyléčit nelze. Jedná se o určitou „bariéru“, za kterou se spousta lidí bojí vkročit. Zdravotníci potom v této fázi tápou a nevědí, jak s pacientem mluvit o takto citlivém tématu, jakým je sdělení závažné informace o jejich zdravotním stavu (Sochor, Závadová, Sláma, 2019, s. 14-15).

Někteří autoři ve svých textech uvádějí, že komunikace je ovlivněna mnoha faktory zevního prostředí. Lékaři nemají na kvalitní provedení rozhovoru dostatek času a klidné prostředí. Sdělování závažných informací na chodbě anebo na pokoji před ostatními pacienty (nebo návštěvami pacientů) nemůže být ani pro jednu stranu komfortní, bohužel i toto se dnes ve valné většině děje (Sochor, Závadová, Sláma, 2019, s. 16).

Sdělování špatné či závažné informace o zdravotním stavu jedince by mělo být předáváno na klidném místě a v soukromí. Zdravotnický personál by neměl být ničím rušen. Je záhodno, když si také na pacienta a jeho rodinu dokáže vyhradit dostatek času. Je zcela nepřijatelné, aby takto závažné sdělení bylo sdělováno po telefonu či jiným neosobním způsobem (Kupka, 2014). Lékař by měl také dopřát pacientovi, popř. rodinným příslušníkům, dostatek času na to, aby danou informaci zpracovali a měl by být vymezen i dostatečný prostor pro dotazy (Opatrná, 2022, s.72-74). A tato stejná pravidla platí také při sdělování zprávy o úmrtí pacienta. Je vhodné rodinu nejprve telefonicky informovat o možném zhoršení stavu pacienta, ale i tato zpráva by měla být sdělena osobně (Kupka, 2014). Mimo výše uvedené by mělo být dále hleděno na způsob výrazů, které jsou při sdělování informací důležité. Je jisté, že pacient ani jeho rodina nemusí rozumět odborným výrazům a latinské terminologii, proto volíme takový způsob komunikace, který oběma stranám vyhovuje a rozumí ji. Také je vhodné vyvarovat se výrazů, které prohlubují pocity zármutku, úzkosti či bolesti. S nemocným i jeho rodinou jednáme taktně a empaticky a vždy sdělujeme pravdivé informace. Sdělování informací přísluší v kompetencích pouze lékaři, proto, jakožto sestry, musíme brát na toto velký zřetel. V neposlední řadě nikdy nebereme naději. Naděje je mnohdy to jediné, co pacientovi zbývá a v čem může vnímat skutečnou oporu. My tudíž nemáme právo mu toto vyvracet (Zacharová, 2017, s. 132).

Velkou roli při sdělování špatných a závažných informací hrají také emoce na obou stranách. Lékaři se často svých emocí bojí a mohou je dokonce ignorovat nebo bagatelizovat. Ku pomoci jim mohou být předdefinované protokoly, které mohou být nápomocné k dobře provedené komunikaci mezi lékařem a pacientem, eventuálně jeho rodinou a blízkými. I přes to, že jsou

tyto protokoly k dispozici, řada lékařů odmítá jejich používání, neboť se obávají, že přehnaná pozornost, která je věnována dodržováním postupu z protokolu, by byla odvrácena od pacienta (Sochor, Závadová, Sláma, 2019, s. 18-19).

5.1 Protokol SPIKES

Jedná se o jeden ze základních způsobů komunikace v paliativní péči, kdy rozhovor v tomto oboru zahrnuje dvě základní složky, a to sdělování informací pacientovi a soustředění se na jeho emoční a pocitovou stránku (Sochor, Závadová, Sláma, 2019, s. 21).

S – *setting* (nastavení) je základní pilíř celé konverzace. Musejí být dobře nastavené základy a podmínky rozhovoru, aby mohla komunikace dobře a jasně postupovat. Do této kategorie řadíme především dostatek soukromí, klidné a příjemné prostředí a vymezení si časového prostoru. Nesmíme opomenout zmínit také oční kontakt, který je určitým projevem empatie, náklonnosti k pacientovi a vyjádřením toho, že s pacientem soucítíme a máme pro něj porozumění a pochopení.

P – *perception* (umění naslouchat) vyjadřuje, jak jsme schopni pracovat s pokládáním otázek, pomlkami a časem. Na začátku rozhovoru je důležité zjistit, jaké informace o svém zdravotním stavu pacient má, co mu sdělili lékaři před námi a jak rozumí situaci, ve které se nachází. Velice nápomocné ke zjištění potřebných informací je nechat pacienta volně hovořit bez přerušování a naslouchat mu. Je zřejmé, že nám předá ty nejpodstatnější informace i za velice krátký čas. Zpětnou vazbou pro pacienta může z naší strany být obohacení jeho monologu o drobná gesta, kterými dáme najevo náš zájem, a že skutečně posloucháme, co nám říká (přikývnutí, usmání se, verbální projev „ano“ apod.).

I – *invitation* (pozvání k rozhovoru) prioritně od pacienta zjistíme, zda si přeje znát další informace o svém zdravotním stavu. Ne všichni pacienti ocení upřímnost a otevřenost ohledně sdělování informací a musíme respektovat situaci, kdy si pacient podrobnější informace znát nepřeje. V opačném případě se zajímáme o to, zda mu budou informace předány pouze jako jednotlivci, anebo by rád při rozhovoru měl některého člena rodiny.

K – *knowledges* (znalosti) až v tuto chvíli směřujeme rozhovor ke sdělení závažných informací. Začátek konverzace je vhodné uvést jakousi „úvodní větou“, která naznačí, že pro pacienta nemáme zcela dobré zprávy, jako např. „Nepřináším Vám dobré zprávy“ anebo „Bohužel, výsledek vyšetření není zcela přívětivý“. Je vhodné nechat pacientovi i chvilku času na vstřebání této informace a na vyjádření jeho pocitů a případných obav.

E – emotions (emoce) jsou přirozenou odezvou na sdělení jak těch dobrých zpráv, tak ale i těch špatných. V této fázi musíme dát pacientovi prostor na vyjádření emocí a zjistit, jakým emocím teď čelí a co se v něm samotném odehrává. Z naší pozice je důležité dát pacientovi najevo určitou empatii a pocit, že těžkou situaci prožíváme s ním.

S – strategy and summary (strategie a shrnutí) je zásadní pro nastavení dobrého plánu péče. Společně s pacientem, popřípadě také s jeho rodinou a blízkými, se diskutuje nad dalšími kroky a možnostmi léčby.

5.2 Zvládání obtížné životní situace

Sdělení závažné diagnózy, která s sebou nepřináší dobré vyhlídky z hlediska budoucnosti, je pro každého jejího příjemce velmi složitou a náročnou situací, především po té psychické stránce. Nejen, že si pacienti v této situaci musejí nést těžké břímě svojí minulosti, ale k tomu se jim přidá velmi nejistá budoucnost, kdy už určitým způsobem po sdělení nevyлéčitelné nemoci tuší, že je na jejím konci čeká nevyhnutelná smrt (Opatrná, 2022, s. 75). Každý jedinec na tuto informaci může reagovat různými způsoby. A právě tyto reakce na sdělení závažné diagnózy vypožorovala na svých pacientech paní doktorka Elizabeth Kübler-Rossová, jež svými postupy zlepšila péči o umírající pacienty. Při jejich hospitalizaci v nemocnici jim naslouchala a pozorovala změny jejich chování. Na základě tohoto pozorování stanovila pět fází, kterými si pacienti procházejí se snahou zvládnout se vyrovnat nejen se smrtí, ale i s jinou ztrátou v životě (Heřmanová a kol., 2012, s. 166-167).

První fází se rozumí stav, kdy je pacient v *šoku* a snaží se sdělené informace *popřít*. Nemůže uvěřit, že právě on byl zasažen takto vážným problémem. Pořád doufá a častokrát si i nalhává, že muselo dojít k omylu a popírá všechny příznaky. Toto popírání je bráno jako mechanismus obrany, který pacientovi pomáhá po psychické stránce se se situací určitým způsobem vyrovnat a sdělení zpracovat. Mnohdy také mohou pacienti dlouho dobu ignorovat závažnost svého stavu, a to vede k oddálení zahájení určité léčebné terapie. Zároveň se chová, jako kdyby neměl žádné obtíže, sdělené informace naprosto bagatelizuje a odmítá je přijmout (Kupka, 2014). Jsou pacienti, kteří v této fázi setrvávají poměrně dlouho, ovšem není dobré tyto pacienty nutit k přijetí reality, protože to může naopak častokrát vést k tomu, že o to víc pacient nebude chtít tento fakt zpracovat a připustit si jej (Heřmanová a kol., 2012, s. 166-167). Mnohdy se i pacienti snaží myslet na své rodiny a blízké, více než o sebe samotné se začnou strachovat právě o tyto osoby, a jelikož jim nechtějí přidělovat starosti, najednou není v jejich okolí nikdo, o koho by se mohli opřít, komu by se mohli svěřit (Kupka, 2014).

Ve chvíli, kdy si pacient uvědomí, jak je situace vážná, nastane fáze *vzteku až agresivity*. Vztek a agresivitu může pacient projevovat různými způsoby, ať už to je vztek vůči sobě samému anebo vůči druhým (rodina, zdravotníci). Spolupracovat s takovýmto pacientem je mnohdy velmi náročné, ze strany zdravotníků je ale zásadní, aby si útok a zlost od pacienta nebrali osobně. Bohužel i toto je stádium, kterým si pacient musí projít, aby došel ke zdárnému přijetí choroby (Heřmanová a kol., 2012, s. 166-167).

Další fází je fáze *smlouvání*, během které se pacient pokouší získat nějaký ten čas navíc. Věří tomu, že když bude dodržovat všechna pravidla, léčbu a doporučení lékařů, tak se z tohoto stavu dostane a bude vše jako dřív. Určitým způsobem se také snaží oddálit nevyhnutelný vývoj událostí, které mu byly předurčeny (Heřmanová a kol., 2012, s. 166-167). V této fázi pacienti také často slibují (lékaři, Bohu, komukoliv, kdo by byl schopen jim jakkoliv pomoci), že pokud se stane zázrak a oni se vyléčí, tak začnou zcela jiný život, začnou žít lépe a zcela od začátku. Většinou se pacienti pokoušejí stanovit si určité cíle, co by rádi ještě stihli a zažili a postupně si začínají uvědomovat, že se jejich čas skutečně krátí (Kupka, 2014). Následuje fáze *deprese*, kdy se pacient stává zcela odevzdaným, nemá už sílu ani chuť bojovat. Poslední fáze je fází smíření, kdy pacienti plně přijali všechny skutečnosti a svůj osud. V tichosti se připravují na blížící se konec, který bezpodmínečně nastane (Heřmanová a kol., 2012, s. 166-167).

Je důležité mít na paměti, že tyto fáze nejsou univerzálně platné pro všechny pacienty a situace. Každý jedinec prochází těmito fázemi velmi individuálně a „vlastním tempem“ (Zacharová, 2017, s. 132). Zároveň je může prožívat v různém pořadí, každá fáze může trvat jinak dlouho a také se mohou jednotlivé fáze opakovat či na některé nemusí vůbec dojít (Heřmanová a kol., 2012, s. 169).

5.3 Komunikace s rodinami těžce nemocných

Komunikace mezi sestrou a pacientem je mnohem více než jen pouhé poskytování informací. Zabývá se řadou témat, povzbuzováním pacienta a tišením jeho obav z nemoci a budoucnosti. Určitým způsobem také pomáhá nalézt pacientovi, popř. i jeho blízkým, určitý pocit kontroly, ujištění a mnohdy i smysl života. Byť si to málokdo může myslet, tak je to právě sestra, která je s pacientem v úzkém kontaktu, proto je to právě ona, komu se pacient otevře a projeví důvěru. Dle dostupných zdrojů bylo prokázáno, že sestry, které ovládají dobré komunikační schopnosti a umí vyjádřit empatický přístup, mohou pozitivně ovlivnit pacientovo myšlení, zlepšují celkovou pohodu a prožívání nemocného. Druhý názor může být ten, že sestry nemají dostatečné zkušenosti s využitím screeningových nástrojů a nemají zdání o tom, jak přistupovat

k citlivým tématům. Byť sestry nemusejí být dostatečně školené v oblasti komunikace, je prokázáno, že často „teplé“ lidské slovo, empatie, ukázání lidskosti a projevení zájmu, je mnohdy více, než předem předdefinované tabulky (Wittenberg et al., 2018).

Převážná část veškeré komunikace a přístupů je směřována na pacienta. Mnohokrát se ale zapomíná na rodinu a blízké osoby, které jsou u procesu také přítomny. A především je důležité zmínit, že právě tyto osoby jsou těmi, které tady zůstanou po odchodu pacienta, a byť je to mnohdy velmi těžké a nemusí se to zdát důležité, je potřeba určitou část komunikace směřovat právě na tuto skupinu lidí a dostatečně je se situací seznámit. Neboť stejně tak jako pacient, tak i jeho rodina potřebuje znát odpovědi na mnoho různých otázek. Často pokládanou otázkou, byť těžce zodpověditelnou, je „kolik času nám ještě zbývá?“. Bohužel téměř nikdy nelze říct, po jak dlouhou dobu si bude moci rodina pacienta ještě užít. Mimo zbývající čas, který si rodina ve většině případů přeje užít s pacientem naplno (i když tomu častokrát brání spousta starostí s podstupováním léčby – pokud se zde bavíme převážně o pacientech hematologických a onkologických, kteří podstupují chemoterapie a radioterapie) je potřeba rodinu určitým způsobem připravit na smrt a odchod pacienta. Na tuto situaci se bohužel připravit nejde, ovšem je dobré, aby byla rodina v rámci možností seznámena s možnými situacemi, které mohou nastat, a s „klidnou hlavou“ věděla, jak zareagovat a jak postupovat. V neposlední řadě se také nabízí seznámit rodinu, ale i pacienta s tím, jaké jsou možné služby a organizace, které mohou v takto tíživé situaci využívat – ať už se jedná o vyhledání psychoterapeuta či zajištění domácí ošetrovatelské nebo hospicové péče (Payne et al., 2008, s. 348-349).

5.4 Péče o pozůstalé

Pozůstalými se rozumí osoby, které ztratily osobu velmi blízkou, a z naší pozice odborníků (popřípadě specialistů v oboru paliativní péče) je důležitým aspektem projevení lidskosti a podpory. Projevení upřímné soustrasti je prvním krokem k vyjádření empatie a k tomu, že s nimi soucítíme a víme, jak se asi cítí. Je také důležité, aby dané osoby věděly, že jsme tu pro ně a jsme ochotni jakkoliv pomoci a se ztrátou blízké osoby se pomoci vyrovnat. Mnohdy pomůže ba i pouhý rozhovor či můžeme doporučit návštěvu odborníka (psycholog, psychoterapeut). Ať se snažíme nabídnout sebevětší pomoc pozůstalým, jak se vyrovnat se ztrátou někoho blízkého, tak se málokdy vyhneme procesu truchlení, kterým si jedinci musejí projít. Ve své podstatě je nezbytné a nejde se mu vyhnout (Marková, 2010). Truchlení je bráno jako přirozená odezva na ztrátu někoho blízkého. Tito jedinci potřebují určitý čas, aby se se ztrátou vyrovnali a určitým způsobem ji zpracovali (Kupka, 2014).

Na ztrátu někoho blízkého se za žádných okolností připravit nejde, ovšem je potřeba tuto variantu přijmout, neboť u nevyléčitelných diagnóz lze předpokládat, že jiná možnost než odchod někoho blízkého není. Příprava na ztrátu jedince nastává ještě ve chvíli, kdy je pacient naživu. Takto chceme předejít stavu, kterému se říká patologické truchlení. Truchlení je samo o sobě přirozenou reakcí, ovšem pokud trvá chorobně dlouho, může mít špatný dopad na zdraví jedince i jeho okolí. Patologické truchlení lze definovat jako abnormální či velice složité a komplikované truchlení. Tato forma se výrazně liší od běžného procesu truchlení. Veškeré emoce a reakce jsou časově prodloužené a trvají nepřiměřeně dlouhou dobu. Tento stav může způsobit obtíže v každodenním životě jedince a zároveň se pojí s extrémními emocemi, které už začínají být „škodlivé zdraví“, jako je např. úzkost, deprese či posttraumatický stres (Kabelka, 2018, s. 327-328).

Pro pozůstalé je po odchodu jejich milované osoby důležité, aby ztrátu přijali a smířili se s ní. Nelze si nalhávat, že jejich blízký nezemřel a že se možná ještě někdy vrátí. Pozůstalí si také procházejí procesem smutku a výše zmíněným procesem truchlení. V neposlední řadě by se tyto lidé měli postupem času emočně odpoutat od zemřelé osoby a hledat nová spojení a vztahy s jinými lidmi (Kabelka, 2018, s. 328).

Péče o pozůstalé je dlouhý proces a cesta může být náročná pro všechny zúčastněné. V mnoha případech je pro ně těžká představa dalšího fungování bez daného jedince a nevědí, co mají dělat. V samém závěru je důležité, aby se pozůstalí i po takto těžké ztrátě vrátili zpět do běžného života a na jedince si zachovali krásné vzpomínky (Marková, 2010).

PRAKTICKÁ ČÁST

Cílem praktické části práce je pomocí standardizovaného dotazníku PNAP identifikovat, zda jsou na hematologické a onkologické klinice v dostatečné míře uspokojovány potřeby vybraných pacientů v závěrečné fázi života, a zda v takto těžké životní chvíli nestrádají.

Dílčí cíle:

- Zjistit, jaké potřeby jsou pro pacienty v závěrečné fázi života na hematoonkologické klinice nejdůležitější.
- Zjistit, zda jsou v konečné fázi života pacienta provedeny patřičné kroky k tomu, aby byly uspokojeny jeho biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby a byl mu zajištěn důstojný odchod.

Výzkumné otázky:

1. Jaké jsou potřeby pacientů v závěrečné fázi života hospitalizovaných na hematologické a onkologické klinice?
2. Jsou u pacientů v konečné fázi života dostatečně saturovány potřeby biologické?
3. Jsou u pacientů v konečné fázi života dostatečně saturovány potřeby psychické?
4. Jsou u pacientů v konečné fázi života dostatečně saturovány potřeby sociální?
5. Je pacientům zajištěn důstojný odchod na konci života?

6 METODIKA PRAKTICKÉ ČÁSTI

V rámci vypracování praktické části byla snaha pomocí standardizovaného dotazníku PNAP zjistit, zda jsou v dostatečné míře uspokojovány potřeby pacientů v paliativní péči, popřípadě konečné fázi života. Druhotným cílem bylo zjistit, jaké potřeby jsou pro pacienty v paliativní péči nejdůležitější a zároveň jaká je jejich saturace.

6.1 Metody k dosažení cíle

V rámci provedení kvantitativního výzkumu byly pacientům na odděleních hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové rozdány dotazníky. Byl použit standardizovaný dotazník PNAP (*Patients Needs Assessment in Palliative Care*). Dotazník se zaměřuje na hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Autorkou dotazníku je paní doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. z Lékařské fakulty v Ostravě a hlavní řešitelka manuálu z roku 2014. Paní docentka byla kontaktována a vyslovila svůj souhlas s poskytnutím dotazníku pro vědecké účely do diplomové práce. Prostřednictvím dotazníku byla zjišťována důležitost a náplň potřeb pacientů v těžkých stádiích hematologického či onkologického onemocnění.

6.1.1 Dotazník PNAP

Pro praktickou část výzkumu byl použit standardizovaný dotazník PNAP, který se zaměřuje na hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. V takto těžké životní situaci je nezbytné zajistit veškerý komfort pacienta i jeho rodiny. Nedbalost těchto potřeb zásadně ovlivňuje kvalitu závěrečné fáze života pacienta a mimo to se jedná o určitý ukazatel poskytované paliativní péče a celkového přístupu zdravotnického personálu. Kvalitní poskytování paliativní péče v této oblasti nezahrnuje pouze lékařské postupy a léčiva, ale důležitý faktor hraje také emocionální a sociální podpora a respektování preferencí pacienta. Důkladné zpracování dotazníku PNAP umožňuje v lepším a rozsáhleším měřítku porozumět individuálním potřebám jednotlivých pacientů a uzpůsobit poskytovanou péči tak, aby odpovídala jejich specifickým požadavkům (Bužgová, 2014, s. 5).

6.1.2 Vyhodnocování a škálování dotazníku

Dotazník se skládal celkem ze 40 otázek zaměřených na širokou oblast potřeb pacientů v paliativní péči. Jednalo se o následující oblasti:

- fyzické symptomy (12 položek),
- sociální oblast (6 položek),
- respekt a podpora zdravotnických pracovníků (5 položek),
- smysl života a smíření (6 položek),

- **autonomie** (7 položek),
- **možnost sdílení emocí** (2 položky),
- **religiózní potřeby** (2 položky).

Níže v tabulce jsou jednotlivé otázky dotazníku rozděleny svými čísly do domén, do kterých spadají.

Tabulka 1 Domény a jednotlivé položky dotazníku PNAP

Domény		Jednotlivé položky
Doména 1	Fyzické symptomy	2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14
Doména 2	Sociální oblast	19, 22, 23, 38, 39, 40
Doména 3	Respekt a podpora ZP	16, 20, 21, 36, 37
Doména 4	Smysl života a smíření	28, 29, 31, 32, 33, 34
Doména 5	Autonomie	1, 3, 15, 17, 18, 30, 35
Doména 6	Možnost sdílení emocí	24, 25
Doména 7	Religiózní potřeby	26, 27

Jednotlivé domény byly poté tvořeny výše uvedeným počtem položek, kdy nás zajímalo jejich naplnění z hlediska pohledu jednotlivých pacientů. Položky se zaměřují především na potřeby pacientů v této náročné životní situaci a pomocí nich se snaží najít jisté nedostatky, na kterých by se dalo zapracovat, popř. danou oblast zlepšit. Škálování jednotlivých položek všech domén bylo následující:

Tabulka 2 Škálování domén

Slovní odpověď	Číslo stupnice
vůbec ne	1
spíše ne	2
nevím	3
spíše ano	4
velmi důležitá	5

Pokud daná potřeba byla pro pacienta důležitou a hrála velkou roli pro jeho pobyt v nemocnici, byla položka označena číslem 4 (spíše ano) nebo 5 (velmi důležitá). V takovém případě pacienti odpovídali na míru saturovanosti ve sloupečku druhém, kde nás zajímalo, jak je tato pro ně důležitá potřeba v průběhu hospitalizace uspokojená a zda pacient netrpí nějakými nedostatky. V situaci, že pacient označil potřebu jako nedůležitou – 1 (vůbec ne), 2 (spíše ne) nebo 3 (nevím), saturace konkrétní potřeby se ho netýkala a pokračoval na další otázku dotazníku.

6.2 Časová osa průzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo rozděleno do několika fází. Prvotním cílem bylo zmapování dané problematiky a získání potřebných informací, což zahrnovalo studium odborné literatury. Mimo dostupné zdroje v online podobě a z publikačních databází byly využívány fyzické publikace zapůjčené ve Vědecké knihovně v Hradci Králové. Pro možnost provedení výzkumu bylo nezbytné získat dostatečný přehled v dané problematice. Proto byly mimo jiné využity konzultace s odborníky a specialisty v dané oblasti paliativní péče. Jmenovitě se jednalo o Mgr. Pavlínu Pasekovou – vedoucí úseku podpůrné a paliativní péče poskytující informace a všeobecný přehled o paliativní péči primárně ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, ale i mimo toto zařízení a dále poskytla cenné rady a informace užitečné k provedení výzkumného šetření. V souvislosti s realizací výzkumu byla nezbytná konzultace s PhDr. Kateřinou Horáčkovou, Ph.D. – vedoucí diplomové práce, konzultace daného tématu a postup provedení výzkumného šetření a v neposlední řadě byla potřeba kontaktovat doc. PhDr. Radku Bužgovou, Ph.D., kdy bez jejího výslovného souhlasu s poskytnutím dotazníku PNAP pro tento výzkum by nebylo možné projekt vůbec realizovat. Dále bylo potřebné vytvořit písemnou žádost

o provedení výzkumného šetření. V souvislosti s tímto krokem stojí za zmínku Vladislava Pavlicová a Mgr. Dagmar Švecová – vrchní sestry klinik hematologie a onkologie, od kterých bylo nutné získat souhlas s provedením výzkumu a požádat obě o možnost provedení dotazníkového šetření právě na jejich klinikách. A jako poslední stojí za zmínění Mgr. Dana Vaňková – hlavní sestra a náměstkyně pro ošetrovatelskou péči ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, kdy bylo potřebné informovat paní náměstkyni o provádění výzkumu v nemocnici a opět získat souhlas. Všem výše uvedeným bylo nutné předat informace o strategii průzkumu a čeho bude pomocí dotazníkového šetření dosaženo.

Po získání všech potřebných náležitostí byly postupně dotazníky PNAP, společně s informovanými souhlasy, rozdávány vybraným pacientům v paliativní péči. Sběr dat probíhal od měsíce srpna 2023 a byl ukončen na konci měsíce listopadu 2023. Rozdávání dotazníků pacientům v paliativní péči bylo velice náročné, především po psychické stránce. Bylo za potřebí velice vlídného a empatického chování. Nebylo totiž jednoduché žádat pacienty, mnohdy v konečné fázi života, o vyplnění dotazníku, když si oni sami byli vědomi svého osudu. Po návratu všech dotazníků proběhlo zpracování dat a v poslední řadě interpretace a zhodnocení výzkumného šetření.

6.3 Sběr dat a jeho organizace

Sběr dat probíhal v řádném termínu, a to od 1. srpna 2023 do 30. listopadu 2023. Pro výzkum byli vybráni pacienti dle potřebných kritérií, a to pacienti v paliativní péči, mnohdy i v konečných fázích života z oddělení hematologie a onkologie Fakultní nemocnice v Hradci Králové. Výběr pacientů byl také konzultován s lékaři a sestrami jednotlivých oddělení. Ne totiž každý pacient byl pro tento výzkum vhodný (špatná komunikace s pacientem, neochota ze strany pacientů, špatný psychický stav pacienta, zhoršené kognitivní funkce, soporózní pacient již v terminální fázi života).

Vybraní pacienti, kteří „zapadali“ do stanovených kritérií, byli předem dotázáni, zda jsou ochotni účastnit se výzkumného šetření. Byly jim předány ústní i písemné informace, k jakým účelům je dotazník vyplňován a že se jedná o zcela anonymní a dobrovolnou záležitost (Příloha 1). Po souhlasu každého jednotlivého pacienta mu byl předán informovaný souhlas (Příloha 4), který si pacient důkladně přečetl a jeho podpisem stvrdil souhlas s účastí ve výzkumném šetření. Dále byla respondentovi předána informace, jak bude naloženo s podepsaným informovaným souhlasem – originální verze dotazníku bude přiložena k vyplněnému dotazníku pacienta a kopie bude ponechána pacientovi jako „doklad“ o zařazení do výzkumu.

Po výše uvedených krocích následoval test kognitivních funkcí, aby bylo ověřeno, že může být vybraný pacient skutečně zařazen do výzkumu a jeho výsledky dotazníku nebudou zkresleny jeho psychickým vnímáním. Pro testování kognitivních funkcí byl zvolen test hodin (Příloha 3). Všichni, kteří úspěšně „prošli“ testem kognitivních funkcí a splnili náležitý počet bodů, mohli přistoupit k samotnému vyplnění dotazníku. Při zodpovídání otázek v dotazníku byl respondentovi poskytnut dostatek času pro jeho přečtení a vyplnění. Došlo také k slovnímu doplnění jednotlivých instrukcí při výskytu nejasností ze strany pacienta. V ojedinělých případech byla pacientovi poskytnuta pomoc s vyplněním dotazníku. Po návratu dotazníku byly dotazníky ještě překontrolovány, zda je vše náležitě vyplněné a dotazník splňuje všechny podmínky pro to, aby mohl být zařazen do výzkumného šetření. V začátcích výzkumu se mnohdy stávalo, že ne všichni pacienti vrátili dotazník v pořádku vyplněný a podle předem stanovených kritérií. Proto musely být některé dotazníky vyřazeny. V průběhu se na tento omyl přišlo, a proto poté docházelo k samotným kontrolám vybraných dotazníků, aby se toto již neopakovalo a zbytečně nedocházelo ke ztrátám dotazníků.

6.4 Test hodin

Test hodin se používá jako screeningový nástroj k hodnocení poruch mozku, kognitivních funkcí a ke zjištění poruch paměti a pozornosti. Dále může být test využit v souvislosti s neuropsychologickým vyšetřením, ke zjištění poruch vnímání prostoru a k detekci demencí. Během testování je pacientovi prezentován prázdný ciferník hodin, na kterém musí doplnit všechny číslice ve správném umístění a ručičky musejí ukazovat čas, který pacientovi zadá ošetřující personál. Cílem tohoto testu je zjistit, zda jedinec rozumí zobrazenému času a umí ho aplikovat v různých situacích. Ke zjištění potřebných informací se používají různé škály – škála dle Shulmana, Sunderlanda a Hendriksen. Za správný dotazník můžeme považovat ten, který má správně rozestavené číslice po svém obvodu a ručičky ukazují správný, předem určený, čas. Aby mohl být daný pacient na základě vyhodnocení testu hodin přejít k dotazníkovému šetření, bylo nezbytné, aby dosáhl alespoň 4 bodů. Pacienti s výsledným počtem bodů 4 a 5 byli zařazeni do pokračování výzkumu. Pacienti, kteří dosáhli 3 bodů a méně, nemohli přejít k vyplňování dotazníku PNAP, a byli tudíž z celkového výzkumu vyloučeni (Ressner, Ressnerová, 2002, s. 316-318). V souvislosti s tímto výzkumem byl test hodin zvolen pro zjištění, zda jsou vybraní pacienti po psychické stránce „způsobilí“ k tomu, aby mohli být bez problémů zařazeni do dotazníkového šetření a aby bylo ujištěno, že jejich odpovědi v dotazníku nebudou zkreslené jejich psychickým vnímáním. Pro hodnocení testu hodin byla pro tento výzkum použita škála dle Hendriksena.

7 ANALÝZA DAT

V této kapitole diplomové práce budou zhodnoceny jednotlivé položky dotazníku PNAP získaných v rámci výzkumné projektu této práce. Cílem analýzy je porozumění a interpretace předložených dat s ohledem na stanovené cíle, výzkumné otázky a hypotézy. Analytické postupy této práce jsou založeny na statistických technikách, které umožňují systematické zkoumání vztahů v datech.

Prvním krokem v analýze je popisná statistika, která poskytuje přehledné shrnutí klíčových charakteristik proměnných, které byly zkoumány v rámci výzkumu. To zahrnuje stanovení platných N, průměru, mediánu, minimální hodnoty, maximální hodnoty a směrodatné odchylky. Takto byly nejprve zhodnoceny složky jednotlivých domén a posléze porovnány i domény samotné. U domén bylo zároveň povýčítané doménové skóre (hodnota v rozmezí 0-100), které nám říká, že čím vyšší je hodnota, tím je důležitost nebo saturace větší (Bužgová, 2014, s. 16).

V další části analýzy výsledků praktické části byly stanoveny hypotézy na základě nejpodstatnějších zjištění, která vzešla z prozatímního zpracování získaných dat a také v souvislosti s předem stanovenými hlavními cíli, dílčími cíli a výzkumnými otázkami. Pro testování hypotéz byly použity parametrické a neparametrické testy a testy normálního rozložení dat. Dále byly vytvořeny pro lepší vizuální přehlednost krabicové grafy a na základě těchto výsledků byly nulové hypotézy buď přijímány anebo zamítány. Analýzy a prezentace výsledků probíhaly v programech Excel, Word a Statistica 12.

7.1 Hodnocení testu hodin

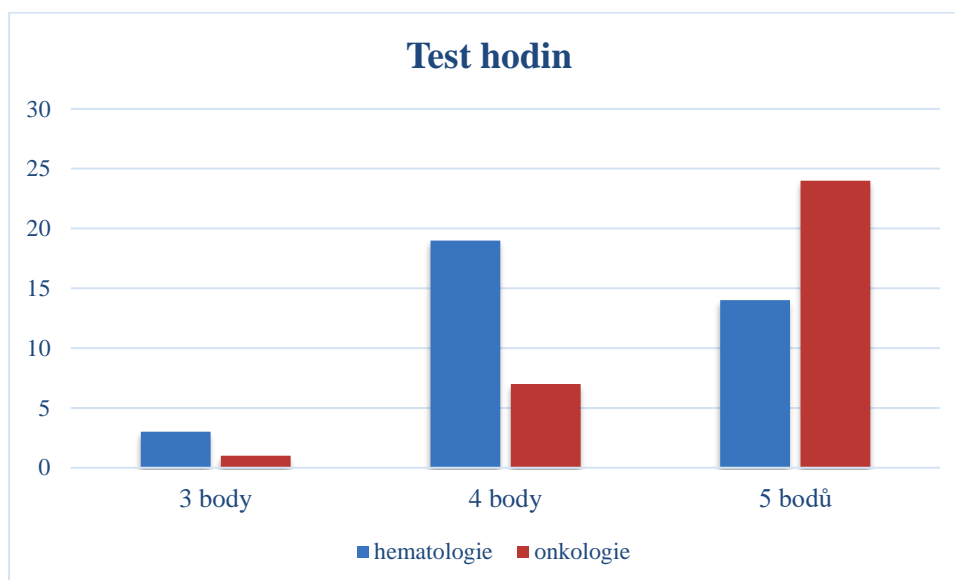
V rámci provedení časového rozmezí dotazníkového šetření bylo osloveno 68 pacientů v paliativní péči. Z 68 pacientů 4 pacienti nebyli po zhodnocení testu hodin adekvátní pro to, aby mohli přistoupit k vyplnění dotazníku PNAP, tudíž již před samotným rozdáním dotazníku byli z výzkumu vyřazeni. Další 4 pacienti, kteří splnili body potřebné k tomu, aby mohli přistoupit k vyplnění dotazníku, museli být z výzkumu rovněž vyřazeni, ovšem z důvodu špatně vyplněného protokolu. Z těchto důvodů se v konečném důsledku pracovalo s 60 dotazníky, které vyplnili pacienti s dostatečným počtem bodů získaných v testu hodin, a zároveň se správně vyplněným dotazníkem.

Po získání všech dat z testu hodin bylo 36 pacientů z oddělení hematologie a 32 pacientů z oddělení onkologie. K vyplňování samotného dotazníku po testu kognitivních funkcí nemohli přistoupit 4 pacienti (3 pacienti z oddělení hematologie a 1 pacient z oddělení onkologie).

Dotazník byl rozdán 64 pacientům (33 pacientů z oddělení hematologie a 31 pacientů z oddělení onkologie), ovšem 4 pacienti vyplnili chybně dotazník, proto tyto 4 dotazníky nebyly do šetření zařazeny.

V testu hodin 4 pacienti získali pouhé 3 body (3 pacienti z oddělení hematologie a 1 pacient z oddělení onkologie). Z těchto důvodů nemohli být zařazeni do dotazníkového šetření. Zbylí pacienti, kteří dosáhli dostatečného počtu bodů, byli součástí dotazníkového šetření. Nejčastějším výsledkem bylo bodové hodnocení 5 (14 pacientů z hematologie a 24 pacientů z onkologie). Druhým nejčastějším bodovým hodnocením bylo skóre 4, které získalo 26 pacientů (19 pacientů z oddělení hematologie a 7 pacientů z oddělení onkologie). Pro přehlednější zobrazení byl vytvořen následující graf, kde jsou výše uvedené hodnoty vyobrazeny.

Graf 3 Test hodin

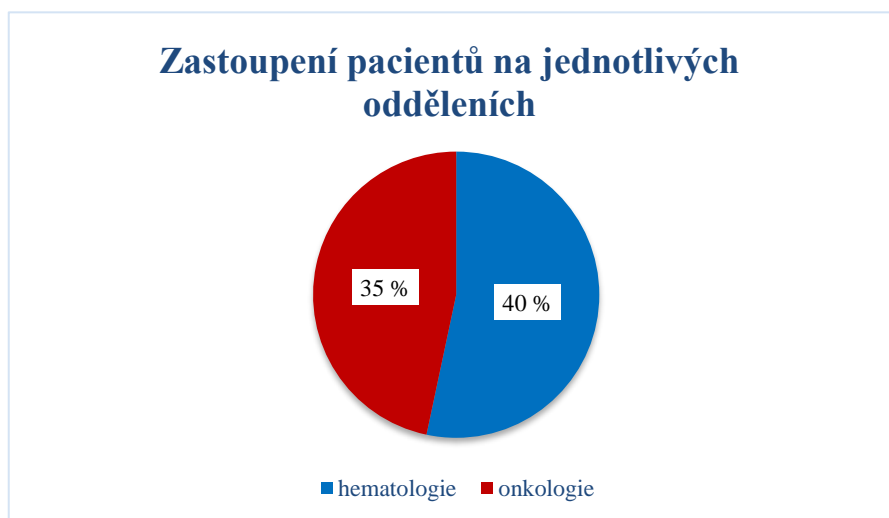


7.2 Důležitost a saturace potřeb v dotazníku PNAP

Dotazníky byly rozdány na oddělení hematologie a onkologie pacientům v paliativní péči. Ve většině případů se jednalo o pacienty již v konečné fázi života, avšak stále si udržovali schopnost adekvátně komunikovat a přijímat informace z vnějšího světa. Z těchto důvodů byla častokrát potřeba s vyplňováním dotazníků pomoci. Celkem bylo na jednotlivá oddělení rozdáno 40 dotazníků. V časovém rozmezí bylo osloveno 68 respondentů, ovšem jak bylo již výše zmíněno, ne všichni pacienti získali dostatečný počet bodů v kognitivním testu hodin (4 pacienti) a rovněž ne všechny dotazníky mohly být do výzkumného šetření zařazeny

(4 dotazníky – špatné vyplnění). V konečném důsledku se tedy pracovalo s 60 dotazníky. Zastoupení pacientů z jednotlivých oddělení určuje následující graf.

Graf 4 Zastoupení pacientů na jednotlivých odděleních



Z grafu je patrné, že návratnost dotazníků byla vyšší z oddělení hematologie. Celkem z tohoto oddělení bylo sesbíráno 32 dotazníků (40 %) z celkových 40 a z oddělení onkologie 28 dotazníků (35 %) taktéž z celkových 40 rozdaných dotazníků. Celková návratnost dotazníků činila 75 %. O pár týdnů později byly z oddělení onkologie dodány ještě další 3 dotazníky, ovšem vzhledem k tomu, že již bylo po termínu návratnosti, nebyly tyto dotazníky do šetření zařazeny.

7.2.1 Fyzické symptomy

Tato oblast se zaměřuje na hodnocení konkrétních fyzických symptomů, které se hojně vyskytují u pacientů v konečné fázi nemoci a představují jednu z nejvíce prioritních oblastí paliativní péče. Mezi nejčastěji se vyskytujícími symptomy, kterým pacienti přikládali velký důraz, byla bolest (4,77) a vzápětí se za tímto symptomem nacházel únik moči (4,67), únik stolice a dušnost ve stejném číselném zastoupení (4,65) a jako posledním nejvíce uváděným symptomem bylo zvracení (4,63). Naopak nejméně důležitými symptomy byly pro pacienty svědění (4,28) a kašel (4,30).

Tabulka 3 Fyzické symptomy (důležitost)

Položka	Důležitost potřeb – fyzické symptomy					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Bolest	60	4,77	5	3	5	0,46
Únava	60	4,47	5	2	5	0,70
Spánek	60	4,58	5	2	5	0,65
Únik moči	60	4,67	5	1	5	0,73
Únik stolice	60	4,65	5	1	5	0,80
Dušnost	60	4,65	5	1	5	0,71
Zácpa	60	4,48	5	1	5	0,95
Zvracení	60	4,63	5	1	5	0,76
Kašel	60	4,30	5	1	5	0,96
Svědění	60	4,28	5	1	5	0,96
Brnění nebo znečitlivění	60	4,38	5	1	5	0,87
Pocení nebo návaly horka	60	4,23	4	1	5	0,89

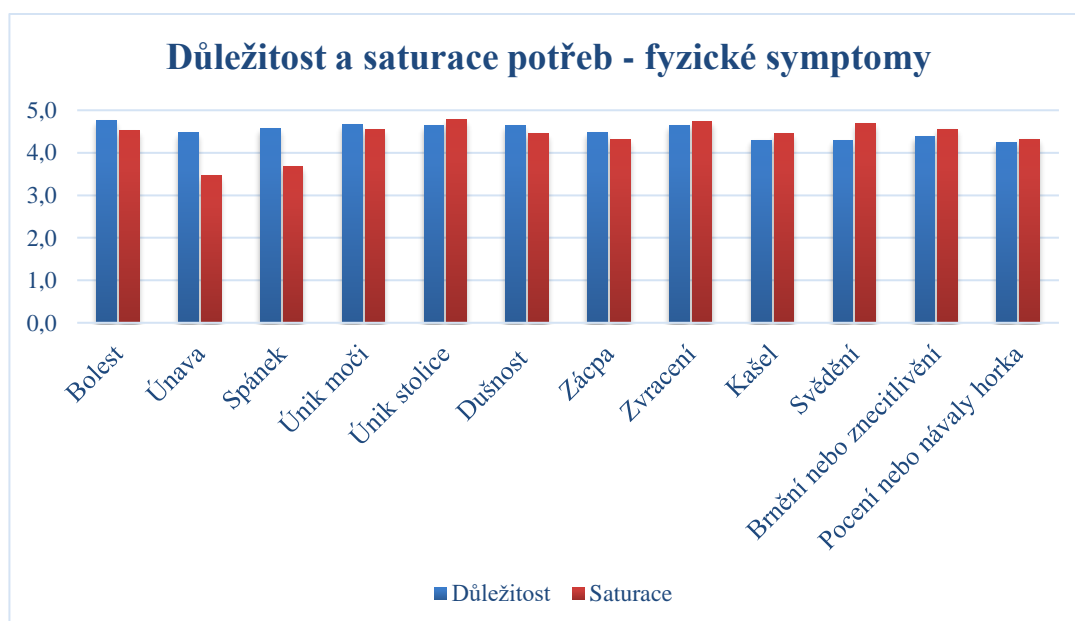
Analýza získaných dat odhalila, že nejvíce saturovaný symptom byl identifikován únik stolice s hodnocením průměrné závažnosti 4,79. Na druhém místě se umístil symptom zvracení s hodnotou 4,74. Následovaly symptomy svědění (4,69), brnění a znečitlivění (4,56) a únik moči (4,55). Naopak nejméně uspokojeným symptomem byla únava (3,45) a spánek (3,67). Tyto výsledky naznačují, že management únavy a poruch spánku může být oblastí, která vyžaduje zvýšenou pozornost a intervenci v rámci poskytování paliativní péče.

Tabulka 4 Fyzické symptomy (saturace)

Položka	Saturace potřeb – fyzické symptomy					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Bolest	51	4,53	5	3	5	0,54
Únava	55	3,45	4	1	5	1,14
Spánek	57	3,67	4	1	5	1,21
Únik moči	58	4,55	5	1	5	0,92
Únik stolice	58	4,79	5	2	5	0,55
Dušnost	57	4,46	5	2	5	0,71
Zácpa	57	4,32	4	1	5	0,87
Zvracení	57	4,74	5	3	5	0,55
Kašel	54	4,44	5	1	5	1,04
Svědění	51	4,69	5	3	5	0,58
Brnění nebo znecitlivění	52	4,56	5	2	5	0,80
Pocení nebo návaly horka	53	4,32	4	1	5	0,89

V konečném vyhodnocení lze jednoznačně konstatovat, že to byla právě bolest, která byla pro pacienty v paliativním ošetřovatelství jednou z nejdůležitějších položek této domény. Oproti tomu symptomatologie únavy a spánku, které nenabraly v oblasti důležitosti na tak vysokých hodnotách, vykázaly nižší míru saturevanosti. Je důležité si uvědomit, že vnímání symptomatických projevů pacienty může být ovlivněno nejen jejich fyzickým stavem, ale i emocionálním a psychickým pohodlím.

Graf 5 Fyzické symptomy (důležitost a saturace)



7.2.2 Sociální oblast

V sociální doméně byla bez konkurence pacienty zvolena jako nejdůležitější položka přítomnost někoho blízkého, s průměrným hodnocením 4,62. Dalšími důležitými položkami byla možnost mít den naplněný nějakou aktivitou (4,23), být v hezkém prostředí (4,13) a být finančně zajištěný (4,0). Oproti tomu položky jako přístup k jiným zdrojům informací (3,80) a mít příležitost hovořit s někým, kdo prošel podobnou situací (3,60) nevykázaly pro účastníky výzkumu takovou významnost.

Tabulka 5 Sociální oblast (důležitost)

Položka	Důležitost potřeb – sociální oblast					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Přítomnost někoho blízkého	60	4,62	5	2	5	0,76
Mít naplněný den nějakou aktivitou	60	4,23	4	1	5	0,89
Mít příležitost hovořit s někým v podobné situaci	60	3,60	4	1	5	1,17
Mít přístup k jiným zdrojům informací	60	3,80	4	1	5	1,04
Být finančně zajištěný	60	4,00	4	1	5	1,13
Být v pěkném prostředí	60	4,13	4	1	5	0,95

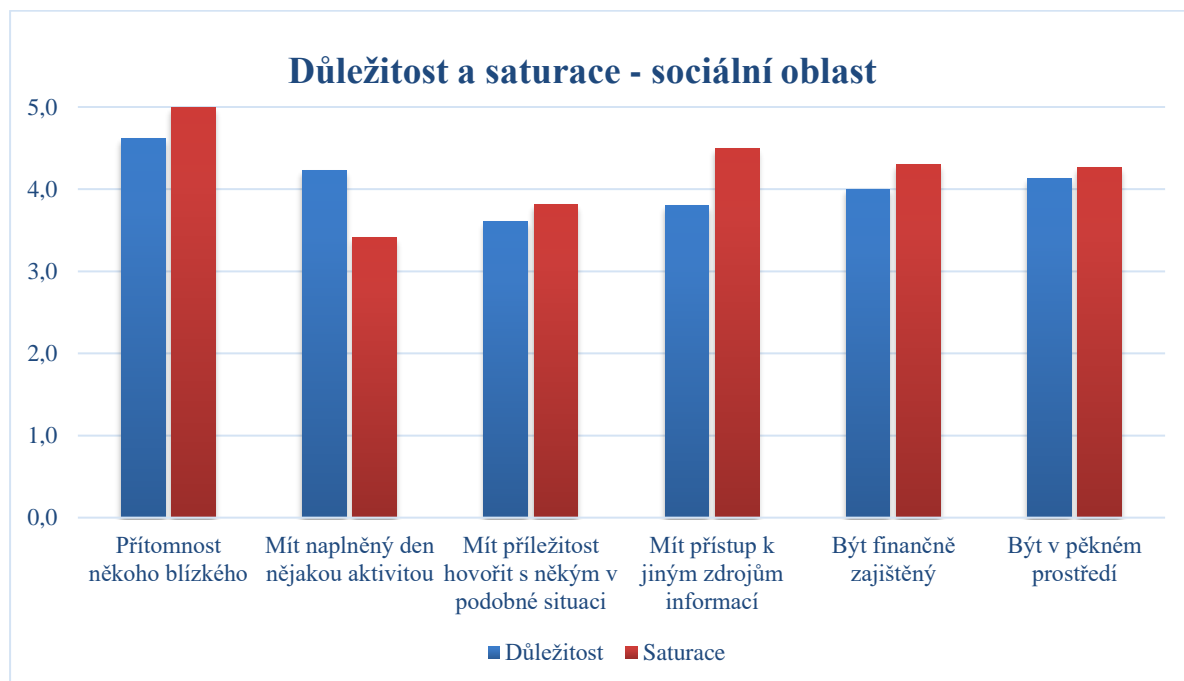
V oblasti saturace potřeb sociální oblasti respondenti uvedli, že přítomnost blízkého člověka (5,0) pro ně byla nejvíce naplněnou. Oproti tomu nebyli spokojeni s náplní dne nějakou aktivitou, což se projevilo průměrným hodnocením na nižší (3,41).

Tabulka 6 Sociální oblast (saturace)

Položka	Saturace potřeb – sociální oblast					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Přítomnost někoho blízkého	60	5,00	5	5	5	0,00
Mít naplněný den nějakou aktivitou	49	3,41	3	2	5	1,08
Mít příležitost hovořit s někým v podobné situaci	37	3,81	4	1	5	1,02
Mít přístup k jiným zdrojům informací	46	4,50	5	3	5	0,62
Být finančně zajištěný	44	4,30	4	2	5	0,76
Být v pěkném prostředí	50	4,26	4	2	5	0,72

V této oblasti byla pro respondenty nejvíce důležitou položkou přítomnost blízkého člověka, která byla také nejvíce uspokojena. Naopak pacienti ve svých odpovědích často zmiňují, že není naplněna položka „denní aktivita“, která se v celé této oblasti objevila na poslední příčce, a tudíž je nejméně uspokojenou potřebou sociální oblasti.

Graf 6 Sociální oblast (důležitost a saturace)



7.2.3 Respekt a podpora zdravotnických pracovníků

V této doméně nás zajímalo, jak je pro respondenty důležité cítit respekt a podporu ze strany pracovníků, kteří se podílejí na jejich léčbě a péči. Nejdůležitější položkou v oblasti respektu a podpory zdravotnických pracovníků vnímají pacienti se stejnými výsledky ošetřování s respektem a úctou (4,75) a možnost důvěry v ošetřovatelský personál rovněž s průměrným hodnocením 4,75. Oproti tomu mít informace o ošetřovatelské péči nejsou pro respondenty dotazníkového šetření zase až tak podstatné (4,55) a proto je jejich hodnota v této oblasti nejnižší.

Tabulka 7 Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (důležitost)

Položka	Důležitost potřeb – respekt a podpora ZP					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Být ošetřován s respektem a úctou	60	4,75	5	3	5	0,47
Mít personál, který se mnou hovoří a naslouchá mi	60	4,62	5	3	5	0,61
Cítit podporu od ošetřujícího personálu	60	4,67	5	3	5	0,54
Mít informace o ošetřovatelské péči	60	4,55	5	2	5	0,75
Mít důvěru v ošetřovatelský personál	60	4,75	5	3	5	0,54

Jak vyplývá z předchozí tabulky, tak být ošetřován s respektem a úctou byla pro pacienty nejdůležitější položka a v této oblasti můžeme vidět, že i tato nejdůležitější položka byla nejvíce naplněna (4,71). Na druhé straně nejméně saturovanou potřebou byla podpora od ošetřujícího personálu (4,36), což může naznačovat prostor pro zlepšení v poskytování této formy péče.

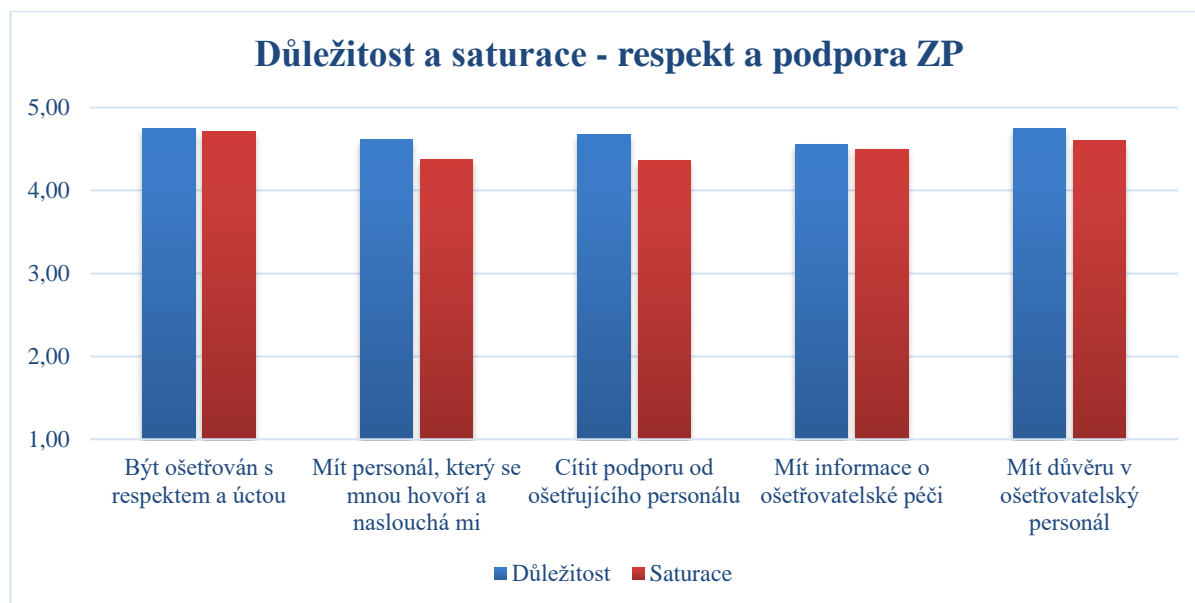
Tabulka 8 Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (saturace)

Položka	Saturace potřeb – respekt a podpora ZP					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm.odch.
Být ošetřován s respektem a úctou	60	4,71	4	4	4	0,00
Mít ošetřující personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou	56	4,38	4	2	5	0,65
Cítit podporu od ošetřujícího personálu	58	4,36	4	3	5	0,64
Mít informace o ošetřovatelské péči	56	4,50	5	1	5	0,79
Mít důvěru v ošetřovatelský personál	58	4,60	5	3	5	0,56

V závěru této analýzy je patrné, že potřeby pacientů v oblasti jak důležitosti, tak i saturovanosti se nacházejí na vysokých příčkách. Je pozoruhodné, že se tyto potřeby pohybují na

srovnatelných úrovních, což svědčí o jejich významu a o důležitosti, kterou jim pacienti přikládají.

Graf 7 Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (důležitost a saturace)



7.2.4 Smysl života a smíření

V doméně smysl života a smíření respondenti uvedli, že je pro ně nejdůležitější, aby byli vyrovnáni se svou nemocí (4,27). Oproti tomu nejméně frekventovanou odpovědí se ve výsledcích jeví odpověď být vyrovnaný s tím, jak se na mě dívají druzí (3,57).

Tabulka 9 Smysl života a smíření (důležitost)

Položka	Důležitost potřeb – smysl života a smíření					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Mít pocit, že můj život měl smysl	60	3,83	4	1	5	1,12
Být vyrovnaný s nemocí	60	4,27	4	1	5	0,86
Být vyrovnaný se změnami v mém těle	60	3,97	4	1	5	0,97
Být naplněn klidem	60	4,03	4	1	5	1,04
Být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	60	3,57	3	1	5	1,11
Mít pozitivní náhled na život	60	4,32	5	1	5	0,89

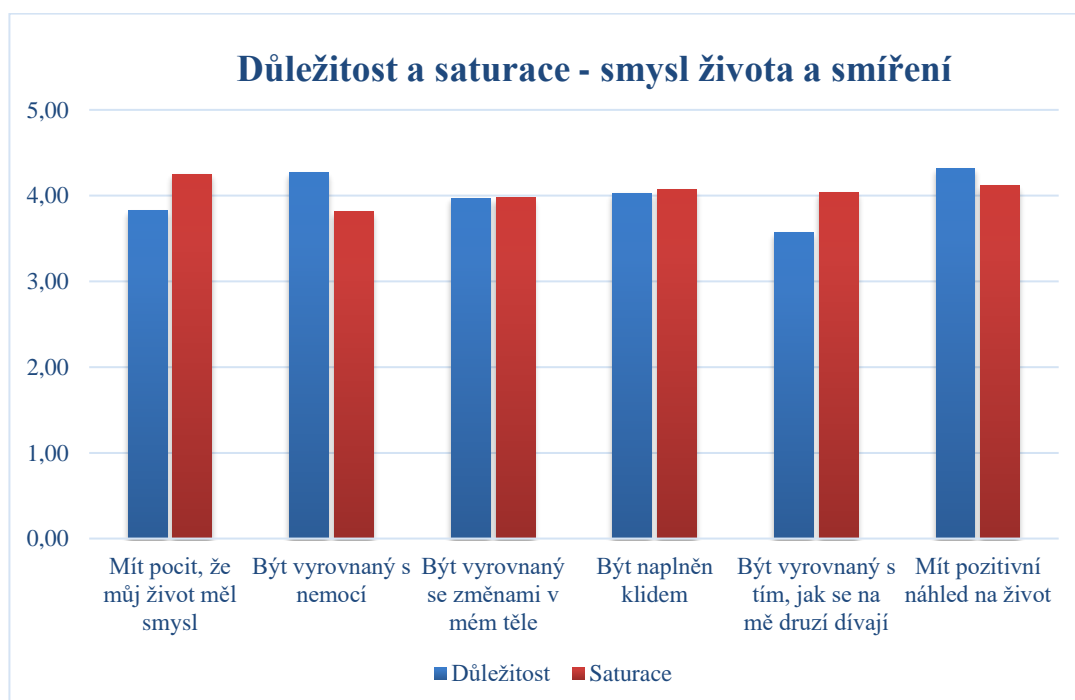
V oblasti saturace potřeb této domény se podle výsledku jeví jako nejvíce uspokojenou potřebou položka mít pocit, že můj život měl smysl (4,25). Oproti tomu stojí jako nejméně uspokojená potřeba být vyrovnaný se svou nemocí (3,81).

Tabulka 10 Smysl života a smíření (saturace)

Položka	Saturace potřeb – smysl života a smíření					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Mít pocit, že můj život měl smysl	36	4,25	4	3	5	0,77
Být vyrovnaný s nemocí	53	3,81	4	2	5	0,88
Být vyrovnaný se změnami v mém těle	43	3,98	4	2	5	0,74
Být naplněn klidem	41	4,07	4	2	5	0,96
Být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	29	4,03	4	2	5	0,91
Mít pozitivní náhled na život	50	4,12	4	2	5	0,96

V závěru shrnutí této oblasti lze vyzdvihnout položku „být vyrovnaný s nemocí“, která se v oblasti důležitosti jevila pro pacienty jako ta nejvíce prioritní, ale zároveň také v saturaci potřeb se jedná o potřebu, která je nejméně uspokojenou, a tudíž většina respondentů není vyrovnaná se svou zdravotní situací.

Graf 8 Smysl života a smíření (důležitost a saturace)



7.2.5 Autonomie

Z oblasti autonomie se jeví jako nejvíce důležitá potřeba sebezpěče, a tudíž mít možnost pečovat o své vlastní tělo, s průměrovým zhodnocením 4,77. Vzápětí se nachází potřeba, aby pacienti i v takto těžké životní situaci mohli nadále dělat svá vlastní rozhodnutí (4,75) a ve stejném průměrovém zastoupení také pravdivost informací o jejich zdravotním stavu (4,75). Nelze nezmínit také jednu z mnoha důležitých položek každého pacienta v nemocnici, a to soukromí, které je v této oblasti rovněž na vysokých příčkách (4,70). Naopak nejméně zde byla volena odpověď strachu ze závislosti na pomoci druhých (4,25).

Tabulka 11 Autonomie (důležitost)

Položka	Důležitost potřeb – autonomie					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Mít možnost pečovat o své tělo	60	4,77	5	3	5	0,46
Schopnost soustředit se	60	4,48	5	2	5	0,68
Moci pokračovat v obvyklých aktivitách	60	4,63	5	2	5	0,66
Mít možnost dělat vlastní rozhodnutí	60	4,75	5	3	5	0,51
Mít soukromí	60	4,70	5	3	5	0,56
Nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	60	4,25	4	1	5	0,91
Mít pravdivé informace o svém zdravotním stavu	60	4,75	5	3	5	0,51

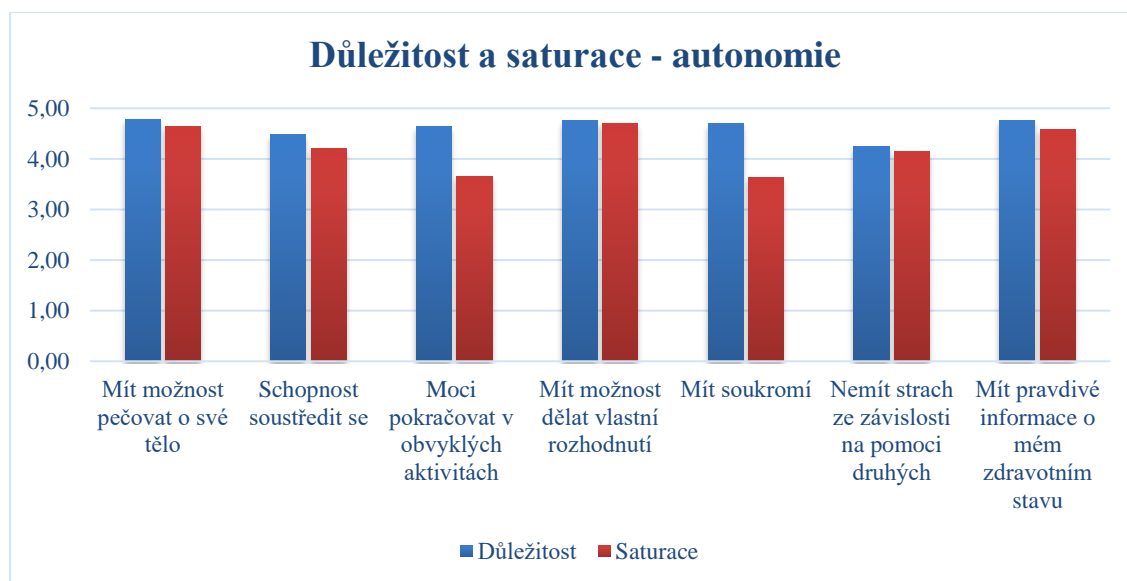
Nejvíce saturovanou položkou v oblasti autonomie byla uváděna položka z dotazníku číslo 17. – mít možnost dělat svá vlastní rozhodnutí (4,71). Položka možnost péče o vlastní tělo dosahovala rovněž vysokého průměrového zastoupení (4,64). Naopak nejméně naplněnou položkou bylo soukromí (3,63).

Tabulka 12 Autonomie (saturace)

Položka	Saturace potřeb – autonomie					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm.odch.
Mít možnost pečovat o své tělo	59	4,64	5	3	5	0,55
Schopnost soustředit se	56	4,20	4	2	5	0,70
Moci pokračovat v obvyklých aktivitách	56	3,66	4	1	5	1,13
Mít možnost dělat vlastní rozhodnutí	58	4,71	5	3	5	0,53
Mít soukromí	57	3,63	4	1	5	1,19
Nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	50	4,14	4	3	5	0,67
Mít pravdivé informace o svém zdravotním stavu	58	4,59	5	1	5	0,73

Mít možnost pečovat o své tělo byla položka respondenty volena jako jedna z nejdůležitějších této oblasti. Rovněž se jevila i jako dostatečně saturována. Druhou nejčastější potřebou byla potřeba mít možnost dělat svá vlastní rozhodnutí, kdy opět byla saturace této potřeby více než uspokojivá. To se ovšem nedá tvrdit o soukromí pacientů, které, jak je vidno z následujícího grafu, je z hlediska důležitosti pro respondenty velmi podstatné, ovšem jeho naplnění již není tak dostačující. V podobné situaci se nachází položka pokračování v obvyklých aktivitách, jejíž číselné hodnoty i grafické znázornění se podobají položce soukromí. V těchto oblastech by se určitě našel prostor pro zlepšení.

Graf 9 Autonomie (důležitost a saturace)



7.2.6 Možnost sdílení emocí

Oproti výše zmiňovaným oblastem, kde se průměry pohybovaly relativně vysoko (4,00 – 4,50), výsledky této oblasti značně klesají. Nejvíce důležitou položkou je možnost hovořit s někým o strachu a obavách (3,20) a méně důležité je pro pacienty hovořit o pocitech z umírání a smrti (2,97). To, že se výsledky v této doméně značně liší, můžeme pozorovat také na mediánu, který je oproti předchozím oblastem nižší.

Tabulka 13 Možnost sdílení emocí (důležitost)

Položka	Důležitost potřeb – možnost sdílení emocí					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Mít možnost hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti	60	2,97	3	1	5	1,21
Mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách	60	3,20	3	1	5	1,31

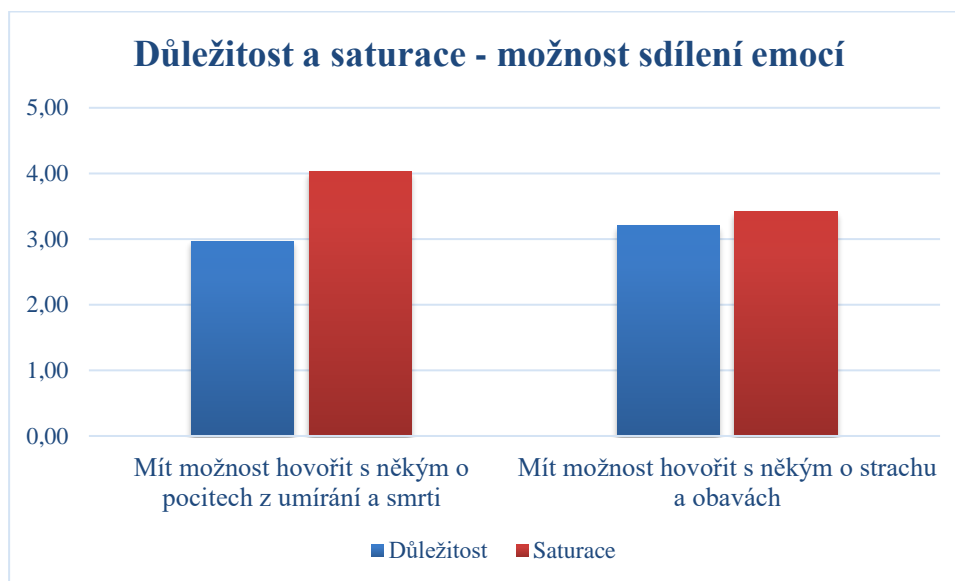
Z tabulky níže lze vidět, že z dotazovaných 60 respondentů mohlo na saturovanost této oblasti odpovědět pouze 24 pacientů v první položce a 28 pacientů v položce druhé, což je méně než polovina všech dotazovaných.

Tabulka 14 Možnost sdílení emocí (saturace)

Položka	Saturace potřeb – možnost sdílení emocí					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Mít možnost hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti	24	2,96	3	1	5	1,16
Mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách	28	3,50	4	2	5	1,04

Možnost sdílení emocí se nejeví jako podstatná pro respondenty dotazníkového šetření, neboť výsledky nenabraly příliš vysokých hodnot. Saturovanost se jeví jako relativně dobrá, ovšem pro většinu dotazovaných není sdílení emocí zas až tak velkou prioritou.

Graf 10 Možnost sdílení emocí (důležitost a saturace)



7.2.7 Religiózní potřeby

Obě položky z této domény jsou zastoupeny skutečně v malém počtu. Lze tvrdit, že se jeví jako méně důležité, či dokonce nedůležité pro vybranou skupinu pacientů tohoto dotazníkového šetření.

Tabulka 15 Religiózní potřeby (důležitost)

Položka	Důležitost potřeb – religiózní potřeby					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Mít kontakt a podporu duchovní osoby	60	1.85	1	1	5	1.13
Být účastněn na bohoslužbě nebo jiných obřadech	60	1.62	1	1	5	0.92

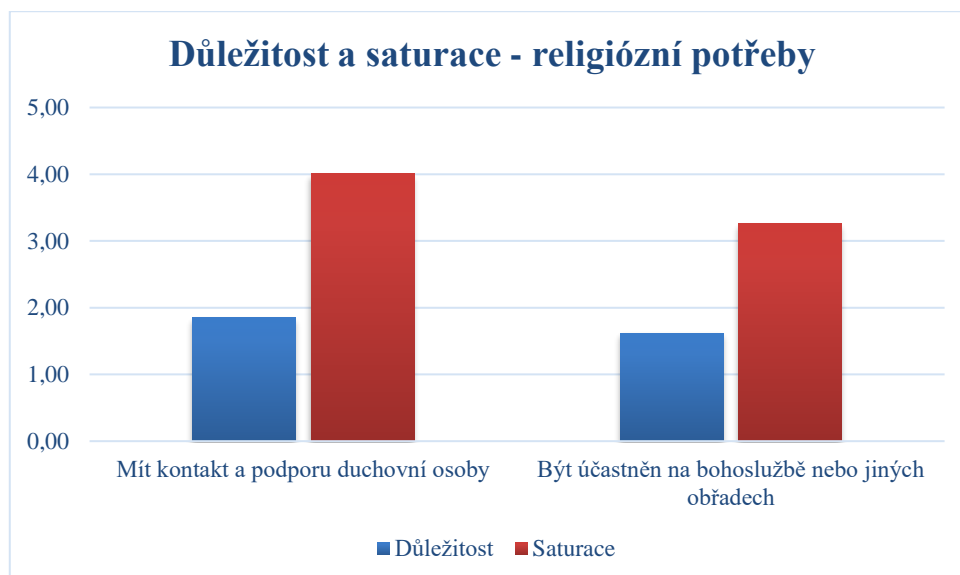
Stejně tak jako v doméně předešlé bylo zastoupení odpovídajících ještě výrazně nižší. Z 60 dotazovaných na položku týkající se duchovní osoby, smělo odpovědět pouze 7 respondentů a na položku účasti na bohoslužbách a jiných obřadech pouze 4 dotazovaní. Je zřejmé, že drtivá většina pacientů nepovažuje duchovní složky pro ně za důležité. Z následujících dvou položek byla více uváděna položka kontaktu a podpory od duchovní osoby (3,71).

Tabulka 16 Religiózní potřeby (saturace)

Položka	Saturace potřeb – religiózní potřeby					
	Platných N	Průměr	Medián	Min.	Max.	Sm. odch.
Mít kontakt a podporu duchovní osoby	7	3.71	4	2	5	1.25
Být účastněn na bohoslužbě nebo jiných obřadech	4	3.00	3	1	5	1.83

V závěru této domény lze soudit, že většina respondentů nepovažuje duchovní svět za důležitý v této náročné životní situaci. Podle celkových výsledků lze usuzovat, že důležitost přikládají jiným potřebám, než jsou ty duchovní.

Graf 11 Religiózní potřeby (důležitost a saturace)



7.3 Doménové skóre

Po zhodnocení všech jednotlivých položek daných domén byl v konečném důsledku pro vizuální přehlednost vytvořen graf důležitosti a saturovanosti jednotlivých domén jako celku. Z tabulky a grafu níže je na první pohled jasné, že nejmenší důležitost vybraní pacienti přikládali doméně religiózních potřeb (celkové zhodnocení průměru bylo 1,73). Naopak nejvíce důležitou doménu hodnotili potřebu respektu a podpory od zdravotnického personálu. Celkový průměr byl této domény vyhodnocen 4,67. Průměr ostatních domén důležitosti je rovněž na poměrně vysokých průměrových příčkách, mimo možnost sdílení emocí se domény nacházejí nad hodnotou 4,00. V oblasti saturace a naplnění potřeb se na nejvyšším průměrovém žebříčku nacházejí opět respekt a podpora zdravotnického personálu a fyzické symptomy. Tento údaj

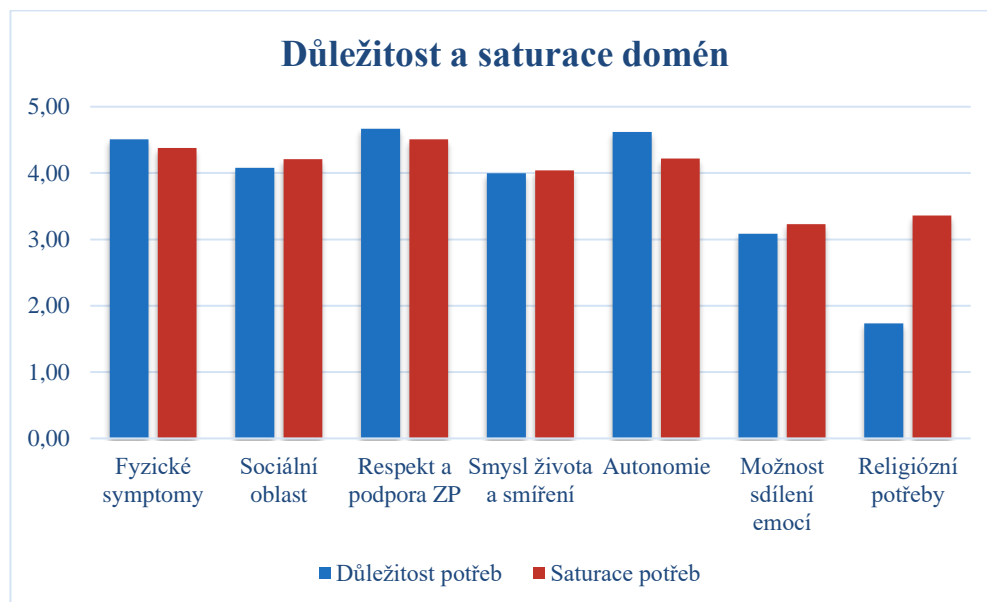
vypovídá o poměrně dostatečné saturovanosti této domény. Naopak nejméně saturovanými doménami byla možnost sdílení emocí (3,23) a religiózní potřeby (3,36).

Tabulka 17 Doménové skóre

Doména	Důležitost potřeb				Saturace potřeb			
	Počet N	Průměr	DS	Sm. odch.	Počet N	Průměr	DS	Sm. odch.
D1	60	4,51	87,70	0,78	55	4,38	84,40	0,82
D2	60	4,08	76,58	0,98	48	4,21	80,29	0,69
D3	60	4,67	91,65	0,58	58	4,51	87,75	0,62
D4	60	4,00	74,92	0,99	42	4,04	76,13	0,86
D5	60	4,62	90,46	0,61	56	4,22	80,61	0,78
D6	60	3,08	52,13	1,25	28	3,23	55,75	1,08
D7	60	1,73	18,38	1,02	6	3,36	58,86	1,37

Z výše vytvořené tabulky byl zrealizován graf č. 12. Je viditelné, že veškerá saturace potřeb dosahuje uspokojivých hodnot. Na první pohled se dá říct, že v žádné z domén vybraní pacienti nestrádají. Religiózní potřeby se jeví jako relativně nedůležité pro vybranou skupinu respondentů.

Graf 12 Doménové skóre (důležitost a saturace)



7.4 Testování hypotéz

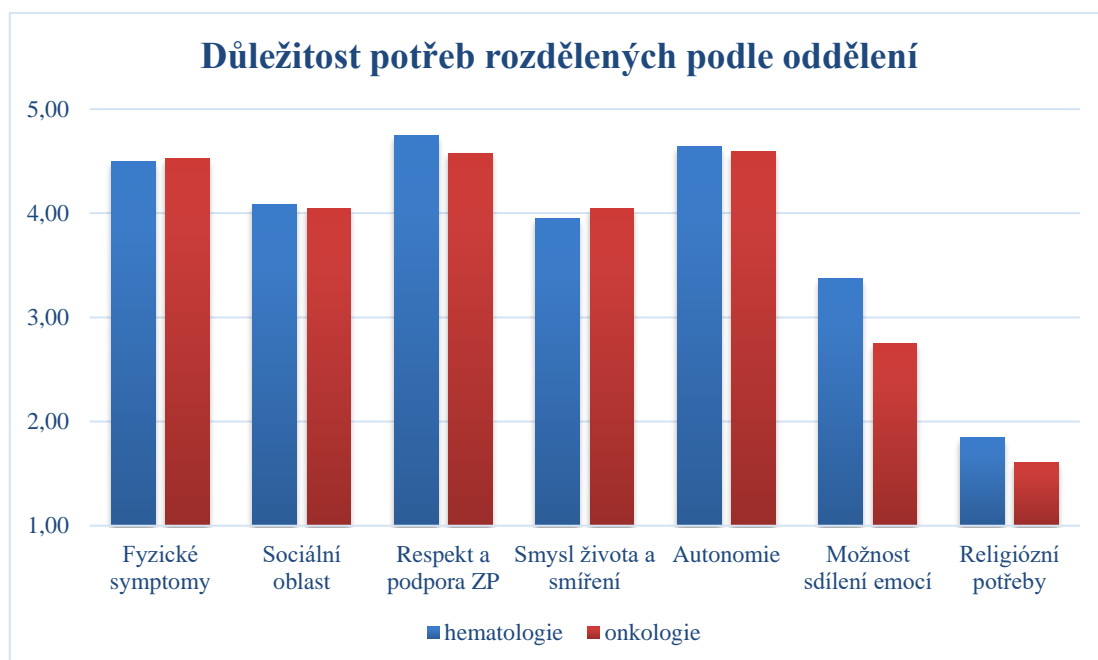
1) Má oddělení, na kterém jsou pacienti hospitalizováni, vliv na důležitost jejich potřeb v konečné fázi života?

1H₀: Oddělení nemá vliv na důležitost potřeb pacientů v konečné fázi života.

1H_A: Oddělení má vliv na důležitost potřeb pacientů v konečné fázi života.

Na základě níže vytvořeného grafu lze vidět, že jsou potřeby bez ohledu na oddělení relativně na stejných hranicích. Největší rozdíl můžeme pozorovat v oblasti možnost sdílení emocí, kterému pacienti z oddělení hematologie přiřazují větší důležitost.

Graf 13 Důležitost potřeb rozdělených podle oddělení



Test normality

Jednotlivé domény byly testovány pro zjištění normálního rozložení dat. Pro zjištění normálního rozložení dat byl použit K-S test normality. Výsledky v tabulce č. 18 ukazují, že data jsou normálně rozložena. Z toho důvodu bylo nadále vhodné zvolit parametrický t-test pro nezávislé vzorky podle proměnné.

Tabulka 18 Test normality domén

Doména	Hematologie	Onkologie	Rozložení dat
Fyzické symptomy	0,989515	0,969098	Data mají normální rozložení
Sociální oblast	0,984568	0,999846	Data mají normální rozložení
Respekt a podpora ZP	0,899522	0,921430	Data mají normální rozložení
Smysl života a smíření	0,805178	0,844524	Data mají normální rozložení
Autonomie	0,883578	0,580661	Data mají normální rozložení
Sdílení emocí	<i>Netestováno pro malý počet položek v doméně</i>		
Religiózní potřeby	<i>Netestováno pro malý počet položek v doméně</i>		

Pomocí parametrického t-testu (tabulka č.19) byly jednotlivé domény analyzovány a zjištěna p-hodnota. Ve všech případech platí, že je p-hodnota $> \alpha$ při hladině významnosti 0,05. Na základě tohoto zjištění budeme postupovat pomocí parametrického t-testu pro nezávislé vzorky.

Tabulka 19 Parametrické testování domén

	Průměr skup. 1 (hematologie)	Průměr skup. 2 (onkologie)	p- hodnota	Počet skup. 1	Počet skup. 2	Rozhodnutí o H_0
Fyzické symptomy	107,750	105,667	0,107045	12	12	Nezamítáme H_0
Sociální oblast	103,000	103,500	0,612880	6	6	Nezamítáme H_0
Respekt a podpora ZP	106,800	108,200	0,077971	5	5	Nezamítáme H_0
Smysl života a smíření	108,333	111,833	0,103029	6	6	Nezamítáme H_0
Autonomie	114,429	115,286	0,657330	7	7	Nezamítáme H_0
Sdílení emocí	<i>Netestováno pro malý počet položek v doméně</i>					
Religiózní potřeby	<i>Netestováno pro malý počet položek v doméně</i>					

Interpretace výsledků

Pokud je p-hodnota vyšší než stanovená hladina významnosti (v našem případě 0,05), nezamítáme nulovou hypotézu. To naznačuje, že nemáme dostatek statistických důkazů pro to, abychom odmítli nulovou hypotézu ve prospěch alternativní hypotézy. Jinými slovy, nedosáhli jsme našeho kritéria pro statistickou významnost a nepovažujeme pozorované rozdíly za významné. **Na základě výsledků testování není možné zamítnout nulovou hypotézu, že oddělení nemá vliv na důležitost potřeb pacientů v paliativní péči.**

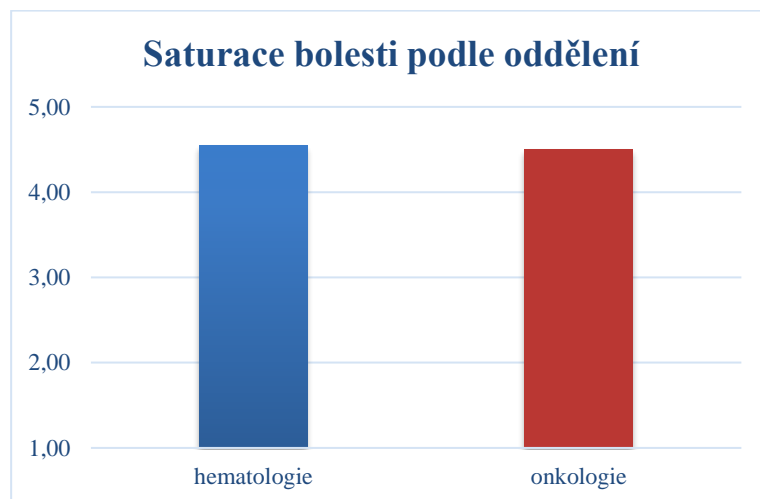
2) Má typ oddělení vliv na saturaci bolesti u pacientů v paliativní péči?

2H₀: Typ oddělení nemá vliv na uspokojení bolesti.

2H_A: Typ oddělení má vliv na uspokojení bolesti.

Níže vytvořený graf nám ukazuje, že je saturace na obou odděleních srovnatelná a na první pohled není vidět mezi jednotlivými odděleními rozdíl. Pacienti z oddělení hematologie hodnotí saturaci potřeby bolesti v průměru 4,55 a pacienti z onkologie 4,50. Minimální rozdíl, který pozorujeme nám naznačuje, že úroveň uspokojení potřeby být bez bolesti je na obou odděleních dostačující.

Graf 14 Saturace bolesti podle oddělení



Test normality

Na základě testu normality jednotlivých oddělení bylo zjištěno, že v obou případech platí $p < \alpha$ ($0,000397 < \alpha$ v případě oddělení hematologie a $0,001954 < \alpha$ v případě oddělení onkologie). Na základě tohoto výpočtu bylo stanoveno, že data nepatří do normálního rozložení, proto se bude nadále používat neparametrické testování.

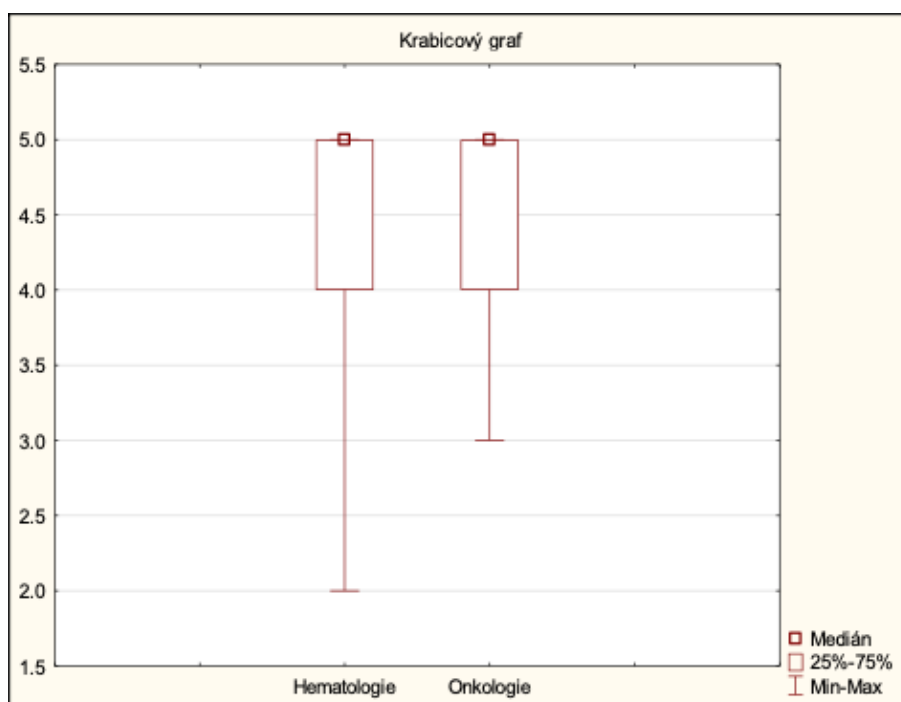
Tabulka 20 Test normality

	Normalita (K-S p-hodnota)
Hematologie	0,000397
Onkologie	0,001954

Tabulka 21 Mann-Whitneyův U Test saturace bolesti

	Mann-Whitneyův U Test				
	Sčet poř. Hematologie	Sčet poř. Onkologie	p-hodnota	platných Hematologie	platných Onkologie
Bodové hodnocení bolesti	962,50	807,50	0,627151	31	28

Graf 15 Krabicový graf saturace bolesti na odděleních hematologie a onkologie



Při neparametrickém testování byl zvolen pro výpočet p-hodnoty Mann-Whitneyův U Test, díky kterému jsme se dozvěděli, že p-hodnota činí 0,627151. Za těchto podmínek platí, že $p > \alpha$ ($0,627151 > 0,05$). Při této hodnotě není dostatek statistických důkazů na to, abychom zamítli nulovou hypotézu ve prospěch alternativní hypotézy. To naznačuje, že pozorované rozdíly nebo efekty v datech s největší pravděpodobností nejsou statisticky významné. Ve světle této analýzy bychom nezamítli nulovou hypotézu.

Interpretace výsledků

Na základě předem stanovené hladiny významnosti 5 % (0,05) a zjištěné p-hodnotě 0,627151 nemáme dostatek statistických důkazů na to, abychom zamítli nulovou hypotézu. To naznačuje, že **typ oddělení pravděpodobně nemá vliv na uspokojení potřeby být bez bolesti.**

Na základě této analýzy nelze identifikovat statisticky významný vliv typu oddělení na uspokojení bolesti pacientů.

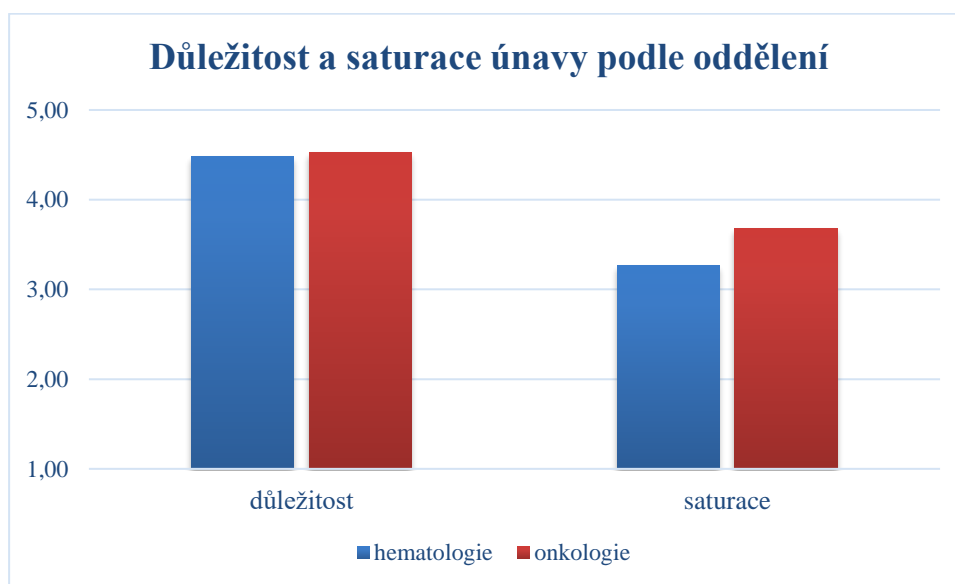
3) Je prevalence únavy vyšší mezi pacienty na oddělení onkologie než mezi pacienty na oddělení hematologie?

3H₀: Neexistuje statisticky významný rozdíl v prevalenci únavy mezi pacienty na oddělení onkologie a oddělení hematologie.

3H_A: Prevalence únavy je statisticky významně vyšší mezi pacienty na oddělení onkologie než mezi pacienty na oddělení hematologie.

Graf představuje důležitost a saturaci únavy pacientů na oddělení hematologie a onkologie. Z grafu je patrné, že důležitost potřeby nebýt unavený je na obou odděleních podobná (průměrná hodnota 4,48 na oddělení hematologie a 4,53 hodnota na oddělení onkologie) ovšem v oblasti saturace této potřeby je v průměru vyšší únavnost na oddělení hematologie (hodnota na hematologii je v průměru 3,27 a na onkologii 3,68). Tento výsledek může být způsoben specifickými charakteristikami hematologických onemocnění a léčby, které mohou vyvolávat intenzivnější únavu než onkologická onemocnění anebo také stádium terminální fáze života.

Graf 16 Důležitost a saturace únavy podle oddělení



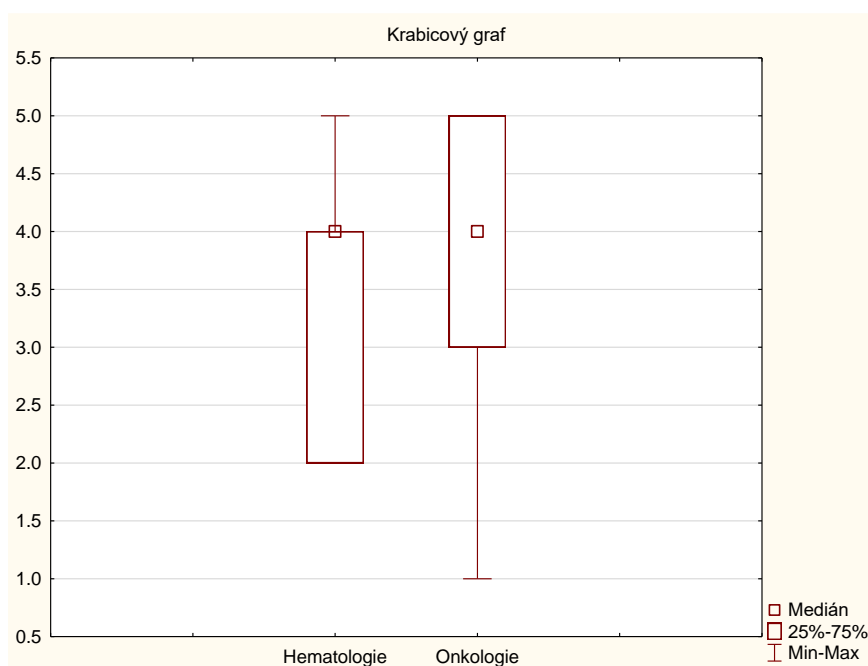
Test normality

Na základě testu normality jednotlivých oddělení bylo zjištěno, že v obou případech platí $p < \alpha$ ($0,007287 < \alpha$ v případě oddělení hematologie a $0,030661 < \alpha$ v případě oddělení onkologie). Data nepatří do normálního rozložení, proto budeme nadále pracovat s neparametrickými testy.

Tabulka 22 Test normality – saturace únavy

	Normalita (K-S p-hodnota)
Hematologie	0,007287
Onkologie	0,030661

Graf 17 Krabicový graf – saturace únavy



Na základě testu normality byl zvolen pro výpočet p-hodnoty neparametrický test (Mann-Whitneyův U Test). Analýza dat ukázala, že p-hodnota získaná z provedeného statistického testu je 0,13. Při užití hladiny významnosti 0,05 tato p-hodnota neodpovídá statisticky významnému rozdílu mezi sledovanými skupinami. To naznačuje, že neexistují dostatečné důkazy na to, abychom zamítli nulovou hypotézu a mohli tvrdit, že sledované faktory mají statisticky významný vliv na zkoumanou proměnnou. I přes toto tvrzení můžeme usuzovat, že méně uspokojené potřeby měli pacienti na oddělení hematologie (graf č. 16) ovšem na základě krabicového grafu (graf č. 17) je zřejmé, že extrémní hodnoty na oddělení onkologie jsou o poznání vyšší. Při dalším zkoumání by bylo zapotřebí identifikovat příčiny těchto rozdílů a zjistit, zda tyto hodnoty mohou být způsobeny nevhodným výběrem vzorků.

Tabulka 23 Mann-Whitneyův U Test

	Mann-Whitneyův U Test				
	Sčet poř. Hematologie	Sčet poř. Onkologie	p-hodnota	platných Hematologie	platných Onkologie
Bodové hodnocení únavy	751,00	789,00	0,13	30,00	25,00

Interpretace výsledků

Na základě výsledků testu nedošlo k zamítnutí nulové hypotézy (H_0). Nebyl prokázáný statistický významný rozdíl mezi výskytem únavy na oddělení hematologie a oddělením onkologie. Test byl prováděn při standardní hladině významnosti 5 % (0,05). **Výsledek této hypotézy nám říká, že neexistuje statisticky významný rozdíl v prevalenci únavy mezi pacienty na oddělení hematologie a onkologie.**

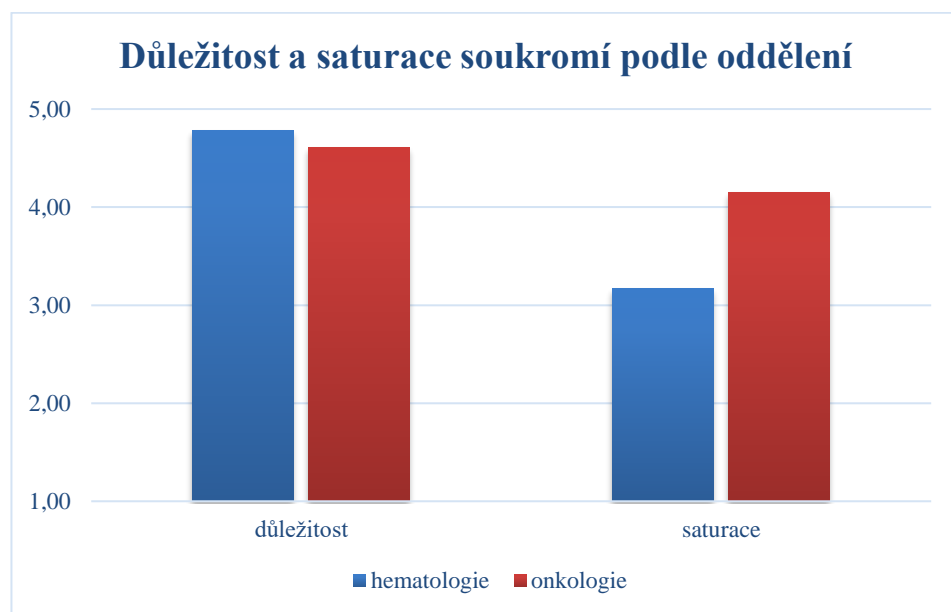
4) Je soukromí na oddělení onkologie uspokojeno více než na oddělení hematologie?

4H₀: Úroveň soukromí je na oddělení onkologie stejná jako na oddělení hematologie.

4H_A: Úroveň soukromí je na oddělení onkologie vyšší než na oddělení hematologie.

Z níže vytvořeného grafu je patrné, že vyšší saturaci soukromí měli zajištěnou pacienti na oddělení onkologie. Na oddělení hematologie se zde nabízí prostor pro zlepšení soukromí pacientů.

Graf 18 Důležitost a saturace soukromí podle oddělení



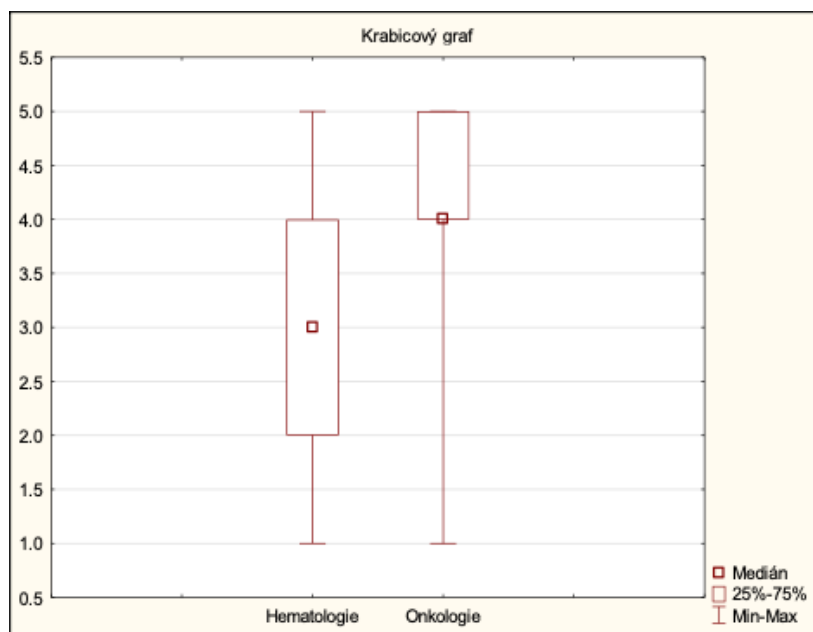
Test normality

Na základě provedeného testu normality bylo zjištěno, že v případě hematologie se jedná o normální rozložení dat ($p > \alpha$ tudíž $0,157870 > 0,05$) a v případě onkologie nebylo potvrzeno normální rozložení dat ($p < \alpha$ tudíž $0,004539 < 0,05$). Nadále budeme pracovat s neparametrickým testováním.

Tabulka 24 Normalita soukromí na odděleních

	Normalita (K-S p-hodnota)
Hematologie	0,157870
Onkologie	0,004539

Graf 19 Krabicový graf saturace soukromí na odděleních



Pro stanovení p-hodnoty byl znovu použit Mann-Whitneyův U Test, neboť data vykazují nesymetrické rozložení a nejsou tedy vhodná pro parametrické testování. Z testu bylo zjištěno, že p-hodnota je 0,002802. Tato nízká hodnota naznačuje, že existuje významný rozdíl mezi soukromím pacientů na oddělení hematologie a na oddělení onkologie. V souvislosti s předem stanovenou hladinou významnosti 0,05 bychom měli pracovat s tvrzením, že zamítáme nulovou hypotézu ve prospěch alternativní. Vypovídá to o tom, že pacienti na oddělení onkologie mají větší zajištění soukromí než pacienti na oddělení hematologie.

Tabulka 25 Mann-Whitneyův U Test soukromí na oddělení

	Mann-Whitneyův U Test				
	Sčet poř. Hematologie	Sčet poř. Onkologie	p-hodnota	platných Hematologie	platných Onkologie
Bodové hodnocení soukromí	682,50	970,50	0,002802	30	27

Interpretace výsledků

Při stanovené hladině významnosti 0,05 bylo zjištěno, že p-hodnota je 0,002802. Tato hodnota je mnohem menší než hladina významnosti. To znamená, že existuje velmi malá pravděpodobnost, že bychom dosáhli pozorovaných dat pouze na základě náhody, pokud by nulová hypotéza platila. Z tohoto důvodu bychom nulovou hypotézu při hladině významnosti

0,05 zamítli a přijali bychom alternativní hypotézu. Máme dostatečné statistické důkazy pro tvrzení, že existuje významný rozdíl, který zkoumáme. **Výsledkem je tedy tvrzení, že na oddělení onkologie je větší soukromí oproti oddělení hematologie.**

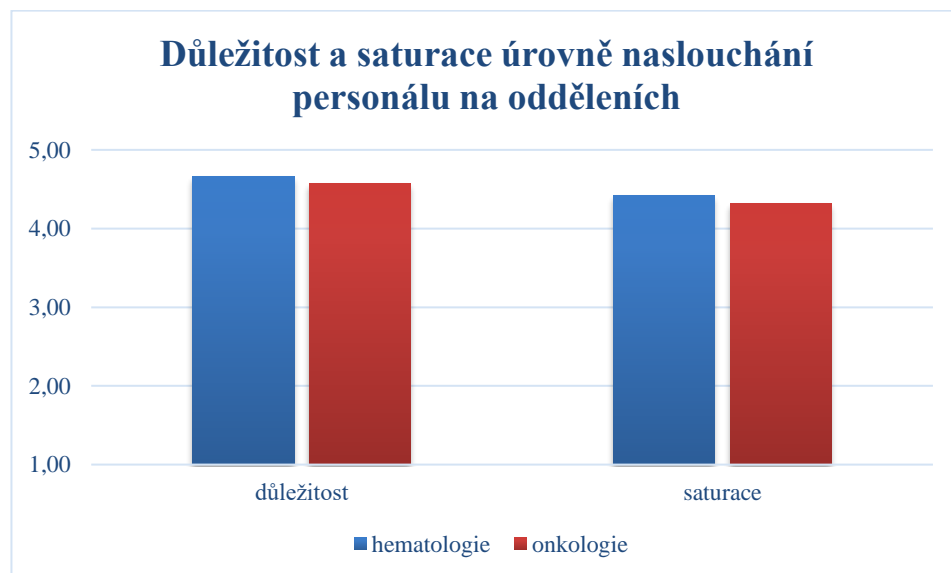
5) Existuje statisticky významný rozdíl v úrovni naslouchání ošetrovatelského personálu pacientům mezi oddělením hematologie a onkologie?

5H₀: Na oddělení onkologie ošetrovatelský personál naslouchá pacientům stejně jako na oddělení hematologie.

5H_A: Na oddělení onkologie ošetrovatelský personál nenaslouchá pacientům více než na oddělení hematologie.

Stejně tak jako v předešlých případech i v tomto porovnání se jedná o poměrně stejné výsledky. Pacienti z oddělení hematologie hodnotí důležitost úrovně naslouchání zdravotnického personálu vyššími hodnotami (4,66) a pacienti z oddělení onkologie důležitost této potřeby přikládají 4,57. Ve sloupečku saturace jsou v případě oddělení onkologie hodnoty nižší (4,32). Oddělení hematologie hodnotí saturaci této potřeby jako více naplněnou a to 4,42.

Graf 20 Důležitost a saturace úrovně naslouchání personálu na odděleních



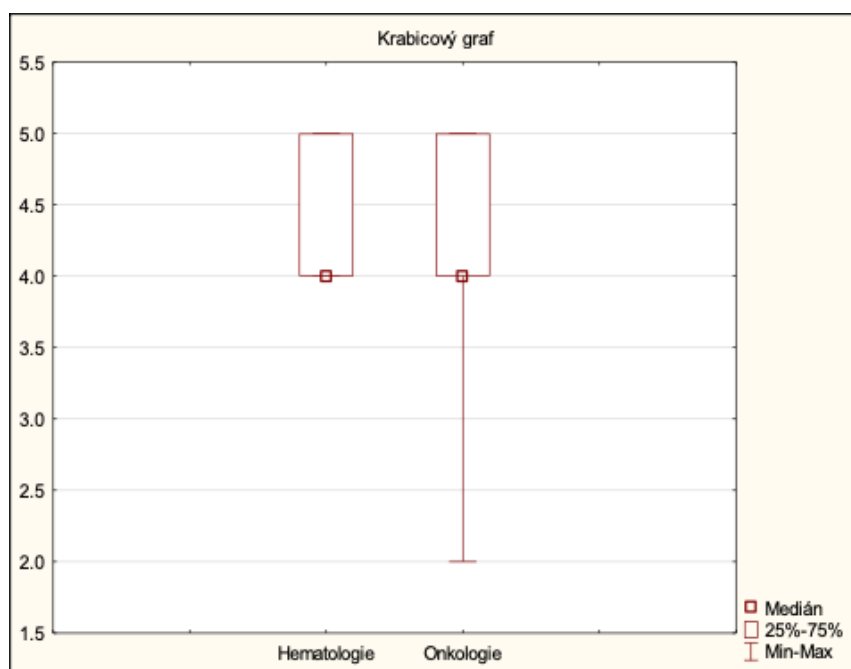
Test normality

Na základě níže vytvořeného testu normality dat výsledky ukazují hladinu p u oddělení hematologie $< \alpha$ ($0,000164 < 0,05$) a stejně tak tomu je i v případě oddělení onkologie ($0,030102 < 0,05$). Na základě K-S testu normality dat jsme na hladině významnosti 0,05 zjistili, že data nepatří do normálního rozložení, a proto se bude nadále pokračovat neparametrickými statistikami.

Tabulka 26 Normalita dat úrovně naslouchání ošetřovatelského personálu

	Normalita (K-S p-hodnota)
Hematologie	0,000164
Onkologie	0,030102

Graf 21 Krabicový graf úrovně naslouchání ošetřovatelského personálu



Pomocí neparametrické statistiky byla zjištěna p-hodnota při hladině významnosti 0,960569. V tomto případě se jedná o vyšší hodnotu, než je hladina významnosti, a tudíž nemůžeme nulovou hypotézu zamítnout.

Tabulka 27 Mann-Whitneyův U Test úrovně naslouchání ošetřovatelského personálu

	Mann-Whitneyův U Test				
	Sčet poř. Hematologie	Sčet poř. Onkologie	p-hodnota	platných Hematologie	platných Onkologie
Bodové hodnocení úrovně naslouchání personálu	887,00	709,00	0,960569	31	25

Interpretace výsledků

Při p-hodnotě 0,960569 a stanovené hladině významnosti 0,05 nemáme dostatečné statistické důkazy na to, abychom zamítli nulovou hypotézu. **Výsledkem můžeme říct, že nemáme dostatek statistických důkazů pro tvrzení, že na oddělení onkologie ošetrovatelský personál naslouchá pacientům odlišně oproti oddělení hematologie.**

8 DISKUSE

Kapitola diskuse diplomové práce nám umožňuje interpretovat zjištěné výsledky, porovnat je s prací autorů, kteří se věnovali podobné problematice, a rovněž nám vyčleňuje prostor k reflexi nad nalezenými výsledky. V souvislosti s tím budou v této části hledány možnosti a řešení pro zlepšení v daných oblastech zkoumání.

Hlavní cíle

- Zjistit, jaké potřeby jsou pro pacienty na klinikách hematologie a onkologie nejdůležitější a zda jejich odpovědi v dotazníku nevypovídají o tom, že by jejich potřeby strádaly či nebyly dostatečně uspokojeny.

Dílčí cíle

- Zjistit, jaké potřeby se na klinikách hematologie a onkologie jeví jako ty nejvíce důležité v závěrečné fázi života.
- Zjistit, zda jsou v konečné fázi života pacienta provedeny patřičné kroky k tomu, aby byly uspokojeny jeho biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby a byl mu zajištěn důstojný odchod.

8.1 Hlavní cíl průzkumného šetření, výzkumná otázka č. 1, 2, 3, 4

Za účelem zjištění nejdůležitějších potřeb pacientů z oddělení hematologie a onkologie byl pro výzkum zvolený standardizovaný dotazník PNAP. Prvotně nás zajímalo, **jaké potřeby jsou pro pacienty na těchto klinikách nejdůležitější** a zda jejich odpovědi v dotazníku nevypovídají o tom, že by jejich potřeby strádaly či nebyly dostatečně uspokojeny. Jednotlivé domény dotazníku budou rozebrány a porovnány s výsledky jiných autorů více dopodrobna.

Na základě hlavního cíle byly stanoveny následující výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou potřeby pacientů v závěrečné fázi života hospitalizovaných na hematologické a onkologické klinice?

Výzkumná otázka č. 2: Jsou u pacientů v konečné fázi života dostatečně saturovány potřeby biologické?

Výzkumná otázka č. 3: Jsou u pacientů v konečné fázi života dostatečně saturováni potřeby psychické?

Výzkumná otázka č. 4: Jsou u pacientů v konečné fázi života dostatečně saturováni potřeby sociální?

8.1.1 Fyzické symptomy

V doméně fyzických symptomů jsme očekávali, že se bude jednat o bolest, která bude pro pacienty na klinikách hematologie a onkologie jednou z nejdůležitějších. Po zhodnocení výsledků nám byly naše předpoklady potvrzeny. Bolest byla označena za nejvíce důležitou potřebu z oblasti fyzických symptomů (4,77). Ke stejným závěrům došla i ve své práci kolegyně Bareva (2019), kdy její respondenti označili bolest za rovněž nejdůležitější potřebu (v jejím případě se jedná o průměrné hodnocení 4,5). V porovnání s našimi výsledky se nejedná o tak zásadní rozdíl, ovšem v každém šetření byl různý počet respondentů. Co se týče saturace bolesti respondentů v našem dotazníkovém šetření, tak ta už se nenacházela na tak vysokých pozicích jako její důležitost. Průměrné vyhodnocení saturace bolesti činilo 4,53. V této oblasti by se nabízel prostor pro zlepšení a větší zájem o subjektivní pocity pacientů (cílené a opakované dotazování na pocity bolesti, zaznamenávání bolesti). Kalvach (2019) ve své literatuře uvádí, že se priority odlišují na základě variability jedinců, kdy každý jedinec je zcela jiná bytost a má tudíž i jiné potřeby a požadavky. Ovšem zjištění z výzkumů naznačují, že bolest a její tlumení jsou potřebou, která se vyskytuje v hojném počtu a je významnou součástí péče nejen v případě našeho výzkumu, ale i ve výzkumech jiných. Stejně výsledky prezentuje ve své literatuře i Milligan (in Bužgová, 2015, s. 42), kdy problematika bolesti je pro pacienty v paliativní péči jednou z nejdůležitějších oblastí. Podobně Wen a Gustafson (in Bužgová, 2015, s. 42) upozorňují na to, že mnoho pacientů v konečných stádiích života trpí zbytečnou bolestí. Tyto stavy jsou přikládány nedbalosti ze strany zdravotníků a nedostatečné komunikaci a zájmu o pacienty. Na těchto nedostatcích je ze strany zdravotníků důležité pracovat a dosáhnout zlepšení.

Za další zmínku z této kategorie patří příznaky, jako je únik moči (4,67), únik stolice (4,65), dušnost (4,65) a zvracení (4,63). Tyto symptomy jsou rovněž nejčastěji vyskytující se u pacientů s hematologickým a onkologickým onemocněním a taktéž u pacientů v paliativní péči. Únik moči a únik stolice mohou trápit pacienty v terminálních stádiích života. I přes tyto nepříjemnosti, jako je inkontinence, je nezbytné zajistit pacientům co možná největší komfort.

Zvracení se častokrát vyskytuje v souvislosti s podáváním chemoterapie a aplikací radioterapie, které jsou pro tyto obory typické.

Nejméně uspokojivé potřeby se jeví únava (4,47) a spánek (4,58). Důležitost těchto symptomů je na vysokých příčkách, ovšem jejich saturace a spokojenost pacientů s jejich naplněním není již tak příznivá. Saturace únavy činí 3,45 a spánku 3,67. Těmto dvěma faktorům by měl být přikládán větší důraz. V dotazníkovém šetření Bužgové (2015, s. 54-55) byla taktéž únava a spánek nejvíce důležitými symptomy, ale rovněž nedostatečně uspokojenými. Únava a ospalost se mohou projevit na pacientově režimu během dne, přístupu k léčbě, k pobytu v nemocnici a ke spolupráce během léčby. Snížená saturace může být způsobena nedostatkem soukromí, ostatními pacienty na pokoji, samotnou léčbou, cizím prostředím, rušivými elementy, jako je osvětlení, hluk, práce ošetrovatelského personálu během nočních směn apod. Z hlediska tlaku na lůžka a prostor není možné zajistit všem pacientům dostatečné soukromí k odpočinku. V tomto případě lze nabídnout vhodné alternativy, jako jsou hypnotika (léky navozující spánek), popřípadě ambulantní léčbu, dovoluje-li to stav pacienta.

Co se týče nezmiňovaných položek z této domény, tak se jejich důležitost i následná saturace pohybovala na podobných pozicích. V konečném důsledku nelze říct, že by respondenti tohoto dotazníkového šetření výrazně v některé ze zkoumaných oblastí strádali.

8.1.2 Sociální oblast

V sociální oblasti hraje klíčovou roli pro dotazované respondenty přítomnost blízké osoby (4,62). Pro mnoho jedinců může být tato položka určitým faktorem pro jejich pohodu a duševní zdraví. Být obklopený blízkými lidmi poskytuje pocit bezpečí, podpory a důvěry, což je nezbytné především v době nemoci a úzkosti a o to více důležité je to pro pacienty z těchto odvětví. Kromě společnosti druhých osob je také podstatné, aby měli pacienti den naplněný nějakou aktivitou. Tato položka se po průměrném zhodnocení ocitla na druhém místě (4,23), hned za přítomností druhé osoby. Prázdný a ničím naplněný den může vést k pocitům osamělosti a ztrátě chuti do života. Proto by mělo být pacientům umožněno, aby se mohli zapojit do různorodých činností, které je baví a naplňují. Může se jednat o nejrůznější hry, umělecké činnosti, čtení, cvičení anebo o prosté rozhovory s personálem či ostatními pacienty. Kromě aktivit je prostředí, ve kterém se pacienti nacházejí, také klíčovým faktorem pro jejich pohodu. V případě našeho dotazníkového šetření položka „být v pěkném prostředí“ činila po zhodnocení průměrnou hodnotu 4,13. Pěkné prostředí může rovněž pozitivně ovlivnit náladu pacientů a navodit celkový pocit pohody. Neméně důležitým aspektem je i finanční zajištění

(4,00). V diplomové práci kolegyně Barevy (2019) její respondenti zvolili tuto položku za nejvíce důležitou (4,7). Toto zjištění vyvolává zajímavé úvahy o prioritách pacientů, zejména v situaci, kdy čelí vážné nemoci. Je zřejmé, že finanční stabilita a zajištění má pro mnoho lidí významné místo v jejich životě, avšak může se zdát, že za touto prioritou může být hlubší touha, a to zabezpečení své rodiny a blízkých. Nemoc s sebou přináší i určitou ekonomickou zátěž, která může mít dopad na všechny členy rodiny nemocného. Tento poznatek by měl být brán v potaz při poskytování podpory a pomoci pacientům s hematologickým a onkologickým onemocněním. Nabízí se určitá forma poskytnutí informací a poradenství ohledně finančních možností, zdrojů, sbírek apod.

V oblasti saturace potřeb je přítomnost druhé osoby bez konkurence splněna (5,00), ale pacienti vyjadřují nízké hodnocení naplnění dne nějakou aktivitou (3,41). Toto zjištění může naznačovat, že se mohou během dne cítit nudně a čas strávený v nemocnici jim vůbec neutíká. Jedním z možných způsobů, jak toto vyřešit, je rozšíření nabídky aktivit, které jsou dostupné pro pacienty. To může zahrnovat organizované skupinové aktivity, individuální zájmové aktivity anebo dokonce přizpůsobení programu podle zájmu jednotlivých pacientů. Pacienti hematologie a onkologie se v mnoha případech v souvislosti se svou léčbou a pobytem v nemocnici setkávají s mnoha komplikacemi (komplikace chemoterapie, radioterapie, únava, nevolnosti a další). Tyto léčebné postupy a na ně nasedající komplikace mohou mimo zmíněnou únavu způsobit také pocity vyčerpanosti a z toho vycházející nezáměr o účast na aktivitách. Bylo by záhodno, aby program aktivit byl flexibilní a přizpůsobivý aktuálnímu stavu a potřebám pacientů. Navíc by aktivity měly být navrženy tak, aby byly dostupné i pacientům, kteří mají omezenou pohyblivost nebo jsou upoutáni na lůžko. V tomto případě se může jednat o terapeutické cvičení, relaxační techniky anebo jednoduchá hudební či umělecké terapie.

Je důležité zmínit, že obory jako jsou hematologie a onkologie, jsou pro jejich pacienty velice náročné a nemusí se jednat konkrétně o pacienty v paliativní péči. Pacienti s hematologickým či onkologickým onemocněním v jakémkoliv stádiu čelí nesmírně náročné cestě. Pro mnohé z nich je to nejen fyzicky vyčerpávající, ale také emocionálně stresující období. Boj s nemocí a podstupováním léčby představuje obrovskou zátěž pro jejich tělo i mysl. Součástí naší péče je poskytovat pacientům oporu a aktivity, které by mohly být součástí určité úlevy či odreagování se v tomto velice těžkém období, eliminací stresu, mohly by pacienty přivést na jiné myšlenky, zpříjemnit pobyt v nemocnici a určitým způsobem také naplnit jejich dny radostí a pozitivními zážitky. I když víme, že cesta léčbou je dlouhá a náročná, tak tímto způsobem můžeme pacientům při nejmenším navodit pocity odpočinku, relaxace a radosti.

8.1.3 Respekt a podpora zdravotnického personálu

Z oblasti respektu a podpory zdravotnického personálu dotazovaní respondenti vyhodnotili jako nejdůležitější položku ve stejném průměrovém zastoupení (4,75) být ošetřován s respektem a úctou a mít důvěru v ošetřovatelský personál. Tyto položky se v oblasti saturace rovněž vyskytly na vysoké úrovni (být ošetřován s respektem a úctou 4,71 a mít důvěru v ošetřovatelský personál 4,60). Položka „mít personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou“ se také nacházela na vysokých příčkách a to konkrétně 4,62. V tomto odvětví je nesmírně důležité mít personál, který naslouchá potřebám a obavám pacienta. Pacienti čelí výzvám, které jsou po všech stránkách náročné a vyčerpávající, a mít personál, který se nebrání aktivní komunikaci a projevuje zájem o jejich pocity a potřeby, může významně ovlivnit jejich pohodu a celkový průběh léčby a hospitalizace. Bužgová (in Plevová, 2019, s. 122) ve své literatuře zmiňuje, že mimo aktivní komunikaci a naslouchání je také důležitá neverbální komunikace. Mlčení, doteky, pohled, prostor pro vyjádření strachů a obav pacienta – toto jsou všechno způsoby, které při vedení vážného a hlubokého rozhovoru hrají zásadní roli, i když se to mnohdy nemusí zdát jako důležitá část. Ošetřovatelský personál je v denním kontaktu s pacientem, a proto by měl dbát o jeho psychickou pohodu a zajímat se o jeho strasti a obavy. Pacienti díky tomu mohou pocítit, že jsou v bezpečném prostředí, ve kterém jim je aktivně nasloucháno a na danou situaci nejsou sami.

Co se týče celkového zhodnocení této domény, tak veškeré položky byly řádně saturovány a nenašla se oblast, ve které by pacienti z hlediska saturace strádali.

8.1.4 Smysl života a smíření

Oblast smyslu život a smíření zahrnovala položky vyhodnocené jako: být vyrovnaný se svou nemocí (4,27), mít pozitivní náhled na život (4,32), být naplněn klidem (4,03), být vyrovnaný se změnami ve svém těle (3,97) a být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají (3,57). Podle uvedených výsledků je patrné, že pro pacienty dotazníkového šetření je zásadní, aby se cítili vyrovnaní se svou nemocí. Tento pocit vyrovnanosti je klíčový pro jejich celkovou pohodu a kvalitu života během léčby. Nicméně, následná analýza dat v této oblasti v kategorii saturace naznačuje, že míra saturace této potřeby není příliš uspokojivá. Pacienti průměrně vyhodnotili tuto položku 3,81. To nám může naznačovat, že mnozí pacienti mohou stále čelit vnitřním bojům s přijetím a přizpůsobením se svému onemocnění. Kroky k dosažení vyrovnaní se se svou nemocí mohou zahrnovat širokou škálu intervencí. Mimo jiné je důležité, aby pacienti byli v dostatečném rozsahu informováni o svém onemocnění, zdravotním stavu, léčbě a dalších

krocích, které je budou čekat. Odborné poradenství může pomoci snížit pocit nejistoty a strachu spojený s neznámým.

Rovněž z výsledků této domény můžeme vyčíst, že nejméně důležitou položkou je „být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají“ (3,57). Tento zjištěný fakt poukazuje na to, že se pacienti soustředí spíše na vnitřní pohodu, duševní zdraví a zvládání nemoci než na to, jak je hodnotí ostatní z vnějšího světa.

8.1.5 Autonomie

Autonomie je důležitou oblastí z hlediska sebeobsluhy pacienta a zapojení jeho samotného do procesu péče. Stav na konci života ovšem ne vždy dovolí, aby pacient mohl o své tělo pečovat sám. V těchto situacích se neobejde bez pomoci ostatních. Je potřebné domluvit se s pacientem (pokud to jeho stav nadále dovoluje) na cílech a prioritách a také zjistit, jaká jsou jeho přání a tužby v této oblasti (Bužgová in Plevová, 2019, s. 126).

Z výsledků našeho průzkumného šetření vyplývá, že v oblasti autonomie byly pro respondenty nejdůležitějšími položkami mít možnost pečovat o své tělo (4,77), dělat svá vlastní rozhodnutí (4,75) a znát pravdivé informace o svém zdravotním stavu (4,75). Tyto aspekty jsou základními prvky individuální autonomie a svobody v rámci péče o zdraví. Soukromí (v průměrovém zastoupení 4,70) bylo rovněž hodnoceno jako jednou z nejdůležitějších položek, což naznačuje, že si pacienti cení respektování svého osobního prostoru. Naopak z oblasti saturace nebylo v tomto případě dosaženo až tak uspokojivých výsledků. Hodnocení saturace položky soukromí (3,63) naznačuje, že pacienti nejsou plně spokojeni se zajištěním svého soukromí v průběhu léčby. Z hlediska rozdělení pacientů podle oddělení bylo hodnocení naplnění soukromí následující: důležitost na oddělení hematologie (4,47) a saturace (3,17), důležitost na oddělení onkologie (4,61) a následná saturace (4,15). Z těchto výsledků plyne, že mají o poznání větší soukromí pacienti na klinice onkologie. Tato zjištění ukazují na potřebu posílení opatření zaměřených na ochranu soukromí pacientů a respektování jejich individuálních preferencí a hranic.

Stejně tak jako soukromí, tak ani položka mít možnost pokračovat v ostatních aktivitách nenabrala příliš vysoké hodnoty v oblasti saturace. Její důležitost byla průměrně hodnocena 4,63 a následná saturace činila 3,66. Pacienti s hematologickými a onkologickými malignitami čelí v průběhu jejich onemocnění mnoha výzvam, které jim brání v pokračování vykonávání těchto aktivit. Jedním z hlavních omezení může být právě hospitalizace, která často vyžaduje pobyt v nemocnici na delší dobu. Dále jsou omezeni léčbou samotnou. Chemoterapie,

radioterapie a jiné metody léčby jsou samy o sobě náročné, vyčerpávající a mohou vyžadovat pravidelné návštěvy nemocnice, ambulancí či stacionářů, což je značně limitujícím z hlediska časové náročnosti. Zároveň jsou tyto úkony pro oslabené pacienty náročné, a tudíž jim nemusí zbývat dostatek sil k výkonu aktivit, které byly zvyklé vykonávat před stanovením vážné diagnózy. Režim léčby a dodržování časových harmonogramů s tím spojených je dalším limitujícím faktorem, který může vést pacienty k omezení běžných činností, na které byli zvyklí.

Ztráta či narušení oblasti autonomie je jednou z nejkřehčích oblastí v závěrečné fázi života. Velmi snadno, byť i nechtěným způsobem, se dá během pobytu v nemocničním zařízení tato oblast narušit (ztráta soukromí, nemožnost o sobě rozhodovat, nemožnost o sebe pečovat). Snahou personálu by mělo být těmito situacím zabránit a konat podle vlastního rozhodnutí a přání pacienta (Kalvach, 2019, s. 34-36).

8.1.6 Možnost sdílení emocí

Možnost sdílení emocí se nepředstavuje jako jedna z klíčových položek, neboť pro většinu respondentů dotazníkového šetření není vnímána jako taková priorita. To nám naznačuje, že pro námi vybrané jedince není sdílení emocí ve vztahu k jejich zdravotnímu stavu nebo péči prioritou anebo hlavním zdrojem podpory. Průměrné hodnoty položek z této domény jsou následující: mít možnost hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti (2,97 důležitost a 2,96 saturace) a mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách (3,20 důležitost a 3,50 saturace). Může existovat celá škála důvodů, proč pacienti nemohou upřednostňovat sdílení emocí v souvislosti se svým zdravotním stavem, dle našich predikcí se může jednat o následující situace: kulturní a osobní preference, kdy v určitých kulturách či národnostech může být projev emocí vnímán jako projev zranitelnosti, dále zkušenosti z okolí, kdy daní jedinci mohou mít nepříjemnou zkušenost se sdílením emocí v minulosti (např. nepochopení či odsuzující reakce) a z toho důvodu mohou potlačovat emocionální projevy, dále může být možnou příčinou nedostatek důvěry v ošetrovatelský personál (v případě našeho dotazníkového šetření byla položka důvěra v ošetrovatelský personál na vysokých pozicích, to svědčí o tom, že pacienti převážně mají důvěru v ošetrovatelský personál, a proto se tento důvod ne zcela týká našich pacientů) a jako poslední zdrženlivost či obavy ze zranitelnosti.

Je důležité, aby poskytovatelé zdravotní péče brali v úvahu tuto perspektivu při poskytování podpory a péče pacientům s hematologickým či onkologickým onemocněním. Namísto

automatického zaměření se na sdílení emocí by měly být nabízeny různé formy podpory, které respektují individuální preference a potřeby jedinců.

8.1.7 Religiózní potřeby

Duchovní dimenze byla po dlouhá léta z hlediska důležitosti ve zdravotnictví velice opomíjena a nyní jí je přikládán větší důraz než v letech či stoletích předešlých (Bužgová in Plevová, 2019, s. 124). I přes toto tvrzení v odborné literatuře jsou v našem případě výzkumu religiózní potřeby zastoupeny v malém počtu. Položky, jako je mít kontakt a podporu duchovní osoby (důležitost 1,85) a být účastněn na bohoslužbě nebo jiných obřadech (důležitost 1,62), získaly ve výsledku velmi nízká hodnocení. Z 60 dotazovaných sejevila první položka důležitá pro 7 pacientů a druhá položka byla důležitá pro 4 pacienty ze stejného celkového počtu. Tento trend ukazuje na to, že pacienti pravděpodobně nepovažují tuto doménu za důležitou nebo prioritní ve vztahu ke zdravotní situaci a péči, kterou dostávají.

8.2 Dílčí cíl průzkumného šetření, výzkumná otázka č. 5

Dalším úkolem této práce bylo zjistit, **zda jsou v konečné fázi pacienta provedeny patřičné kroky k tomu, aby byly uspokojeny jeho biologické, psychické, sociální i spirituální potřeby a byl mu zajištěn důstojný odchod**. Na základě dílčího cíle byla stanovena následující výzkumná otázka:

Výzkumná otázka č. 5: Je pacientům zajištěn důstojný odchod na konci života?

Po zhodnocení všech dat a zjištění výsledků nelze zcela tento cíl považovat za splněný. Původní směřování dotazníku mělo mít jiný cíl a výzkum se měl zaměřovat právě na otázky odchodu pacienta a podmínek, za jakých pacienti opouštějí tento svět, avšak námi zamýšlený podnět nebyl podpořen vedením klinik, což nás vedlo k vyhledání jiných metod a možností. Následně jsme se rozhodli pracovat s již zmíněným PNAP dotazníkem, neboť ten jakožto jeden z mála standardizovaných dotazníků nejlépe „nahrazoval a kopíroval“ námi předurčená stanoviska. Proto naše závěry můžou být pouhou predikcí na základě toho, co jsme zjistili z výsledků námi zvoleného dotazníku pro tento výzkum.

Lze konstatovat, že saturace každé jedné domény a každé jedné položky vypovídá o naplnění či uspokojení dané oblasti. V tomto směru nám tato zjištění předávají určitý „obrázek“, na základě kterého my můžeme stanovit určité předpoklady, že pacientovy potřeby jsou naplněné či nikoliv. Otázky dotazníku se ale nezaměřují na zjištění, zda jsou učiněny patřičné kroky k naplnění potřeb a zda je pacientovi zajištěn důstojný odchod. Je důležité si uvědomit, že

i přes naše selhání může být tato situace motivací pro další výzkumníky, kteří by se mohli rozhodnout zaměřit svůj výzkum právě na tuto problematiku. Je možné, že tato zjištění a naše zkušenosti s neúspěchem mohou být inspirací pro další výzkumné práce, které by se zabývaly poskytováním péče těmto pacientům v kontextu důstojného odchodu. Takový směr výzkumu by mohl přinést nové poznatky a přispět k lepšímu porozumění potřebám pacientů v jejich posledních fázích života. Zároveň by mohl poskytnout podněty pro zlepšení péče a podpory poskytované pacientům a jejich rodinám v takto tíživé životní situaci.

8.3 Hodnocení hypotéz

V případě zhodnocení hypotéz jsme chtěli vyzdvihnout nejdůležitější položky pro pacienty v paliativní péči z hlediska klinik hematologie a onkologie a následně tato dvě oddělení porovnat.

Hypotéza č. 1: Má oddělení, na kterém jsou pacienti hospitalizováni, vliv na důležitost jejich potřeb v konečné fázi života?

Při testování první hypotézy jsme se dobrali k výsledku, že jsme neměli dostatečné důkazy pro to, abychom mohli zamítnout nulovou hypotézu. Na základě výsledků testování není možné zamítnout nulovou hypotézu, že oddělení nemá vliv na důležitost potřeb pacientů v paliativní péči. Podle našich předpokladů je tedy úroveň péče poskytovaná na oddělení hematologie i onkologie v podobných sférách a ani na jednom oddělení pacienti nestrádají.

Hypotéza č. 2: Má typ oddělení vliv na saturaci bolesti u pacientů v paliativní péči?

Výsledky při testování 2. hypotézy naznačují, že typ oddělení pravděpodobně nemá vliv na uspokojení bolesti. Pacienti z oddělení hematologie hodnotili saturaci bolesti 4,55 a pacienti onkologie 4,50. Mezi hodnotami je minimální rozdíl a nasvědčuje to dostatečně uspokojené potřebě bolesti. Na základě této analýzy nelze identifikovat statisticky významný vliv typu oddělení na uspokojení bolesti pacientů.

Hypotéza č. 3: Je prevalence únavy vyšší mezi pacienty na oddělení onkologie než mezi pacienty na oddělení hematologie?

Závěrem hodnocení této hypotézy lze říct, že neexistuje statisticky významný rozdíl v prevalenci únavy mezi pacienty na oddělení hematologie a onkologie. Může se zdát, že onkologická diagnóza může být spojena s vyšší mírou únavnosti a vyčerpanosti, v našem výzkumu jsme nezpozorovali rozdíly mezi těmito dvěma skupinami pacientů. Tato zjištění naznačují, že faktory ovlivňující únavu mohou být komplexní a mohou zahrnovat vysokou

škálu proměnných, které nemusejí být přímo spojeny s typem onemocnění. Důležité ale je nadále zkoumat tyto faktory a hledat efektivní způsoby, jak nejlépe identifikovat a řídit únavu u pacientů na obou odděleních.

Hypotéza č. 4: Je soukromí na oddělení onkologie uspokojeno více než na oddělení hematologie?

V případě čtvrté hypotézy jsme chtěli porovnat poskytované soukromí na odděleních. Podle zjištěných výsledků byla potvrzena alternativní hypotéza a máme tudíž dostatečné statistické důkazy pro tvrzení, že existuje významný rozdíl, který zkoumáme. Výsledkem je tedy tvrzení, že na oddělení onkologie je větší soukromí oproti oddělení hematologie.

Hypotéza č. 5: Existuje statisticky významný rozdíl v úrovni naslouchání ošetrovatelského personálu pacientům mezi oddělením hematologie a onkologie?

Výsledkem můžeme říct, že nemáme dostatek statistických důkazů pro tvrzení, že na oddělení onkologie ošetrovatelský personál naslouchá pacientům odlišně oproti oddělení hematologie. Naše analýza neprokázala dostatečné statistické důkazy pro tvrzení, že ošetrovatelský personál na oddělení onkologie naslouchá pacientům odlišně než personál na oddělení hematologie. Tato zjištění nám mohou naznačit, že komunikace a péče poskytovaná pacientům jsou na obou odděleních podobné. Je důležité nadále zkoumat faktory, které mohou ovlivňovat úroveň naslouchání a komunikace ošetrovatelského personálu s pacienty, a hledat možnosti pro zlepšení této interakce na obou odděleních.

8.4 Limity výzkumného šetření

V této kapitole bych ráda zmínila drobné nedostatky tohoto výzkumu. Výsledky dotazníkového šetření a jejich následná prezentace je typická pouze pro oddělení hematologie a onkologie v Hradci Králové. Zároveň byl výzkum prováděn v relativně krátkém časovém úseku (4 měsíce). Kdybychom se chtěli dobrat důkladnějších výsledků, bylo by vhodné realizovat výzkum v delším časovém horizontu a popřípadě do výzkumu také zařadit další oddělení hematologie a onkologie (popřípadě pacienty v paliativní péči z jiných odvětví) z dalších nemocnic či oborů.

9 ZÁVĚR

Diplomová práce s názvem „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice“ měla za úkol zjistit, zda jsou na klinikách hematologie a onkologie uspokojené potřeby pacientů v závěru života, popřípadě najít oblasti, ve kterých strádají. Následně tyto nedostatky vyhodnotit a naleznout možná řešení a cesty, které by mohly vést ke zlepšení poskytované péče a ke zmenšení strádání ze strany pacientů v závěru života.

Nejvíce důležitou doménou pro pacienty v dotazníkovém šetření byla doména respekt a podpora zdravotnických pracovníků (4,67). V následujícím pořadí autonomie (4,62), fyzické symptomy (4,51), sociální oblast (4,08), smysl života a smíření (4,00), možnost sdílení emocí (3,08) a religiózní potřeby (1,73). V dotazníkovém šetření Bužgové (2015, s. 51) označili respondenti jejího dotazníkového šetření domény „religiózní potřeby“ a „možnost sdílení emocí“ za ty nejméně podstatné a důležité. Stejně tak tomu bylo i v našem případě. Lze usuzovat, že tyto potřeby nejsou z hlediska důležitosti pro pacienty v paliativní péči významné a prioritu přikládají jiným položkám. I přes tyto výsledky se zaručeně najdou pacienti, kteří těmto oblastem přikládají velký důraz. Za účelem tohoto zjištění by musel být výzkum prováděn v delším časovém horizontu a u většího počtu pacientů. Bužgová (2015, s. 51) se také obdobných výsledků dočkala i z hlediska nejdůležitější oblasti a opakovaně se naše výsledky shodují. Nejdůležitější doménou byl respekt a podpora zdravotnického personálu.

Analýza oblasti saturace v našem výzkumu ukázala, že pacienti jsou nejvíce spokojeni s respektem a podporou od zdravotnického personálu (4,51) a s péčí o fyzické symptomy (4,38). Toto zjištění je z hlediska výzkumu velmi uspokojivé a radostné, neboť je klíčové vědět, že pacienti jsou spokojeni s podporou ze strany zdravotnického personálu a v oblasti fyzických symptomů nejsou nikterak postižení a ani nestrádají. Následovala oblast autonomie (4,22), sociální oblast (4,21) a smysl života a smíření (4,04). Domény sdílení emocí (3,23) a religiózní potřeby (3,36) byly naopak hodnoceny jako méně uspokojivé, ovšem tím, že v oblasti důležitosti byly také na spodních příčkách, není toto zjištění překvapující. Ve světle těchto výsledků je zřejmé, že je třeba se zaměřit na zlepšení oblastí, které byly označeny jako méně uspokojivé. Pro dosažení vyšší spokojenosti by mohla být implementována řada opatření. Jedním z možných přístupů by mohlo být zvýšení pozornosti věnované doménám sdílení emocí a religiózním potřebám, což by mohlo zahrnovat například poskytnutí prostoru pro terapeutické konverzace nebo podporu ze strany duchovních poradců. Dále by mohlo být užitečné posílení školení zdravotnického personálu v oblasti komunikace a empatie, což by mohlo vést k většímu porozumění a respektu vůči potřebám pacientů. Veškerá tato zjištění poskytují důležité

informace a poukazují na další cesty, kterými se vydat za účelem zlepšení poskytované péče pacientům v daných oblastech.

Výsledky práce se jeví jako uspokojivé a vypovídají o poskytování vhodné péče v závěru života na obou odděleních. Oproti tomu jsou také oblasti, které vyžadují větší míru pozornosti, než která jim byla doposud přikládána. Navrhuji, aby byl další výzkum zaměřený na identifikaci konkrétních strategií a intervencí, které by zlepšily kvalitu poskytované péče těmto pacientům, popřípadě výzkum zaměřený na důstojný odchod pacientů. Je důležité, aby zdravotníci a poskytovatelé péče zohlednili individuální preference pacientů a zajistili péči, která respektuje jejich celkový pohled na zdraví a život.

Závěrem bych ráda vyjádřila vděčnost a poděkování všem pacientům, rodinám i zdravotnickému personálu za jejich nezlomnou sílu, odvalu a laskavost, kterou denně projevují a jsou neocenitelné. Příběhy, se kterými jsem měla doposud tu čest se setkat, jsou nejen inspirativní, ale také mě utvrzují v důležitosti lidského spojení a péče.

Výsledky této práce budou předány vedení klinik hematologie, onkologie, vedení nemocnice a paliativnímu centru v Hradci Králové. Věřím, že práce přispěje ke zlepšení a zdokonalení poskytované péče.

10 POUŽITÁ LITERATURA

10.1 Primární zdroje

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-7348-3.

SKÁLA, Bohumil, Ondřej SLÁMA, Jiří VORLÍČEK a Ladislav KABELKA. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Nycomed: a Takeda Company, 2011. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA. *Paliativní medicína pro praxi*. 3. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-627-3.

SOCHOR, Marek, Irena ZÁVADOVÁ a Ondřej SLÁMA. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2019. ISBN 978-80-204-4223-9.

SVOBODA, Pavel a Petr HERTLE. *Paliativní medicína pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Dr. Josefa Raabe, 2019. ISBN 978-80-7496-448-0.

VAŇÁSEK, Jaroslav, Kateřina ČERMÁKOVÁ a Iveta KOLÁŘOVÁ. *Paliativní péče v onkologii*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2013. ISBN 978-80-7395-586-1.

10.2 Sekundární zdroje

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: Potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-9038-1.

DOSTÁLOVÁ, Lucie a Martina NOVÁKOVÁ eds. *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme*. Praha: Centrum následné péče Fakultní nemocnice Motol, 2018. ISBN 978-80-270-3476-5.

FILATOVÁ, Renáta, Karolína FRIEDLOVÁ, Hana NEDĚLKOVÁ, Eva PROCHÁZKOVÁ, Hana VOJTOVÁ a Robert HUNEŠ. *Paliativní péče třetího tisíciletí*. Frýdek-Místek: JOKL, 2019. ISBN 978-80-905419-7-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HEŘMANOVÁ, Jana, Marek VÁCHA, Hana SVOBODOVÁ, Marie ZVONÍČKOVÁ a Jan SLOVÁK. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-8336-9.

HRONOVSKÁ, Lenka. *Paliativní onkologická terapie: Obecné informace pro pacienty*. Praha: Liga proti rakovině, 2015.

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

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-496-8.

KRIŽANOVÁ, Kristína. *Paliatívna medicína. Paliatívna medicína a liečba bolesti*. Bratislava: SOLEN, 2008, 1.(1.), 6-7.

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-8884-5.

OPATRŇNÁ, Marie. *Etické problémy v onkologii*. 3. Praha: Maxdorf, 2022. ISBN 978-80-7345-726-6.

PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR, Christine INGLETON a Ivo LUKÁŠ (překladatel). *Paliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. Brno: Open University Press, 2008. ISBN 978-80-87029-25-1.

PECHOVÁ, Karolína a LEJSKAL, Matěj. *Paliativní péče v rezidenčních službách se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020. ISBN 978-80-88361-01-5.

PLEVOVÁ, Ilona; BUŽGOVÁ, Radka a ZELENÍKOVÁ, Renáta. *Ošetrovatelství II*. 2. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0889-3.

ROKYTA, Richard. *Bolest a jak s ní zacházet: Učebnice pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-6710-9.

SARAH, Agentura. PROJEKT PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE. *O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy*. Praha: Konfucius, 2004. ISBN 80-239-4332-4.

SKÁLA, Bohumil, Ondřej SLÁMA, Jiří VORLÍČEK a Blanka MISCONIOVÁ. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Nadační fond Praktik, 2005. ISBN 80-86998-03-7.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-7350-6.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2972-8.

TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.

ZACHAROVÁ, Eva. *Zdravotnická psychologie: Teorie a praktická cvičení*. 2. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0155-9.

10.3 Internetové zdroje

ABAKUS NADAČNÍ FOND ZAKLADATELŮ AVASTU. *8 doporučení pro začínající paliativní týmy v nemocnicích: Inspirováno zkušenostmi pilotního programu nadačního fondu Abakus*. Online. Centrum paliativní péče. 2023. Dostupné z: https://www.abakus.cz/file/ke-stazeni/Nada%C4%8Dn%C3%AD-fond-Abakus_8-doporu%C4%8Den%C3%AD.pdf. [cit. 2024-03-12].

BUŽGOVÁ, Radka. *Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči: Manuál pro uživatele české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů (PNAP) a rodinných příslušníků (FIN)*. Online. Ostrava: Ostravská univerzita, 2014. ISBN 978-80-7464-678-2. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/kvalita-zivota-a-potreby/manual-dotazniku-pnap-a-fin-cz.pdf> [cit. 2024-01-28].

CHOW, K., & DAHLIN, C. (2018). *Integration of Palliative Care and Oncology Nursing. Seminars in oncology nursing*, 34(3), 192–201. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.001>

MILLER, M., ADDICOTT, K., & ROSA, W. E. (2023). *Spiritual Care as a Core Component of Palliative Nursing. The American journal of nursing*, 123(2), 54–59. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000919748.95749.e5>

PAREKH DE CAMPOS, A., LEVOY, K., et al. (2022). *Integrating Palliative Care into Nursing Care. The American journal of nursing*, 122(11), 40–45. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000897124.77291.7d>

QUINN, B., & CONNOLLY, M. (2023). *Spirituality in palliative care. BMC palliative care*, 22(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01116-x>

RESSNER, Pavel a Eva Ressnerová. Test hodin, přehledná informace a zhodnocení škál dle Shulmana, Sunderlanda a Hendriksena. Online. *Neurologie pro praxi*. 2002, č. 6, s. 316-322. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/06/09.pdf>. [cit. 2024-02-24].

SLÁMA, Ondřej; KREJČÍ, Jiří a AMBROŽOVÁ, Jana. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*. Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2019.

ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. Zemřelí 2020. [online]. 2021. [cit. 2024-03-05]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>

WEDDING, U. (2021). *Palliative care of patients with haematological malignancies: strategies to overcome difficulties via integrated care. The lancet. Healthy longevity*, 2(11), e746–e753. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00213-0](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00213-0)

WITTENBERG, E., REB, A., & KANTER, E. (2018). *Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. Seminars in oncology nursing*, 34(3), 264–273. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007>

11 PŘÍLOHY

Příloha 1 Úvodní stránka dotazníku vytvořená autorkou práce.....	101
Příloha 2 Dotazník PNAP	102
Příloha 3 Test hodin.....	105
Příloha 4 Informovaný souhlas pacienta s výzkumem	106

HODNOCENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI
(Dotazník PNAP)

Dobrý den,

jmenuji se Tereza Langerová a jsem studentkou 1. ročníku na Univerzitě v Pardubicích. Konkrétně studuji navazující magisterský obor na Fakultě zdravotnických studií (Specializace v ošetrovatelství – Ošetrovatelská péče v interních oborech). Zároveň také pracuji jako všeobecná sestra na oddělení hematologie zdejší nemocnice.

Obracím se na Vás s prosbou týkající se vyplnění standardizovaného dotazníku, který poslouží jako podklad ke zpracování praktické části mé diplomové práce. Práce se zaměřuje na hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči.

Žádám Vás o co **nejpřesnější a nejpravdivější** vyplnění dotazníku. Spolupráce je zcela **dobrovolná a anonymní**. Prosím, přečtěte si pečlivě instrukce k vyplnění dotazníku, které jsou uvedeny na následující stránce.

Předem děkuji za Vaši pomoc při mém výzkumu.

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.

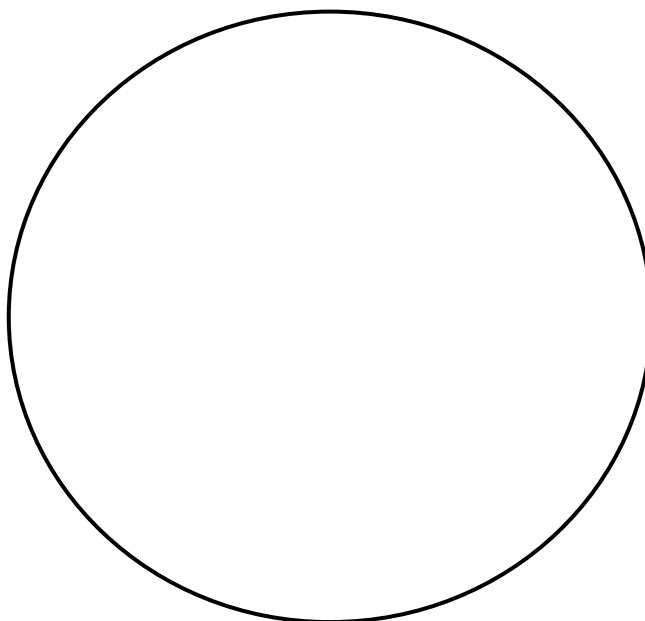
Položka	Je to pro mě důležité?					Byla tato položka naplněna?				
	vůbec ne				velmi	vůbec ne				velmi
1. Mít možnost pečovat o své tělo (umytí, oblékání, jídlo)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Být bez bolesti	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Schopnost soustředit se	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Být bez únavy	1	2	3	4	5	1	2	3	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 znečitlivění	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 ošetřovatelské péči	1	2 3 4 5	1	2 3 4 5
37. Mít důvěru v ošetřovatelský 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

Příloha 3 Test hodin

Zdravotnický pracovník předá pacientovi pokyny, aby do níže vytvořeného ciferníku doplnil čísla a ručičky hodin tak, jako kdyby jej kreslilo malé dítě. Zároveň udá čas, který chce, aby pacient pomocí ručiček vyznačil (např. *za pět minut půl deváté*).

Pacient poté vykoná instrukce, které od něj zdravotnický personál žádá.



Hodnocení nakreslených hodin podle Hendriksena (Ressner, Ressnerová, 2002, s. 318):

Tabulka 1. Znění škály dle Hendriksena

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

INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA

Já (*jméno pacienta*) jsem porozuměl/a následujícím informacím o dotazníkovém šetření a dobrovolně souhlasím s účastí.

1. Tento dotazníkový výzkum je součástí výzkumu diplomové práce na téma **Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice**. Cílem tohoto výzkumu je zjistit důležitost a saturovanost potřeb pacientů v paliativní péči na klinikách hematologie a onkologie. Součástí je také hodnocení komfortu a péče poskytované během této fáze.
2. Účast na tomto výzkumu je zcela **dobrovolná**. Jako pacient nemáte žádnou povinnost se výzkumu účastnit, a pokud se v průběhu rozhodnete z výzkumu odejít, lze tak učinit bez udání jakéhokoliv důvodu.
3. Veškerá data, která poskytnete v rámci tohoto dotazníkového šetření, budou zpracována **anonymně**. Vaše osobní údaje nebudou zveřejněny a budou použity pouze pro účely této studie. Zajištění bezpečnosti a důvěrnosti vašich dat je prioritou.
4. Pokud máte některé další otázky nebo potřebujete další informace ohledně této studie, neváhejte se zeptat vedoucího výzkumu nebo odpovědného výzkumného pracovníka.
5. Originální dokument tohoto informovaného souhlasu bude přiložen k vámi vyplněnému dotazníku a kopii souhlasu si můžete ponechat.

Svým podpisem potvrzuji, že jsem si přečetl/a a porozuměl/a výše uvedeným informacím. Dobrovolně souhlasím s účastí na dotazníkovém šetření.

Datum udělení souhlasu:

Podpis pacienta: