

**UNIVERZITA KARLOVA**

**2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA**

**Ústav ošetřovatelství**

**Marie Oktábcová**

**Potřeby pacientů a pečujících v paliativní péči.**

**Bakalářská práce**

Praha 2022

Autor práce: **Marie Oktábcová**

Vedoucí práce: **PhDr. Mádlová Ivana, MBA, Ph.D.**

Oponent práce: **PhDr. Javůrková Alena, Ph.D.**

Datum obhajoby: **Duben 2022**

## **Bibliografický záznam**

OKTÁBCOVÁ, Marie. Potřeby pacientů a pečujících v paliativní péči. Praha: Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství, 2022. 66 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Mádlová Ivana, MBA, Ph.D.

## **Abstrakt**

Bakalářská práce se zabývá potřebami pacientů a pečujících v paliativní péči. V teoretické části je definován pojem paliativní péče, formy jejího poskytování a specifika práce sestry v paliativní péči. Samostatná kapitola je věnována potřebám a jejich hodnocení. Cílem práce je pomocí standardizovaného dotazníku IPOS (Integrate Palliative Outcome Scale) zjistit, jaké jsou rozdíly ve vnímání potřeb mezi pacienty a jejich pečujícími členy rodiny a zároveň mezi pacienty a pečujícími profesionály – všeobecnými sestrami. Bylo zjištěno, že potřeby pacientů jsou jejich pečujícími hodnoceny jinak, než je hodnotí samotní pacienti. Největší neshoda mezi hodnocením potřeb pacientů a pečujících členů rodiny byla v oblasti fyzických potřeb, konkrétně v otázce na bolest či sucho v ústech. Největší neshoda mezi hodnocením pacientů a sester byla v oblasti psychických potřeb, konkrétně v otázce týkající se deprese. Ukázalo se, že pečující profesionál hodnotil potřeby pacienta v paliativní péči lépe než pečující člen rodiny, nicméně ani jedna z odpovědí sester a rodin na otázky standardizovaného dotazníku nebyla ve 100 % shodě s odpověďmi pacientů. Využití měřicího nástroje na hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v praxi tak odhalilo, že jednotlivé potřeby jsou pacienty a jejich pečujícími vnímány rozdílně.

## **Klíčová slova**

Paliativní péče, kvalita života, potřeby, IPOS dotazník.

## **Abstract**

The bachelor thesis deals with the needs of patients and caregivers in palliative care. The theoretical part defines the concept of palliative care, the forms of its provision and the specifics of the work of a nurse in palliative care. A separate chapter is devoted to needs and their evaluation. The aim of the work is to use a standardized questionnaire IPOS (Integrate Palliative Outcome Scale) to find out what are the differences in perceptions of needs between patients and their caring family members, as well as between patients and caring professionals - general nurses. It was found that the needs of patients are assessed by their caregivers differently from patients themselves. The biggest discrepancy between the assessment of patient's needs and caring family members were on the area of physical needs, specifically in the question of pain or dryness in the mouth. The biggest discrepancy between the evaluation of patients and nurses was in the psychological needs, in particular the level of depression. Professionals have evaluated the palliative patient needs better than caring family members. However, none of the nurses and families answers to the standardized questionnaire were 100% in agreement with patient responses. Use of a measuring tool to assess the needs of patients in the palliative state care in practice thus revealed that individual needs are patients and their caring perceptions different.

## **Keywords**

Palliative care, quality of life, needs, IPOS questionnaire.

## Zadávací protokol

UNIVERZITA KARLOVA

2. lékařská fakulta

Ústav ošetrovatelství

Akademický rok: 2020/2021

### ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: **Marie Oktábcová**Studijní program: **Všeobecné ošetrovatelství**Studijní obor: **Všeobecné ošetrovatelství**

Děkan fakulty Vám podle zákona č. 111/1998 Sb. určuje tuto bakalářskou práci:

Název práce: **Potřeby pacientů a pečujících v paliativní péči**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce musí splňovat požadavky uvedené v platném opatření děkana.

Zpracováním bakalářské práce student/ka prokáže, že se umí samostatně orientovat ve studovaném oboru a že v průběhu studia získal/a a zároveň je i schopen/a v praxi uplatňovat teoretické poznatky a praktické postupy (metody).

Bakalářská práce musí být původním a samostatně zpracovaným odborným textem. Při zpracování bakalářské práce se student/ka může opírat o výsledky a zkušenosti získané jinými autory, avšak vždy musí tyto výsledky a zkušenosti konfrontovat s vlastními názory, úvahami, hodnoceními a závěry.

Rozsah bakalářské práce vyplývá z povahy zpracovávaného tématu, přičemž její minimální rozsah činí 40 stran normovaného textu.

Referenční seznam musí obsahovat nejméně 25 položek časopiseckých, literárních či elektronických zdrojů informací. Do referenčního seznamu se nezapočítávají pouhá abstrakta. Zpracováním bakalářské práce musí student prokázat schopnost pracovat s aktuální odbornou literaturou vztahující se k řešené problematice, včetně práce s cizojazyčnou literaturou a s dalšími prameny. Citace typu "ústní sdělení" a "nepublikovaná data" (s výjimkou vnitřních předpisů a standardů) nelze v bakalářské práci použít.

Seznam odborné literatury:

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 987-80-247-5402-4.

PLEVOVÁ, Ilona a kolektiv. Ošetrovatelství II: komunikace-etika-paliativní péče, člověk, jeho motivace a potřeby. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3558-0.

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

MARKOVÁ, Mónica. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.

TWYLCROSS, Robert. Introducing Palliative Care. United Kingdom: British Library, 1995. ISBN 1 85775 915 X.

WATSON, Max, Peter ARMSTRONG a Ian BACK. Palliative Adult Network Guidelines. Fourth Edition. UK: Fourth Edition, 2016. ISBN 0700461856139.

Časopis Sociální práce / Sociálna práca / Czech and Slovak Social Work. ISSN ISSN 1213-6204. Především články

od autorky BUŽGOVÁ, Radka.

MCWHINNEY, I. R., BASS, M. J., DONNER, A. Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls. The BMJ. 1994. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.309.6965.1340>

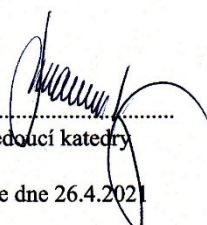
Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Mádlová Ivana, MBA, Ph.D.**

Oponenti: **PhDr. Javůrková Alena, Ph.D.**

Konzultanti:

Datum zadání bakalářské práce: 26.4.2021

Termín odevzdání bakalářské práce: dle harmonogramu příslušného akademického roku

  
.....  
Vedoucí katedry

V Praze dne 26.4.2021

  
.....  
Děkan

Univerzita Karlova  
2. lékařská fakulta  
Děkanát (5)  
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5  
IČO: 00216208 DIČ: CZ00216208

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením PhDr. Ivany Mádlové, MBA, Ph.D., uvedla jsem všechny použité literární a odborné zdroje a dodržovala zásady vědecké etiky. Prohlašuji, že elektronická verze práce vložená do studijního informačního systému je totožná s odevzdanou tištěnou verzí bakalářské práce. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze dne 27.4.2022

Marie Oktábcová

## Poděkování

V této části práce bych ráda poděkovala především PhDr. Ivaně Mádlové, MBA, Ph.D. za vedení této práce, cenné rady a připomínky a také za její vstřícnost. Děkuji také za konzultace a podporu v průběhu studia Mgr. Kateřině Ledererové. Za pomoc při zpracování zahraničních zdrojů děkuji MUDr. Zuzaně Křemenové a za podporu při práci s dotazníky IPOS děkuji Mgr. Karolíně Vlčkové. V neposlední řadě bych chtěla velice poděkovat všem respondentům za jejich spolupráci a ochotu účastnit se na výzkumné části této práce.



## OBSAH

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Úvod .....   | 10 |
| 2     | Teoretická část .....  | 11 |
| 2.1   | Paliativní péče .....  | 11 |
| 2.1.1 | Vymezení pojmu .....   | 11 |
| 2.1.2 | Obecná paliativní péče .....                                 | 12 |
| 2.1.3 | Specializovaná paliativní péče .....                         | 13 |
| 2.1.4 | Formy poskytování paliativní péče .....                      | 14 |
| 2.2   | Sestra v paliativní péči .....                               | 16 |
| 2.2.1 | Specifika práce sestry v paliativní péči .....               | 16 |
| 2.2.2 | Vzdělání a kompetence .....                                  | 16 |
| 2.2.3 | Role a komunikační dovednosti sestry v paliativní péči ..... | 19 |
| 2.3   | Potřeby pacienta a pečujících v paliativní péči .....        | 22 |
| 2.3.1 | Pojem potřeba .....  | 22 |
| 2.3.2 | Specifické potřeby v paliativní péči .....                   | 23 |
| 2.3.3 | Kvalita života .....   | 26 |
| 2.3.4 | Etická témata v paliativní péči .....                        | 28 |
| 2.3.5 | Hodnocení potřeb v paliativní péči .....                     | 31 |
| 2.3.6 | IPOS .....   | 33 |
| 3     | Praktická část .....   | 35 |
| 3.1   | Cíl výzkumu .....  | 35 |
| 3.2   | Metoda .....   | 36 |
| 3.3   | Soubor a sběr dat .....                                      | 38 |
| 3.4   | Výsledky .....   | 39 |
| 4     | Diskuse .....  | 46 |
| 5     | Závěr .....  | 50 |
| 6     | Referenční seznam .....                                      | 52 |
| 7     | Seznam grafů .....   | 59 |
| 8     | Seznam příloh .....  | 60 |
| 9     | Přílohy .....  | 61 |
| 10    | Seznam zkratk .....  | 66 |

# 1 ÚVOD

Při přemýšlení o tématu své bakalářské práce jsem hledala téma, které je aktuální a jehož výzkum bude pro ošetrovatelskou praxi přínosem.

Mezi základní znaky kvalitní ošetrovatelské péče patří existence jasné koncepce ošetrovatelství, péče poskytovaná prostřednictvím ošetrovatelského procesu a týmová práce ošetrovatelského personálu odvozená od potřeb pacienta. Z vyjmenovaných oblastí jsem vybrala jednu, kterou mohu ve své práci ovlivnit a denně se s ní setkávám, a to oblast zjišťování a hodnocení potřeb pacientů.

Mé rozhodování o tématu práce také ovlivnily osobní zkušenosti s prací zdravotní sestry v paliativní péči. V posledních třech letech jsme v rodině postupně pečovali o pět blízkých. Všechny jsme zvládli dochovat v domácím prostředí, tam, kde oni chtěli. Způsob práce, komunikační dovednosti, postoje a celkově podporující přístup všech pracovníků v paliativní péči byl pro mne inspirací pro můj osobní i profesní život.

Paliativní péče je v ČR velmi mladý medicínský obor, který poskytuje péči lidem se závažným onemocněním. Snaží se reagovat nejen na potřeby pacientů, ale také jejich rodin. Smrt nebere jako selhání medicíny a nepřehlíží ji. Cílem paliativní péče je totiž zlepšení kvality života, nikoli léčení nemoci, abnormálních laboratorních hodnot nebo nálezů. A právě kvalita života velmi úzce souvisí s uspokojováním potřeb pacientů. Abychom mohli potřeby uspokojit, musíme je dobře rozpoznat a vyhodnotit. Cílem této práce je zjistit a porovnat rozdíly ve vnímání potřeb mezi pacienty a jejich pečujícími – zdravotníky a členy rodiny.

## 2 TEORETICKÁ ČÁST

### 2.1 Paliativní péče

#### 2.1.1 Vymezení pojmu

Paliativní péče je komplexní péče, která poskytována pacientům se závažným onemocněním a také jejich blízkým (Campion et al., 2015). Vnímá umírání a smrt jako přirozenou a konečnou součást lidského života a poukazuje na důležitost přijetí a ztotožnění se s touto skutečností (Plevová, 2011).

V dnešní době se pohled odborníků na paliativní péči, její definici a vymezení, příliš neshoduje. Neshody tkví v otázkách komu, kdy a jak poskytovat tento druh péče (Bužgová, 2015). Ke shodě však dochází v důrazu kladeném na kvalitu života pacienta i jeho rodiny, či v řešení symptomů souvisejících s onemocněním (Marková, 2010).

Paliativní péče pracuje s pacienty, u nichž nemoc přestává reagovat na kurativní léčbu (Marková, 2010) a váhy života a smrti se začínají přiklánět ke straně umírání (Šamánková, 2011). Pokud je léčba označena za již zbytečnou, může být ukončena, nikdy však nemůže být ukončena péče (Plevová, 2011).

Bužgová (2015) rozvádí definici detailněji. Uvádí, že slovo „*paliativní*“ pochází z latinského slova *pallium* a definuje roušku, nebo plášť. Paliativní medicína by tak měla zakrývat hojivou rouškou nemoc a poskytovat plášť nemocným, kterým již kurativní léčba nemůže pomoci. *Palliate* znamená v anglickém jazyce mírnit či tišit (Bužgová, 2015).

Krédem paliativní medicíny by rozhodně mělo být mírnění utrpení, kontakt s blízkými, zvyšování kvality a smyslu života a poskytování určité naděje, uvádí ve své publikaci Kalvach (2019).

Paliativní péče jako taková patří mezi obory s krátkou historií. První paliativní institucí je označován hospic sv. Kryštofa (St. Christopher's Hospice) v Anglii, založený v roce 1967. V České republice byl první hospic založen Marií Svatošovou v roce 1995 v Červeném Kostelci. V současné době existuje téměř 10tisíc zařízení, která poskytují paliativní péči více než ve 100 zemí (Bužgová, 2015). Světová zdravotnická organizace (WHO) nyní definuje paliativní péči jako „přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení,

včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením, léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.“ (WHO, 2014)

V ČR definuje paliativní péči zákon 372/2011 Sb. o zdravotních službách (§5), který paliativní péči označuje za druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí (Kabelka a kol., 2016). V souladu s mezinárodními doporučeními je pak paliativní péče rozlišována na obecnou a specializovanou (Kalvach, 2019).

### 2.1.2 *Obecná paliativní péče*

Sláma a spol. (2019) si ve své publikaci *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení* stojí za tím, že každé zdravotnické zařízení a každý zdravotnický pracovník by měl být schopný poskytnout obecnou paliativní péči, a to s ohledem na specifika své odbornosti (Sláma a kol., 2019). Obecnou paliativní péčí totiž rozumíme dobrou klinickou praxi poskytovanou zdravotníky v rámci jejich odborností (Paliativa.cz). Jejím základem je včasné rozpoznání nevléčitelného charakteru onemocnění, a především identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu života pacienta (Sláma a kol., 2016).

Náplní obecné paliativní péče je hodnocení pacientova stavu, zhodnocení smyslu další léčby, respekt k hodnotám a autonomii pacienta, poskytování adekvátní péče pro zlepšení a udržení kvality života a léčba bolesti a jiných symptomů. Velmi důležitá a neodmyslitelná součást péče je komunikace s pacientem a jeho rodinou a jejich podpora v těžké životní situaci (Marková, 2010).

Sláma (2007) ve svém odborném příspěvku cituje prof. MUDr. J. Vorlíčka, CSc. takto: „*Větší část z celkového objemu paliativní péče má charakter obecné paliativní péče. Řada aspektů obecné paliativní péče je poskytována zdravotníky v rámci stávajících zdravotnických struktur, aniž by tato činnost nutně nesla nálepku „paliativní“.*“ (Sláma a kol., 2007).

V České republice zajišťují obecnou paliativní péči mimo zdravotnické zařízení například praktičtí lékaři společně s agenturami domácí péče a lékaři – specialisté, kteří léčí nevléčitelně nemocné v rámci své odbornosti. Nejčastěji jsou to odborníci v oblasti onkologie, vnitřního lékařství, geriatři či neurologové. Nedílnou součástí podpory jsou služby nezdravotnického charakteru, které jsou poskytovány v oblastech psychologického a sociálního poradenství, péče pastorační a spirituální. Velikou

měrou podpory se zapojují dobrovolníci a organizace, které pacienty a jejich blízké podporují rámci svých možností (Sláma a kol., 2016).

### **2.1.3 Specializovaná paliativní péče**

V případě, že pacienti komplexností či závažností svých potřeb přesahují možnosti obecné paliativní péče, měli by jim poskytovatelé této péče umožnit přístup k paliativní péči specializované. Ta je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem erudovaných odborníků, kteří v oboru paliativní péče absolvovali formální vzdělání a disponují potřebnými zkušenostmi. Je tedy nutné, aby si obě úrovně paliativní péče udržovaly dostatečné propojení v rámci zdravotního i sociálního systému (Sláma a kol., 2016).

Specializovaná paliativní péče je poskytována multioborovým týmem vyškolených pracovníků, a to ve zdravotnickém zařízení nebo v domácím prostředí (Marková, 2010).

Šamánková (2011) vidí specializovanou paliativní péči jako aktivní a holistickou péči, která se svou důležitostí rovná péči kurativní. Její včasné zahájení často prodlužuje pacientův život a zlepšuje kvalitu jeho kvalitu (Šamánková, 2011).

V této části práce je nutné si uvědomit, že paliativní péče nezahrnuje jen medicínskou péči, ale zakládá si na celostním přístupu k pacientovi (Sláma, 2012). Z tohoto důvodu je péče poskytována multidisciplinárním týmem, ve kterém jsou zpravidla zastoupeny následující odbornosti: lékař se specializací na paliativní medicínu, zdravotní sestra, sociální pracovník a dále psycholog, nutriční specialista, klinický farmaceut či pastorační pracovník (Marková, 2010). Paliativní tým poskytuje pacientům nejen management symptomů, které onemocnění přináší, ale také podporu pro rodinné příslušníky (Bischoff, et al., 2018). Data ze studie prováděné v Kalifornii v USA poukazují na další významnou funkci multidisciplinárního paliativního týmu, a to pomoc v porozumění prognóze, možnostem a plánování další péče (Bischoff et al., 2018). Janoušek (2007) uvádí, že Jakobson ve svém článku (2014) sděluje svou zkušenost s podporou pacienta multidisciplinárním týmem. Autor má za to, že kontinuálně pokračující vztah s pracovníky týmu povzbuzuje pacienta ke snížení kognitivní disonance, tedy rozporem mezi dvěma kognicemi. V praxi se často jedná o postoj člověka (chci se léčit, vyléčit, bojovat) konfrontovaného skutečným stavem věci, s reálnou situací (nemoc je neléčitelná, léčba je ukončena, péče je paliativní). Větší otevřenost k diskuzi o nemoci a přání pacienta vede k lepšímu přijetí (Janoušek,

2007).

I v dětském věku existuje celá řada onemocnění, u kterých je plně indikovaná specializovaná paliativní péče. Oproti dospělé populaci je jistě delší průměrná doba potřeby paliativní péče, odlišné jsou i jednotlivé potřeby pacientů a jejich blízkých. Žádná evropská země však dosud nemá národní databázi všech dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním, ale víme, že četnost úmrtí při život limitujícím a život ohrožujícím onemocnění je například ve Velké Británii 1,2 / 10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0 – 19 let a v Irsku 3,6 / 10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0 – 18 let. V ČR zatím dostupná data chybí. V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí. Ty, které mají život limitující onemocnění, tedy stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie, degenerativní onemocnění nervového systému nebo dědičné poruchy metabolismu), dále pak ty, které mají život ohrožující onemocnění, tedy stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, například onkologické onemocnění (ČSPM, 2018). V praktické části naší práce jsme pracovali s dospělými pacienty.

#### **2.1.4 *Formy poskytování paliativní péče***

Ačkoli patří paliativní péče v současnosti mezi nejdynamičtější se rozvíjející obory medicíny v ČR, v mezinárodních srovnáních má velmi slabé hodnocení, a to např. až za zeměmi jako je Panama nebo Mongolsko (Kabelka a kol., 2016). Kolektiv autorů publikuje zpracovanou analýzu dat v ČR, kdy upozorňuje na to, že v mezinárodních měřítkách zaostáváme právě v oblastech systémové dostupnosti paliativní péče, dále v oblasti integrace paliativní péče do kurikula zdravotnických oborů, poukazuje na tehdy neexistující národní koncepci paliativní péče a využití opiátů či velkou finanční zátěž pro pacienty. Slabé hodnocení je také odrazem roztržitosti poskytované péče a její nedostupnosti v nemocničním prostředí, nedostatkem vzdělávacích příležitostí a v důsledku toho malým počtem vyškoleného personálu (Kabelka a kol., 2016).

Ministerstvo zdravotnictví ČR v oblasti paliativní péče realizuje několik projektů, jejichž cílem je vytvořit prostředí pro zvýšení dostupnosti paliativní péče,

a to nejen v nemocnicích akutní, následné a dlouhodobé péče, ale také v oblasti domácí paliativní péče (ČSPM, 2016).

V současné době je specializovaná paliativní péče v ČR poskytována ambulantně, v lůžkovém zařízení i v domácím prostředí (Sláma a kol., 2013).

Ambulantně může být pacient ošetřen v odborné ambulanci paliativní medicíny ve zdravotnickém zařízení nebo výjezdem lékaře do domácího prostředí. Ambulance paliativní medicíny jsou součástí zdravotnických zařízení (nemocnice, hospice) a poskytují ambulantní služby pacientům v pokročilých stádiích onemocnění i přímo v závěru života (ČSPM, 2016). Do ambulance paliativní medicíny ve ZZ docházejí pacienti z domácího prostředí nebo ze zařízení sociální péče. Je žádána úzká spolupráce s praktickým lékařem (Plevová, 2011).

V lůžkovém zařízení je hospitalizovaným pacientům poskytována specializovaná paliativní péče buď konziliárně prostřednictvím paliativních týmů, nebo může být pacient hospitalizován přímo na oddělení paliativní péče či v hospici.

Specifickou formou podpory pro pečující jsou stacionáře, které umožňují pečujícím odpočinout si, a tím předejít případné hospitalizaci zapříčiněné vyčerpáním sil pečovatele (Plevová, 2011).

V domácím prostředí zajišťuje specializovanou paliativní péči multidisciplinární tým MSPP. Mimořádně za svými pacienty v závěru života vyjíždí do domácího prostředí i lékař z ambulance paliativní medicíny, který má na tento výkon smlouvu s pojišťovnou a pracoviště mu výkon mimo nemocnici umožní (Kabelka a kol., 2016). Příkladem lze uvést ambulanci ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady.

## 2.2 Sestra v paliativní péči

### 2.2.1 *Specifika práce sestry v paliativní péči*

Práce s pacienty v závěru života bývá velmi náročná. Vysoké nároky jsou kladeny nejen na odborné znalosti sester, ale také na jejich praktické dovednosti. Při práci je navíc nutné udržovat důvěrné a klidné prostředí, kde pacient a jeho rodina budou moci vyjádřit a sdílet své myšlenky, pocity a sdělovat důvěrné informace. Při práci s emocemi je pak nutné poskytovat dostatek času k jejich ventilování, přistupovat k nemocnému s respektem a empatií (Plevová, 2011).

Pro paliativní péči je typické opouštění klasického paternalistického přístupu experta lékaře, sestry, nebo jiných členů paliativního týmu. Sestra je při péči o pacienta v roli zkušeného průvodce nemocí. O medicíně je ochotna diskutovat, má odborné znalosti a je schopna zvládat silné emoce pacientů (Back et al., 2006).

Pro sestru pečující o pacienta v závěru života je tak péče mnohdy velmi stresující. Musí čelit smutku a bolesti rodiny, často je nečekaně uvedena do složitých situací, ve kterých musí rychle a zodpovědně reagovat. Mnohdy je odkázána jen sama na sebe, protože v té dané chvíli je právě ona tím jediným odborníkem, který musí jednat (Marková, 2010).

Spirituální podporu neposkytuje jen duchovní, ale velmi často je to právě sestra, kdo pacienta doprovází v jeho tázání se po smyslu života. Je to oblast, kde nejvíce ze všeho nutné respektovat pacientovo přání, smýšlení. Je nutné nechat jej rozhodovat a dbát na zachování jeho důstojnosti (Kalvach a kol., 2019).

### 2.2.2 *Vzdělání a kompetence*

Základním právem pacienta je nárok na poskytování zdravotních služeb na odborné úrovni, povinností zdravotníka je služby na náležité odborné úrovni zajistit. Tento požadavek je zanesen v legislativě, konkrétně v § 28 Zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, který nařizuje zdravotníkům, aby dbali na odborné vzdělání. Kromě odborné úrovně poskytované péče je zdravotník povinen zabezpečit rovnocenně i úroveň lidskou, to v praxi znamená zejména důstojné zacházení, respektování soukromí a projev úcty. Takové jednání je navíc podporováno různými etickými kodexy. Etický kodex České asociace sester je toho příkladem. Na vzdělávání a kompetence lze nahlížet z mnoha úhlů (Zákonyprolidi.cz).

System vzdělávání nelékařských zdravotních pracovníků prošel v posledních



letech několika změnami. Poslední velkou změnou týkající se vzdělávání zdravotních sester byla novela zákona č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních, která měla za cíl umožnit stabilizaci systému kvalifikačního vzdělávání při zachování jeho kvality tak, aby se absolventi mohli co nejdříve zapojit do praxe. Zároveň nový zákon zrušil původní kreditní systém, který sloužil ke kontrole celoživotního vzdělávání a byl vyhodnocen jako neefektivní. V praxi to vedlo k možnosti rychlejšího navýšení kompetencí absolventů středních zdravotních škol a změně názvu zdravotnický asistent na praktická sestra (Odborný časopis Florence, 2016).

Korelus (2020) uvádí, že dle údajů Ústavu zdravotnických informací a statistiky se v roce 2019 opravdu zastavil úbytek zdravotních sester a od roku 2012 jich poprvé dokonce přibylo. Do ideálního stavu jich stále ale chybělo kolem dvou tisíc v nemocnicích a tisíc mimo nemocnice. Zdá se tedy, že změna zákona platná od 1. září 2017, která přinesla nový model zvaný 4+1, problém s nedostatkem zdravotních sester zcela nevyřešila. Dnes tedy pracují v ČR dva druhy zdravotních sester. Všeobecná sestra (nebo dětská sestra), která má kompletní vysokoškolské vzdělání nebo vyšší odbornou školu a praktická sestra (dříve zdravotnický asistent), které chybí jeden rok vyššího studia k tomu, aby se stala všeobecnou sestrou (Korelus, 2020).

V paliativní péči je vzdělávání sester zatím v začátku. Specifika péče o pacienta v závěru života se do osnov zdravotních škol zařazují v příliš malém množství na to, aby po ukončení studia byly sestry o takové pacienty připraveny pečovat. Potvrzuje to mezinárodní výzkum publikovaný na Novém Zélandu (2020), který uvádí, že mnoho sester se po ukončení vzdělání necítí dobře připraveno poskytovat péči paliativní a péči na konci života, považujíc to za fyzicky a emocionálně stresující, což se mlže odrazit v péči, kterou poskytují. Jako nezbytná součást bakalářského vzdělávání mezi zdravotnickými profesemi je mezinárodně považována paliativní a end-of-life péče (PEOLC) (Heath et al., 2021).

Vedoucí sestra Podpůrného a paliativního týmu ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady, Mgr. Kateřina Ledererová, se při příležitosti Mezinárodního dne sester dne 12.5.2021 vyjádřila následovně: *„Vizitkou sestry je spokojený pacient – a aby byl spokojený, musí sestra umět hodnotit jeho potřeby, k čemuž potřebuje vzdělání a zkušenost. Sestra je „očíma a ušima lékaře“, člověk, který je s pacientem celý den. To jsou obrovské kompetence, kterých by se sestry neměly vzdávat – a mne trápí, že se jich sestry často dobrovolně vzdávají, nekomunikují dostatečně, co vše o pacientovi vědí a čekají pouze na pokyny lékaře.“* (Paliativa.cz)

V souvislosti s kompetencemi všeobecných sester je nutné citovat některé další legislativní rámce, které s tímto tématem souvisí. Zákon o zdravotních službách 372/2011 uvádí, že: „*Informaci o zdravotním stavu podává ošetřující zdravotnický pracovník způsobilý k poskytování zdravotních služeb, kterých se podání informace týká; ošetřující zdravotnický pracovník provede do zdravotnické dokumentace záznam o tom, že byla informace podána.*“ Oporu v kompetenci v oblasti komunikace a péče o pacienty v závěru života popisuje zákon 55/2011 Sb a novelizací 391/2017 Sb. - o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, který umožňuje zdravotní sestře: „*Edukovat pacienty, případně jiné osoby v ošetrovatelských postupech, použití zdravotnických prostředků a připravovat pro ně informační materiály, orientačně hodnotit sociální situaci pacienta, identifikovat potřebnost spolupráce sociálního nebo zdravotně-sociálního pracovníka a zprostředkovat pomoc v otázkách sociálních a sociálně-právních, poskytovat a zajišťovat psychickou podporu umírajícím a jejich blízkým a po stanovení smrti lékařem zajišťovat péči o tělo zemřelého a činnosti spojené s úmrtím pacienta.*“ V souvislosti s hodnocením potřeb je všeobecná sestra oprávněna vyhodnocovat například potřeby a úroveň soběstačnosti pacientů, rizikových faktorů nebo projevů jejich onemocnění, a to i za použití měřicích technik používaných v ošetrovatelské praxi (Zákonyprolidi.cz).

K citovanému zákonu je také doplnit, že při práci se sestra drží náplně práce, která se může v jednotlivých organizacích lišit. Ke zvýšení kompetencí a rozšíření náplně práce může zaměstnavatel přistoupit po absolvování některého z mnoha kurzů, které jsou zaměřeny na podporu vzdělání v oblasti paliativní péče. V rámci kontinuálního vzdělávání zdravotnických pracovníků probíhá řada místních konferencí a seminářů o různých aspektech paliativní péče. Jsou pořádány zdravotnickými zařízeními, hospici a také specializovanými vzdělávacími agenturami. Některé z těchto kurzů jsou akreditované na MZČR. Úroveň těchto vzdělávacích akcí je velmi kolísavá. Za kvalitní moduly vzdělávání v paliativní péči pro sestry lze považovat týdenní kurz ELNEC převzatý z USA a adaptovaný na české poměry, pořádaný Centrem paliativní péče a Certifikovaný kurz Specifika ošetrovatelství v paliativní péči pořádaný NCO NZO v Brně (Kabelka a kol., 2016).

Při zpracování tohoto tématu se mi nepodařilo dohledat jednotný ucelený přehled o tom, jaké možnosti vzdělání mají zdravotní sestry v oblasti paliativní péče. Dotazem na odbornou společnost jsem zjistila, že ČSPM letos (2022) vytvořila

pracovní skupinu, která v současné době zpracovává téma vzdělávání sester v paliativní péči. Cílem této skupiny je vytvoření uceleného kurzu, který bude obsahovat témata nejen z domácí, ale i z ambulantní a lůžkové specializované paliativní péče. Z dostupných materiálů jsem dále dohledala, že mezi významné organizátory vzdělávacích akcí také patří nestátní organizace, které pravidelně organizují jednodenní i delší kurzy v oblasti paliativní péče. Odbornou kvalitu kurzů zajišťují zpravidla garanti z oboru paliativní péče, členové ČSPM. Na základě potvrzení o absolvování některého z odborně garantovaných kurzů může zaměstnavatel náplň práce, a tedy kompetence zdravotní sestry rozšířit o oblast, na kterou byl kurz zaměřen. Dotazem na oddělení vzdělávání jsme zjistili, že v současné době je stále největší zájem o Certifikovaný kurz pořádaný NCONZO (Specifická ošetrovatelská péče v paliativní péči) a kurz Specifické komunikační dovednosti v paliativní péči, Centrum paliativní péče organizuje komunikační kurz Espero pro sestry a mezinárodně uznávaný kurz ELNEC, a to hned v několika podobách. Na vzdělávání sester v oblasti paliativní péče se také podílejí mnohé organizace, které samy péči poskytují. V Praze nelze opomenout domácí hospic Cesta domů, který některé ze svých vzdělávacích aktivit organizuje také v online formě, tedy dobře dostupné pro sestry v celé republice (Paliativa.cz).

### **2.2.3 Role a komunikační dovednosti sestry v paliativní péči**

V rozhovoru pro informační portál Umírání.cz hovoří Sláma (2016) o tom, že sestra má v paliativní péči většinou mnohem významnější postavení, než je tomu v ostatních medicínských oborech. Jejím úkolem je nejen neustále hodnotit pacientův zdravotní stav, ale zároveň reagovat na jeho aktuální potřeby. Právě sestra je pacientovi nejvíce na blízku, rozumí jeho životnímu příběhu a v reálném čase tak má možnost sledovat vývoj a pokročilost jeho nemoci. Sestru považují jako přirozený centrální prvek péče, který má přehled o činnostech dalších členů týmu a zná všechny relevantní informace (Národní zdravotnický informační portál, 2022).

Úkolem sestry v paliativním týmu je podle standardů MSPP monitorování symptomů nemoci a jejich léčba ve spolupráci s lékařem, dále také zajištění vhodného a bezpečného prostředí, koordinace péče a poskytování psychické, emocionální a sociální podpory nemocnému a jeho blízkým (ČSPM&Fórum mobilních hospiců, 2019).

Z výše uvedeného vyplývá, že všeobecná sestra v paliativní péči pečuje nejen

o nemocného, ale také o rodinu. Očekává se, že bude vyzrálá a připravená na velkou zátěž, vyrovnaná s lidskou konečností a smrtelností a nebude se bát umírání. Zároveň bude odborně zdatná a bude schopna navázat s nemocným a jeho blízkými dobrý vztah. Nároky na sestru pracující v paliativní péči jsou opravdu vysoké (Šenkárová, 2013).

Plevová (2011) ve své publikaci uvádí, že nezbytnou součástí práce takové sestry je dobrá komunikace. Jde nejen o prostředek pro získání informací, k edukaci a motivaci pacienta, ale také nástroj budování vztahů a pro dobrou spolupráci multidisciplinárního týmu. Komunikační schopnosti a dovednosti jsou tak pro sestru nesmírně důležité (Plevová, 2011).

Zajímavé je také dle Plevové (2011) poznání, že dle De Vita je vždy komunikace nevyhnutelná (dojde k ní i přes to, že si to člověk nepřeje), nevratná (vyřčené slovo nelze vzít zpět) a neopakovatelná (všichni a všechno se neustále mění) (Plevová, 2011).

Janoušek (2007) uvádí, že pro komunikaci v paliativní péči je typické aktivní podněcování diskuze o předběžné péči, přemýšlení o budoucnosti a možnostech podpory v rodině. Uvádí také, že dle Jakobsona to pacientům i jejich blízkým umožní bezpečně prozkoumat jejich postoje k nemoci a léčbě a k ostatním hodnotám (Janoušek, 2007).

Vedle základního dělení komunikace na verbální a neverbální dělí Plevová ve své publikaci *Ošetřovatelství II* 3 druhy komunikace užívané v praxi: terapeutická, strukturovaná (plánovaná) a sociální, tedy neplánovaná a neformální (Plevová, 2011).

Pro účely naší práce je důležité popsat některé techniky komunikace terapeutické, protože jsou při práci s pacienty v závěru života velmi dobrým komunikačním nástrojem. Terapeutická komunikace jako taková je prostředek, který zajišťuje překonávání stresu, umožňuje dobře vycházet s lidmi a snadno překonávat překážky. Její důležitou součástí je důvěra, srdečnost, empatie a vzájemný respekt (Plevová, 2011).

Antai-Otong (2007) třídí techniky terapeutické komunikace na naslouchání, objasnění, reflexi, vyjednávání, řešení konfliktu, konfrontaci, humor, srdečnost, asertivitu, ticho a sumarizaci (Antai-Otong, 2007).

K používání těchto komunikačních technik vybízí i Susan D. Block (2006), která upozorňuje na velké nároky kladené na komunikační dovednosti pečujících. Nabídnutá příležitost umožní pacientovi a jeho blízkým prozkoumat strachy a obavy,

reflektovat důležité vztahy, minulé zkušenosti ze ztráty i naděje do budoucnosti. Dobrá komunikace je také velmi dobrou reakcí na psychickou tíseň na konci života. Osvědčuje se používání otevřených otázek, sledování afektivně intenzivních komentářů pacienta a sledování vyjádřených obav. Člověk se pak cítí být bytostí slyšenou, pochopenou. Dokonce při sdílení nejtemnějších myšlenek a pocitů umožňuje dobrá komunikace čelit existenční izolaci z vážné nemoci, podpořit copingové strategie a najít zdroje pro zvládnání těžkých situací, navodit větší pocit bezpečí (Block, 2006).

Velmi důležitou roli v péči hraje i rodina. Paliativní péče se zaměřuje nejen na péči o pacienta, ale i na podporu a pomoc rodině umírajícího v nemoci i v době truchlení. Tým se snaží nalézt řešení problémů a konfliktů v rodině, a tak pomoci rodině a pacientovi zůstat pospolu v nelehké situaci. Život ohrožující onemocnění a umírání způsobuje i u rodinných příslušníků fyzickou i psychickou nepohodu (Bužgová, 2015).

## 2.3 Potřeby pacienta a pečujících v paliativní péči

### 2.3.1 Pojem potřeba

Při zadávání klíčového slova „potřeba“ do systému vyhledávání rešerší jsme netušili, kolik autorů se tomuto tématu věnovalo. Pojem potřeba je obecně dáván do souvislosti s nedostatkem, popř. s nadbytkem něčeho, co člověku chybí a potřeboval by to, nebo mu to naopak přebývá. Téma potřeb se dotýká nejen oblastí biologie a psychologie člověka, ale zasahuje do oblastí sociologie, ekonomie i filozofie.

Šamánková (2011) ve své publikaci vysvětluje potřebu jako stav vzniklý z nedostatku nebo z přebytku něčeho, který je poháněn dynamickou silou. Jde i o jakousi touhu dosáhnout něčeho ať už v biologické, sociální, psychologické či duchovní sféře. Cílem naplnění potřeb je obnovení rovnováhy organismu. Uvádí však i nutnost a užitečnost potřeb velmi úzce spjatou se zachováním kvality života (Šamánková, 2011).

Rozdělení potřeb v paliativní péči na biologické, spirituální, psychické a sociální uvádí Bužgová (2015).

Proti rozdělení potřeb na bio-psycho-socio-spirituální okruhy vystupuje Marková (2010) ve své publikaci *Sestra a pacient v paliativní péči*. Tvrdí, že toto rozdělení naznačuje dělitelnost člověka, a nepřistupuje tak k němu holistickým přístupem. Jako příklad uvádí potřebu spánku. Patří tato potřeba do biologické, psychologické nebo sociální oblasti? (Marková, 2010)

S ohledem na skutečnost, že každý jedinec je individualitou, a to v každé oblasti své osobnosti, není možné potřeby či problémy nemocných jednoznačně zevšeobecňovat, tvrdí Špatenková (2014). Upozorňuje také na fakt, že v blízkém kontaktu se smrtí a umíráním často do popředí vystupují tzv. vyšší potřeby (psychosociální, kulturní, spirituální), naopak uspokojení potřeb primárních (biologických) svou naléhavostí ztrácí, ačkoli právě tyto potřeby bývají zdravotníky upřednostňovány (Špatenková, 2014).

Stejný názor zastává i Sláma (2016), který doporučuje pečujícím zdravotníkům zaměřit se nejen na potřeby biologické, jež jsou zpravidla dobře saturovány, ale především na potřeby psychické a sociální (Sláma a kol., 2016).

Na prvním místě doporučuje Plevová (2011) uspokojovat potřeby fyzické (Plevová, 2011).

Nespočet možností dělení potřeb prezentuje Šamánková (2011) ve své publikaci,

kde dělí potřeby podle podstaty člověka (biologické, psychické, sociální, estetické, duchovní, kulturní a sebevyjádření), podle počtu zainteresovaných osob (individuální – potřeba osobního růstu a rozvoje či seberealizace, kolektivní – potřeba zdravotnictví či potřeba chránit životní prostředí), dále podle naléhavosti (nezbytné – jídlo, kyslík, odpočinek a zbytné – potřeba vlastnit něco), podle obsahu (materiální, nemateriální) a mnoho dalších možností dělení (Šamánková, 2011). Pro účely naší práce jsme podrobné dělení potřeb ponechali v oblastech, kde dotazník IPOS potřeby zkoumá. Podrobněji zkoumáme jen potřeby fyzické a psychosociální.

### 2.3.2 *Specifické potřeby v paliativní péči*

Druh potřeb pacienta je závislý na charakteru nemoci, samotném pacientovi a na životních a sociálních podmínkách, které pacienta ovlivňují, na věku pacienta či jeho psychickém stavu. Dle nemoci a stupni její pokročilosti se mohou potřeby měnit, vznikat nové či se přehodnocovat jejich priority. V závěru života fyziologické potřeby ustupují do pozadí a do popředí se dostávají většinou spirituální potřeby a sociální potřeby, konkrétně tedy přítomnost jiného člověka a potřeba nebýt sám (Bužgová, 2015).

Průběh procesu identifikace a pojmenování potřeb mohou u pacientů v závěru života narušit mnohé překážky (bariéry). Může jít například o osobní bariéru, kdy se pacient stydí vyjádřit své názory a přání, nemusí dojít k důvěře v pečovatele nebo má pacient obavu ze zklamání. Problém může způsobit i jazyková bariéra nebo bariéra prostorová, kdy se pacient nachází v prostředí pro něj neznámém, a ve kterém se necítí dobře. Dále může jít o prosté nepochopení ve sdělování informací, pacient se tak může stydět znovu zeptat na vysvětlení (Šamánková, 2011).

V této souvislosti považuji za velmi zajímavé sdělení o provádění výzkumu s umírajícími osobami. Toto téma je velmi kontroverzní, dokonce četné studie odmítají účast respondentů v závěru života ve svém výzkumu a považují to za neetické. Otázkou v projektu publikovaném v časopise *Paliative medicine* (2018) bylo: „Jaké jsou perspektivy nebo zkušenosti umírajících osob s účastí na projektu ve výzkumu?“ Závěr byl překvapující, umírající osoby oceňovaly účast na výzkumu, protože jejich přínos považovaly za důležitý, zejména pokud poskytoval příležitost pomoci ostatním. Výzkumníkům je tedy doporučováno umírající osoby z výzkumů nevykloučovat (Bloomer et al, 2018).

Mezi specifické potřeby pacientů v závěru života řadíme i téma tzv. „dobré smrti“. Ve svém příspěvku do časopisu Vnitřní lékařství poukazuje Sláma (2014) na téma „dobré smrti“ a reflektuje zde průzkumy prováděné mezi pacienty v Evropě a USA, které ukazují, že pro terminálně nemocné pacienty jsou více než tělesné symptomy zdrojem utrpení obavy ze ztráty důstojnosti a ztráty kontroly nad situací. Nemocné tíží vědomí, že jsou zcela závislí a pro své blízké jsou zátěží a břemenem (Sláma, 2014). Sláma (2014) dále uvádí, že Americký Institute of Medicine definuje „dobrou smrt“ jako „smrt, při které jsou odstraněny všechny odstranitelné podoby stresu a utrpení pacientů, jejich rodin i těch, kteří o pacienta pečují. Zároveň jsou respektována přání pacienta a jeho blízkých a péče je poskytována v souladu nejen s klinickými, ale i s kulturními a etickými standardy“. (Sláma, 2014).

Plevová a kol. (2011) potvrzuje, že úkolem sestry mimo jiné je zjistit potřeby pacienta a postoje pacienta i jeho rodiny k existenciálním hodnotám života a k otázce umírání a smrti (Plevová, 2011).

Tématem výskytu úzkosti a deprese u pacientů v závěru života se zabývala Bužgová a kol. (2014). V závěru práce uvádí, že hodnocení úzkosti a deprese u pacientů v konečném stádiu nemoci je nezbytné pro poskytování dobré komplexní paliativní péče, a to zejména z toho důvodu, že úzkost a deprese přispívá k nižší kvalitě života pacientů (Bužgová a kol., 2014).

Důležitou oblastí v oblasti potřeb pacientů v paliativní péči je zachování autonomie. Houska a Loučka (2019) ve svém přehledu publikují výsledky zkoumání toho, co je pro pacienty v závěru života důležité. Z přehledu vyplývá, že zachování autonomie na konci života není pouze záležitostí rozhodování o léčbě a péči, ale důraz by měl být kladen také na autonomii v oblasti možnosti každodenního zapojení pacientů do činnosti, v přispění druhým a v aktivní přípravě na umírání (Houska, Loučka, 2019).

Při uspokojování potřeb nemocných je důležité nahlížet na člověka jako na jednotu těla i ducha. Spiritualita jako taková však nemá jednoduché a jasné vymezení, proto identifikace takových potřeb není jednoduchá. V paliativní péči má saturování duchovních potřeb velkou prioritu (Hajnová Fukasová a kol., 2014).

Jak píše ve své knize Matějek: „*Ne všichni pacienti mají svoji spiritualitu tak vyhraněnou a dokážou ji sdělit takovým způsobem, že si mohou pečující udělat rychlou a poměrně přesnou představu o formě duchovního života, kterým pacient žije.*“ (Matějek, 2011).



Odborníci, kteří se problematikou potřeb pacientů v závěru života a potřeb jejich pečujících zabývají, se shodují, že tato oblast je velmi široká. Plevová (2011) věnuje specifickým potřebám pacientů a jejich blízkých pečujících několik kapitol své publikace. Vedle bio-psycho-sociálně-spirituálních potřeb podrobněji rozebírá také potřeby sebeúcty a seberealizace (Plevová, 2011).

Marková (2010) mimo jiné popisuje potřeby rozhodovat o sobě, cítit se mužně/žensky, potřeby splnit svůj úkol nebo plakat či smát se. Autorka se také zabývá potřebami rodin pacientů, a to konkrétně potřebami emoční podpory pečujících, potřebou jistoty a bezpečí. Mnohdy opomíjenou je potřeba rituálů, potřeba rozloučit se, najít nový smysl a uzavřít svůj život (Marková, 2010).

Každý jedinec, ať už je zdravý nebo nemocný, má právo i potřebu být někým respektován a milován. Tato potřeba je zpravidla naplňována ze strany rodiny a přátel. Ale i zdravotnický personál může částečně saturovat tyto potřeby v podobě empatie, laskavosti či pochopení (Šamánková, 2011).

Nishal Pinto a kol. (2019) prozkoumávali vnímání potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. Zjišťovali, zda jsou tyto potřeby dostatečně vyjádřeny, rozpoznány a zda na ně pečující rodinní příslušníci a poskytovatelé zdravotní péče reagovali. V oblasti psychologických potřeb a obav zkoumali témata prožívání a vyjádření emocí, obavy o duševní zdraví a konfrontace se smrtelností. V oblasti mezilidských vztahů se také objevila tři témata, a to: podpora a užší spojení s rodinou, odpojení od rodinných vztahů a budování nových vztahů v hospici. Možná překvapivě byla identifikována témata nedokončených obchodů a záležitostí. Naopak méně překvapivé je zjištění potřeby rozšířeného školení v péči na konci života a práce s emocemi ze strany pečujících (Pinto et al., 2019).

V roce 2019 byla v časopisu *Indian Journal of Palliative Care* publikován výsledek studie, jejímž cílem bylo zjistit, jak se potřeby pečovatelů měnily v čase a prozkoumat souvislost mezi nenaplněnými potřebami a úzkostí. Nejčastěji hlášené potřeby zahrnovaly dopad péče na pečovatelův pracovní život a rozhodování o životě v kontextu nejistoty. Nejčastěji uváděná potřeba byla potřeba snížení stresu v pacientově životě a pochopení prožívání pacienta, potřeba informací o přízpusobení se kognitivním změnám u pacienta (s nádorem mozku). Prominentní potřeby zahrnovaly potřebu zvládnutí obtížných aspektů pacientova chování a přízpusobení se změnám v pacientově osobnosti. V průběhu času se specifické potřeby pečovatelů měnily. Proměny a vývoj potřeb pečujících tak vyžadují hodnocení nenaplněných

potřeb průběžně, nikoli jednorázově (Puentes et al., 2018).

Pacienti a jejich rodiny potýkající se se závažným onemocněním často chtějí a potřebují podporu při rozhodování v oblasti medicíny. Žádají od zdravotníků rady a doporučení. Pro některé zdravotníky je doporučování konkrétních postupů v oblasti medicíny neslučitelné se sdíleným rozhodováním a zdráhají se je nabízet (Twycross, 2003).

Není-li možné prožít, příp. uvědomit si, co všechno nemocný vlivem závažné nemoci ztrácí, ať už se jedná o jméno, postavení, životní rytmus, práci, volnost pohybu, životní jistotu, soukromí, stud, stravovací zvyklosti i mnohé další. Naopak s příchodem choroby nastupují prožitky z nepříjemných vyšetření, nevídané přítomnosti jiných pacientů, bolest, slabost a obavy. V průběhu nemoci, především však v závěrečné etapě lidského života, se prioritami potřeb mění – nad dříve prvořadými potřebami biologickými nabývají na významu potřeby spirituální (Svatošová, 2011).

Jak uvádí Bužgová (2015), Ewing a Grande dělí potřeby do následujících kategorií. První je zajištění komfortu pacienta, tedy podpora rodiny v péči o pacienta, kam řadí péči o symptomy pacienta, poskytované pomůcky, edukaci a motivaci ke spolupráci, podporu v komunikaci mezi rodinou a podporu v době umírání a truchlení, respekt a důstojné zacházení s pacientem. Druhou kategorií je podpora samotným pečujícím rodinným příslušníkům, tedy podpora a pomoc v oblasti fyzického zdraví, financí a práce, a v neposlední řadě emoční podpora (Bužgová, 2015).

Houska (2022) ve webináři *Autonomie v závěru života* sděluje výsledky svého zkoumání, které potvrzují, že i pacienti v závěru života mají potřeby dělat si plány do budoucnosti a navzdory své nesoběstačnosti/závislosti si přejí být užiteční (Houska, 2022).

### **2.3.3 Kvalita života**

Kvalita života může být definována jako osobní pohoda (well-being). Je-li chápána kvalita života prakticky jako „cítit se dobře“, je nutné o ni usilovat vždy a za každých okolností. Subjektivní hodnocení kvality života pacientem nemusí být vždy ve vztahu s biologickým zdravím. I těžce nemocný a trpící člověk může lpět na svém problematickém životě a vidět v něm smysl. I redukovaná kvalita života může mít pro pacienta mimořádnou cenu. Hodnocení kvality života se tedy stává důležitou součástí multidisciplinární péče (Bužgová a kol., 2013).

V souvislosti s tímto pojmem pracujeme s pochopením smyslu života, bytí

a existence člověka. Hledání kvality života zahrnuje sociální, duchovní, psychologické, společenské, ekonomické a materiální podmínky pro šťastný život člověka (Slováček a kol., 2012).

Definice pro kvalitu života je v odborné literatuře opravdu mnoho. Jak uvádí Bužgová, pro pacienta to často znamená zkratka „cítit se dobře“ (Bužgová, 2015).

Kvalita života je spjata a jde ruku v ruce s uspokojováním potřeb. Marková (2010) má také za to, že kvalita života a uspokojování potřeb jsou na sobě závislé. Pro zvyšování nebo udržení kvality života je tedy nutné včas a dobře identifikovat potřeby pacienta a jeho rodiny a adekvátně na ně zareagovat (Marková, 2010).

Pro poskytování kvalitní péče a zachování kvality života je třeba respektovat životní hodnoty pacienta a jeho rodiny. Hodnotový systém je velmi individuální, může se lišit i u jednotlivých členů rodiny (Bužgová a kol., 2012).

Cílem a úkolem sestry je tyto hodnoty rozpoznat a dát je do souvislosti s možnými potřebami. Hodnoty pacienta i rodiny se navíc mohou v průběhu času měnit (Marková, 2010).

Hodnotit kvalitu života se zdá být někdy složitým krokem, nicméně odrazem kvality může být psychická, ale i fyzická pohoda a spokojenost pacienta. Z holistického přístupu k pacientovi a jeho kvalitě života vycházejí tři životní domény: být (psychické, fyzické i spirituální bytí), náležet (sociální, fyzická a skupinová náležitost) a realizovat se (rozvoj, praktická realizace, volnočasové aktivity) (Šamánková, 2011). Zlepšování kvality života je jedním z hlavních cílů péče o pacienty v paliativní péči (Hajnová Fukasová a kol., 2015).

Kvalitní život lze žít i za přítomnosti mnohých překážek a komplikací způsobených nemocí. Mnoho lidí si kvalitu života člověka, který je plně závislý na podpoře druhých, na přístrojích nebo upoután na lůžko nedovedou představit. Vorlíček a kol. (2004) zmiňuje příběh známého vědce: „*I přes to, že byl Stephen Howking upoután na lůžko, nemohl se hýbat a byl zcela závislý na přístrojích, považoval svůj život za plnohodnotný.*“ (Vorlíček a kol., 2004).

Za zásadní prvek ovlivňující kvalitu života a poskytování vysoce kvalitní péče považuje Bernacki (2014) pochopení cílů péče v kontextu závažného onemocnění. Znalost cílů péče umožňuje sladit poskytovanou péči s tím, co je pro pacienta nejvíce důležité. Včasná diskuse o cílech péče je spojena s lepší kvalitou života a snížením péče nevyžádané. Navíc existují důkazy o tom, že komunikace o problémech na konci života rozhodně nezvyšuje pacientovu úzkost (Bernacki et al., 2014).

### 2.3.4 Etická témata v paliativní péči

#### 2.3.4.1 Etické principy v medicíně

Žijeme ve světě, kde vedle sebe žijí lidé různých etnik, lidé různých náboženských uskupení a různých názorů a samozřejmě také různých potřeb. Současné etické problémy v medicíně zdaleka přesahují hranice tradiční Hippokratovy lékařské etiky. Vácha, Königová a Mauer ve své knize *Základy moderní lékařské etiky (2012)* se tomuto tématu podrobně věnují. Königová (2012) se zde pozastavuje nad premisou, že v současné době ryze medicínské problémy vůbec neexistují, protože všechna rozhodování musejí obsahovat nejen vědecké, ale i morální posuzování. Dále zkušená lékařka hrozí situací, kdy ekonomická stránka péče bude ovlivňovat a utvářet stránku medicínskou, což je znovu považováno za překročení hranic Hippokratovy přísahy. Vácha (2012) v této publikaci zároveň představuje a hodnotí některé z celé řady různých etických systémů. Tyto pak různou měrou reflektují potřeby pacientů. Píše zde o principu neškodění (nonmaleficence), činění dobra (beneficence), o principu autonomie a spravedlnosti. Z pohledu paliativní péče považují za až kontroverzní tu část publikace, kde Mauer (2012) rozebírá etický kodex Práva pacientů, konkrétně nárok pacienta na doprovod, kde píše, že: *„Doprovod nesmí projevovat žádné emoce, musí zvládat složitou stresovou situaci. Je známo, že „intelektuální matky“ (matky hospitalizovaných dětí, poznámka autorky práce), jsou považovány za nevhodné matky, protože cítí vinu za úraz dítěte a opakovaně si na vše stěžují a nedoceňují, jak je dítě léčeno a ošetřováno.“* (Vácha a kol., 2012).

V běžné praxi se pak ukazuje, že jednotlivé etické principy mohou být ve vzájemném konfliktu. Je to v pořádku, pokud úmyslem takového jednání není vyvolání špatného efektu, míní Vácha (2012). Příkladem konfliktu principu nonmaleficence a beneficence v paliativní péči je tišení bolesti opiáty, i přes jejich známé negativní účinky jako jsou tlumení dechových center či tlumení peristaltiky. Úmyslem je tedy pomoci nemocnému, reagovat na jeho potřeby, nikoli uškodit (Vácha a kol., 2012).

Princip spravedlnosti je dosti komplikovaný, v paliativní péči je toto téma často zmiňováno v souvislosti s reakcí pacientů a jejich blízkých na sdělení závažné zprávy, při práci s emocemi a spiritualitou člověka. Příkladem spravedlnosti jako etického principu je například rozhodování, zda transplantovat plíce pacientům kuřákům nebo játra pacientům alkoholikům. Měli by nekuřáci a abstinenti vždy dostat přednost před

kuřáky a alkoholiky? Zcela jednoznačná odpověď a důvod pro rozhodnutí neexistuje (Vácha a kol., 2012). Principu autonomie věnujeme samostatnou kapitolu, protože toto téma považujeme z pohledu poskytování kvalitní paliativní péče a uspokojování potřeb pacientů v závěru života za velmi důležité.

#### 2.3.4.2 Autonomie a důstojnost

Pojem autonomie vychází se starořečtiny (autos=já, nomos=vláda) a vyznačuje sebevládu a nezávislost na okolních vlivech. Ztráta soběstačnosti v závěru života často evokuje potřebu okolí zasahovat do života pacientů bez respektu jejich potřebám, na druhé straně autonomie nemůže být zcela neomezená, nikdy nesmí přesáhnout hranici, kde by byla ovlivněna autonomie jiného člověka (Vácha a kol., 2012). Ze čtyř principů lékařské etiky je autonomie tím nejvíce klíčovým. Vnímáme ji jako předpoklad svobodné volby jednání a výraz sebeurčení. Respektovat a přijímat autonomii druhého člověka znamená uznat jeho práva, nezasahovat do jeho záležitostí, přijmout jeho osobní hodnoty a názory atd (Matějek, 2011). Houska (2022) zkoumal potřeby pacientů v oblasti autonomie a zjistil, že v rozhodování o dalším plánu péče a konstrukci preferencí v závěru života se pacient často rozhoduje nejen na základě medicínských informací, ale spíše dle osobního nastavení a zkušeností. Ve webináři *Autonomie v závěru života* (2022) dále hovoří o relativní autonomii, kdy závislost či nezávislost na někom souvisí přirozeně s věkem (dítě, stáří) nebo s nemocí a nelze je od autonomie přímo oddělit. Zároveň reflektuje některé patologie v komunikaci, jako využívání mocenské nerovnosti a manipulativních schopností k prosazování vlastních hodnot a potřeb, nikoli potřeb pacienta nebo rodiny (Houska, 2022).

S respektováním autonomie pacienta v paliativní péči úzce souvisí respektování jeho důstojnosti. Důstojnost je jednou z hlavních hodnot a potřeb člověka a je úzce spjata s mírou sebeúcty. V praxi je projevem nerespektování důstojnosti člověka mimo jiné také nerespektování práv pacienta odmítnout výkon či zákrok. Pacient by měl být plně respektován i přes jeho zdravotní potíže a omezení funkčnosti a neměl by mít pocit, že je brán pouze jako pasivní objekt závislý na pomoci druhých (Kalvach, 2019).

#### 2.3.4.3 Dříve vyslovené přání a eutanázie

Koncept Dříve vyslovených přání vychází z práva na sebeurčení, z práva na nedotknutelnost osoby a z práva na ochranu lidské důstojnosti (Matějek, 2011).

Pro kvalitní poskytování paliativní péče je nezbytné vyjádření pacienta stran

jeho přání a preferencí při plánování další zdravotní péče. Pacient tak může odmítnout jakýkoli lékařský zákrok či péči. Sepsání DVP umožní pacientovi předem vyjádřit své požadavky na péči v době, kdy již nebude schopen svá přání vyslovit. Jedná se například o žádost nezahájení případné resuscitace, o přání zemřít doma nebo o nezáměr o převoz do nemocnice za účelem podání umělé výživy či podpory dýchání. Požadavky musí být přesně určeny, musí být jasné, jakou terapii a za jakých podmínek si pacient nepřeje. Jak uvádí Volicer a Vaňková: „*Cílem je protáhnout právo na autonomii pacienta i do období, kdy již pacient sám nebude schopen svá přání formulovat.*“ (Arcand et al., 2017). Z informací konziliárního paliativního týmu ve FNKV zjišťují, že pokud pacient sepíše DVP s lékařem při hospitalizaci ve ZZ, platí toto DVP pouze v daném ZZ. Univerzální platnost i pro jiná ZZ má pouze DVP, kde je úředně ověřena pravost podpisu pacienta. Při hospitalizaci lze toto zajistit mobilní službou notáře. Podpurný a paliativní tým FNKV ročně pečuje o 700 pacientů, s nimi pak sepíše maximálně 20 DVP. Nejčastěji se jedná o pacienty s ALS a v DVP definují postupy a intervence, které by si při zhoršování zdravotního stavu již nepřáli.

Rozhodování podle nejlepšího zájmu pacienta ze strany pečujících se může od dříve vyslovených přání pacienta lišit. Je však třeba respektovat a vykonávat dříve určené požadavky nemocného. V knize *Dříve projevená přání pacientů* Matějek (2011) poukazuje na skutečnost, že přestože je tento koncept DVP v ČR v právnickém řádu, není tato možnost pacienta rozhodovat o sobě v době, kdy je toho ještě schopen, dostatečně využívána. Pro srovnání nabízí pohled do sousedního Německa, kde je problematika DVP probírána hlouběji, existuje na toto téma řada publikací a ve zdravotním systému je vyžadováno určení opatrovníka, který se při zhoršení pacientova zdravotního stavu stává partnerem a asistentem lékaře v interpretaci přání a požadavků pacienta (Matějek, 2011). V praxi se ale ukazuje, že řada jedinců má různou představu o tom, co znamená DVP a co může být jeho obsahem. Pacient se tak mnohdy mylně domnívá, že mu na základě sepsání DVP může být provedena eutanázie. Pojem eutanázie je opravdu mnohdy spojován s paliativní péčí. V paliativní péči však nejde o usmrcení člověka, ale o doprovázení a podporu v závěru života a v době umírání, a především o tlumení/zmírnění utrpení a o uspokojování potřeb (Plevová a kolektiv, 2011, str. 23). Původ slova eutanázie pochází z řečtiny. *Eu* znamená pravý, správný, dobrý a *thanatos* znamená smrt. *Eu-thanatos* neboli „*dobrá smrt*“ (Vácha a kol., 2012).

V České republice jsou všechny formy usmrcení, tedy eutanázie, trestným činem. WHO opakovaně vyzývá všechny členské země, aby zamezily legalizaci eutanázie a asistované sebevraždy. V případě, že léčba je pro pacienta nadále nebezpečná, nijak mu neprospívá, a naopak by mu mohla uškodit a způsobovat nadměrné utrpení či bolestné umírání, je možné léčbu ukončit. Není to však stejné jako pasivní eutanázie (Plevová, 2011). Přesto je eutanázie nebo asistovaná sebevražda prováděna v několika evropských státech, mezi než patří například Belgie a Nizozemsko od roku 2002 a Lucembursko od roku 2008. V Austrálii byla eutanázie povolena 2 roky (1995-1997), poté byla opět zrušena. Eutanázie není povolena v ani v žádném státě USA, pouze asistovanou sebevraždu lze podstoupit v Oregonu od roku 1998, v Montaně od roku 2009 a ve státě Washingtonu od roku 2008. Ve spojení se Švýcarském se mnohdy setkáme s termínem „sebevražedný turismus“. Jde o asistovanou sebevraždu, kdy „pacienti“ nemusí být terminálně nemocní a nemusí mít švýcarské občanství (Vácha a kol., 2012).

### **2.3.5 *Hodnocení potřeb v paliativní péči***

Problematika hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči je velmi obsáhlá. Výzkumní i kliničtí pracovníci se shodují, že správné posouzení a diagnostika potřeb a problémů pacientů je pro poskytování kvalitní komplexní ošetrovatelské péče v závěru života nezbytné. Bužgová (2015) k tématu uvádí, že díky hodnocení potřeb dokážeme případné potíže včas rozpoznat, máme prostor na ně zareagovat a efekt naší intervence s odstupem času ověřit. Měřicí nástroje pomohou identifikovat a definovat potřeby a následně rozvinout komunikaci s pacientem a rodinou o dalších krocích v péči. Autorka dále apeluje na dostatečné dokumentování zjištěných potřeb a pro tyto účely doporučuje využívat standardizované měřicí nástroje pro identifikaci potřeb a následné hodnocení péče o pacienta v závěru života (Bužgová, 2015).

Mohlo by se zdát, že provádění výzkumných šetření a využívání měřících nástrojů u pacientů v paliativní péči je kontroverzní, možná neetické a náročné kvůli obavám z křehkosti a zranitelnosti nemocných, navíc s potenciální zátěží a nejasným benefitem. Bloomer a spol. (2018) provedli průzkum s cílem odpovědět na otázku: „Jaké jsou perspektivy nebo zkušenosti umírajících osob s účastí na projektu ve výzkumu?“ Autoři prezentují zjištění, že umírající osoby oceňují účast na výzkumu, protože jejich přínos považují za důležitý, zejména pokud poskytuje příležitost pomoci ostatním. Účastníci vnímali, že potenciální přínosy výzkumu mohou a měly by být

měřeny jinými způsoby, než je prodloužení života nebo vyléčení a ochota zúčastnit se jich je ovlivněna typem nebo rysem výzkumu a mírou nepohodlí. Umírající by měli dostat příležitost zúčastnit se výzkumu se znalostmi, které může přispět vědě a porozumění a zlepšit péči a zacházení s druhými (Bloomer et al., 2018).

Tématem hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči se ve své práci zabývala také Šenkárová (2013), která popisuje více jak 30 různých hodnotících nástrojů a škál. Ty rozděluje podle různých oblastí, do kterých zasahují. Jednotlivé hodnotící nástroje jsou různě dlouhé a náročné na vyplnění. Autorka proto také poukazuje na skutečnost, že péče o pacienty v paliativní péči klade nároky na erudici pečující všeobecné sestry, vyžaduje sestru empatickou a trpělivou, která se orientuje v problematice potřeb fyzických, psychických, spirituálních i sociálních (Šenkárová, 2013).

Paliativní péče si klade za cíl optimalizovat kvalitu života pacientů. Hodnocení kvality života související se zdravím (HRQOL) je často klíčovým výsledkem výzkumů a hodnocení v paliativní péči. Hodnocení probíhá obvykle prostřednictvím self-reported dotazníků nebo tzv. patient-reported results measurements (PROM). Takové dotazníky musí být spolehlivé, platné z hlediska pokrytí problémů, které jsou pro pacienty důležité, validní z hlediska obsahu, citlivé na rozdíly mezi klinicky odlišnými skupinami, reagující na významné změny v průběhu času, a především přijatelné z hlediska zátěže dokončením (King et al., 2019).

Systém poskytování paliativní péče v ČR má oproti zahraničním poskytovatelům paliativní péče v oblasti hodnocení potřeb velké rezervy. Zatímco v zahraničí je monitorování potřeb pacientů prostřednictvím měřících nástrojů běžnou praxí, v ČR je taková běžná praxe spíše výjimečnou. Potvrzuje to nejen naše osobní zkušenost, ale také nespočet odborných publikací zdravotních sester ze zahraničí na toto téma. Je třeba si ale uvědomit, že zavedení nástroje pro hodnocení potřeb v paliativní péči by mělo být provázeno školením komunikačních dovedností a v intervencích v paliativní péči (Janssen et al., 2019).

Odborná veřejnost se stále snaží najít takový nástroj pro posouzení potřeb, který by usnadnil stanovení priorit, a urychlit tak včasnou intervenci. Waller (2008) například ve své práci sděluje zkušenosti s přijatelností PC-NAT k identifikaci potřeb jednotlivců a posouzení dopadu systematického používání tohoto nástroje na kvalitu života, nenaplněné potřeby a využití služeb pacientů a pečovatelů (Waller et al., 2008).

Pro paliativní péči je charakteristické poskytování podpory nejen pacientům, ale



také jejich blízkým. Mnoho autorů se tak věnuje také hodnotícím nástrojům pro pečující. Schopnost plnit potřeby rodinných příslušníků bývá odrazem kvality poskytované péče. Měřicí nástroje by tak měly zahrnovat jak hodnocení potřeb v péči o pacienta, tak i potřeby samotných pečovatелů. V zahraničí existuje několik měřících nástrojů (dotazníků) hodnotících potřeby rodiny – dotazník FNA (Family Needs Assessment), NSS (Need Satisfaction Scale), FIN (Family Inventory of Needs), FNQ (Family Needs Questionnaire) a mnoho dalších (Bužgová, 2015).

Z českých autorů se tomuto tématu věnovala zejména Bužgová (2013), která se zasloužila o vytvoření českého dotazníku PNAP, který zahrnuje velkou část nejčastěji měřených potřeb i doporučení plynoucí ze směrnic pro měření potřeb v paliativní péči vytvořených na základě vědeckých důkazů. Cílem studie je analyzovat měřicí nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči, porovnat je s doporučenými postupy pro tvorbu měřících nástrojů v paliativní péči a s českou verzí dotazníku PNAP. Ze zahraničních nástrojů dále pokrývají většinu oblastí potřeb dotazníky CARES, PNPC, OCPC a SCNS (Bužgová a kol., 2013).

### **2.3.6 IPOS**

Tento dotazník byl vytvořen na King's College v Londýně, a to revizí původního dotazníku POS (Palliative Care Outcome Scale) vzniklého již v roce 1999. Přestože IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale) patří mezi nejpoužívanější dotazníky měřící kvalitu péče na světě, v některých hospicích užívají spíše alternativní metodu ESAS a někde si dokonce vytvořili vlastní dotazníky (Vlčková, Loučka, 2018). V zahraničí jsou dotazníky IPOS používány v běžné praxi jako součást komplexní specializované paliativní péče. Četné publikace v průběhu posledních let potvrzují, že dotazník je používán po celém světě lékaři i nelékařskými zdravotnickými pracovníky. V závěru těchto prací se nejčastěji objevuje informace potvrzující velký přínos dotazníku pro praxi. Roch (2020) své sdělení o screeningu potřeb v paliativní péči píše, že stupnice výsledků integrované paliativní péče byla hospitalizovanými pacienty přijata dobře. IPOS identifikoval vysokou zátěž jak fyzickými, tak psychoemocionálními symptomy. Tým autorů doporučuje IPOS jako součást komplexního konceptu poskytování péče a jeho integraci do klinické rutiny, a to nejen do týmů specializované paliativní péče, ale také do péče primární (Roch et al., 2020).

Dotazník je v ČR již standardizovaný a je určený pro hodnocení měření kvality života pacientů v paliativní péči. Má verzi pro pacienty i pro pečující (personál nebo

osoba blízká). Prostřednictvím dotazníku je možné hodnotit aktuální situaci, ale také potřeby za poslední týden či za poslední 3 dny. Opakovaným vyplněním dotazníku lze posoudit efektivitu péče, nebo sledovat změny stavu a zhodnotit, zda se kvalita života zlepšuje (Centrum paliativní péče).

Oriani A, et al (2019) se ve své studii snažili zjistit, zda škála integrované paliativní péče zachycuje hlavní symptomy a obavy, které pacient vyjádří v otevřené otázce na začátku dotazníku. Analýza dat potvrdila vysokou shodu mezi odpovědi ve volném textu a uzavřenými otázkami dotazníku (Oriani A, et al,2019).

Souběžná mezinárodní validační studie škály výsledků IPOS ve verzi self-report a ve verzi proxy (vyplnil personál) proběhla ve Velké Británii a Německu rovněž potvrdila, že IPOS je platným a spolehlivým měřítkem výsledku, může hodnotit a monitorovat symptomy a obavy u pokročilého onemocnění, určit dopad zdravotních intervencí a prokázat kvalitu péče (Murtagh et al, 2019).

Dotazník IPOS je vhodný pro užívání v jakékoli etapě (fázi) onemocnění. Jeho vyplnění trvá pár minut, stejně tak jako jeho převedení do elektronické podoby. Není však vhodný pro pacienty s významným kognitivním deficitem. V souvislosti s rozvojem dětské paliativní péče v ČR se připravuje také varianta dotazníku IPOS pro dětské pacienty (Vlčková, Loučka, 2018).

## 3 PRAKTICKÁ ČÁST

### 3.1 Cíl výzkumu

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaké jsou rozdíly ve vnímání potřeb mezi pacienty a jejich pečujícími členy rodiny a zároveň mezi pacienty a pečujícími profesionály – všeobecnými sestrami. Mezi hlavní úkoly práce patřilo prostudování dostupné literatury, přičemž jsme se zaměřili především na témata související s paliativní péčí, formami jejího poskytování v ČR, dále na potřeby pacientů a jejich pečujících v paliativní péči a možnostmi hodnocení potřeb. Dalším úkolem této práce bylo výzkumné šetření formou dotazníku a následné zpracování získaných dat.

Při plnění cíle této práce jsme si kladli otázky, na které jsme se v diskusi snažili odpovědět:

- v jakých formách je paliativní péče ČR poskytována,
- jaká je role sestry v paliativní péči,
- jaké jsou specifické potřeby v paliativní péči.

Zároveň jsme si stanovili následující hypotézy:

**Hypotéza 1: Odpovědi pacienta nebudou ve 100% shodě s odpověďmi rodinných příslušníků, ani s odpověďmi sester.**

**Hypotéza 2: Máme za to, že větší shoda bude u sester i rodin v oblasti fyzických potřeb, nikoli v oblasti potřeb psychických.**

**Hypotéza 3: Míra neshody v odpovědích na otázky dotazníku IPOS bude u sester menší než u rodinných příslušníků.**

## 3.2 Metoda

Pro realizaci empirického výzkumu jsme použili kvantitativní metodu sběru dat. Pro účely naší práce jsme zvolili standardizovaný a v ČR validizovaný dotazník IPOS, který zasahuje do různých oblastí potřeb, jeho vyplnění je časově i jinak nenáročné a jeho následné zpracování a porovnání při opakovaném použití je snadné a rychlé. Získaná data jsme zpracovali pomocí programu Excel do tabulek a grafů. Pro posouzení shody mezi hodnotiteli jsme pro každou položku spočítali míru shody pomocí váženého kappa koeficientu mezi pacientem a rodinou a mezi pacientem a personálem. Tento koeficient byl zvolen z toho důvodu, že dokáže posoudit míru shody, přičemž bere v úvahu i možnost náhodné shody. Rozmezí 0.41 až 0.60 je považováno za středně dobrou shodu, 0.61 – 0.8 bereme již jako velmi dobrou shodu, míra shody větší než 0.8 je brána jako téměř dokonalá (Viera et al., 2005). Pro detailní analýzu uvádíme rovněž pro každou položku procentuální míru shody mezi hodnotiteli a dále také procentuální míru klinicky významné neshody mezi hodnotiteli. Za klinicky významnou shodu v dotazníku IPOS bylo považováno, pokud se skóre mezi pacientem a rodinou, respektive personálem, lišilo o 2 a více bodů. Tato hodnota byla zvolena arbitárně, protože odráží klinickou zkušenost s tímto dotazníkem.

V podkladech pro zadání bakalářské práce jsme uváděli, že prostřednictvím standardizovaného a v ČR již validizovaného dotazníku plánujeme ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady zjišťovat, jaké jsou rozdíly ve vnímání potřeb pacientů a dvou skupin pečujících: rodinných příslušníků a pečujících všeobecných sester. Plánovali jsme, že ve stejné době stejný dotazník vyplní pacient, pečující člen rodiny a pečující všeobecná sestra tak, jak vnímají potřeby pacientů, o které pečují. Žádost o povolení výzkumu však byla náměstkyní ošetrovatelské péče zamítnuta. Hledali jsme proto jiné zdravotnické zařízení, kde dotazník používají nebo mají zájem o zjišťování potřeb svých pacientů. Ukázalo se ale, že využití dotazníku IPOS ve zdravotnických zařízeních je prakticky raritní a žádná z oslovených organizací neprojevila zájem o šetření tohoto typu, často s omluvou a odkazem na možnou spolupráci v časech budoucích. Při šetření v různých zdravotnických zařízeních jsme tak zjistili, že organizací, která má s prací s dotazníkem IPOS zkušenosti a využívá jej v praxi, je opravdu nejvíce Podpůrný a paliativní tým ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady.

Nabídl se ale i jiný prostor, kde se v péči o pacienta se závažným onemocněním,

indikovaného k paliativní péči, potkávají pečující členové rodiny a zároveň pečující zdravotní sestry. Jako vhodné se ukázalo poskytování paliativní péče v domácím prostředí. Oslovili jsme tedy některé agentury domácí péče, zda by se chtěly na zkoumání rozdílů ve vnímání potřeb pacientů podílet. Překvapil nás velký zájem některých vrchních sester o toto zkoumání a za pozitivní postoj k dotazníkovému šetření v domácím prostředí jsme byli rádi. Nevýhodou této změny, jak se později ukázalo, bylo zmaření jednoho z našich záměrů, a to konkrétně zjištění vlivu délky praxe a stupně vzdělanosti pečujících zdravotních sester na vnímání potřeb pacienta. V organizaci, kde jsme výzkumné šetření prováděli, totiž v té době pracovaly sestry s vysokoškolským vzděláním a délkou praxe 17-19let, což jsme pro naše účely vyhodnotili jako bezvýznamný rozdíl. V průběhu výzkumného šetření se však ukázalo, že odpovědi jednotlivých respondentů jsou opravdu nepředvídatelné, o to více jsme se těšili na zpracování dat z dotazníků a jejich statistické vyhodnocení.

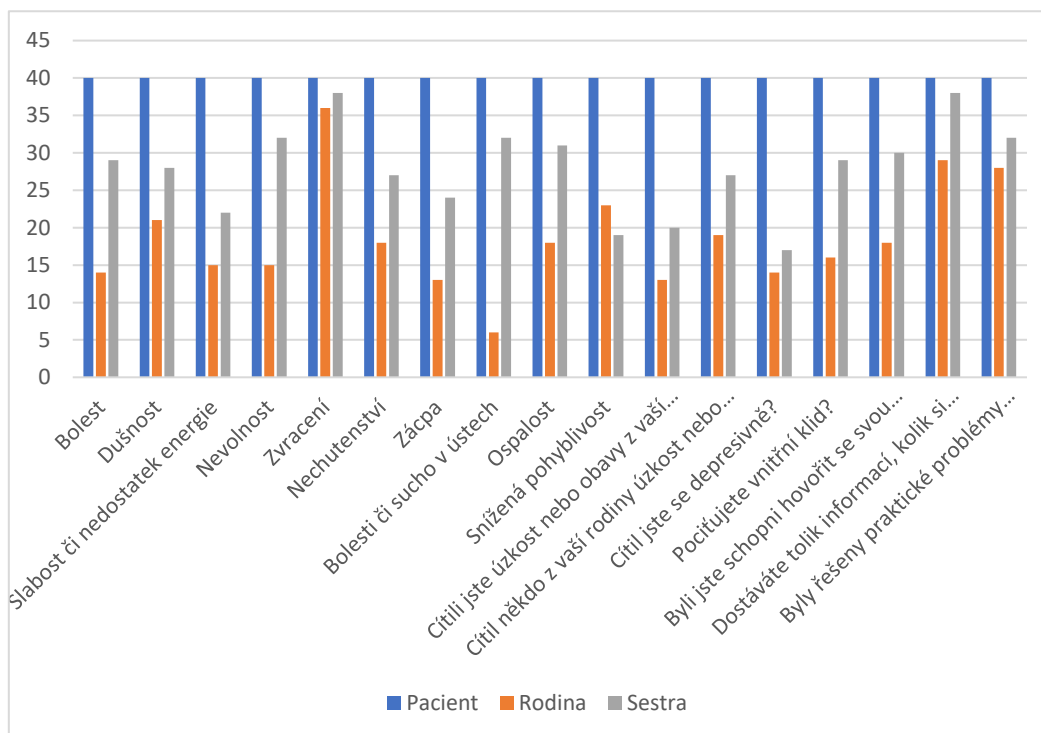
### 3.3 Soubor a sběr dat

Pro uskutečnění všech cílů a úkolů práce jsme vybrali soubor 40 pacientů, kteří byli indikováni do paliativní péče. Mezi kritéria pro zařazení do souboru nepatřilo časové období, od kdy je pacient do paliativní péče zařazen, o zařazení do souboru nerozhodovala základní diagnóza ani aktuální zdravotní stav pacienta. Jediným důležitým kritériem pro zařazení do souboru bylo, aby péče o tyto pacienty probíhala aktuálně v domácím prostředí, hlavním pečujícím byl člen rodiny a zároveň zdravotní sestra pracující v domácím prostředí. Celkem jsme tedy vyplnili 120 (100%) dotazníků IPOS, kde 40 (33,3%) dotazníků vyplnil pacient, 40 (33,3%) dotazníků vyplnil pečující člen rodiny a 40 (33,3%) dotazníků vyplnila pečující všeobecná sestra. Výsledky byly zaznamenávány anonymně, zapsáno bylo pouze pohlaví jednotlivých respondentů a jejich věk. Porovnáním výsledků dotazníků obou pečujících s výsledky dotazníků vyplněných pacientem vznikl rozdíl, který jsme zapsali do datového listu a následně dále zpracovali.

Výzkumné šetření bylo prováděno vždy v domácím prostředí pacienta a se souhlasem všech respondentů. Dotazník byl vyplňován tak, aby se před jeho vyplněním jednotliví respondenti vzájemně nedozvěděli, jak na otázky v dotazníku odpovídali. Jako první vyplnil dotazník zpravidla člen rodiny, mezitím všeobecná sestra plnila ošetrovatelské úkony. Po ukončení péče a rozloučení dostala všeobecná sestra dotazník, který následně vyplnila ve voze a ve stejné chvíli vyplňoval dotazník pacient. Dotazníky jsou označeny číslem a písmenem tak, aby bylo jasné, které dotazníky k sobě patří a který z respondentů je vyplňoval.

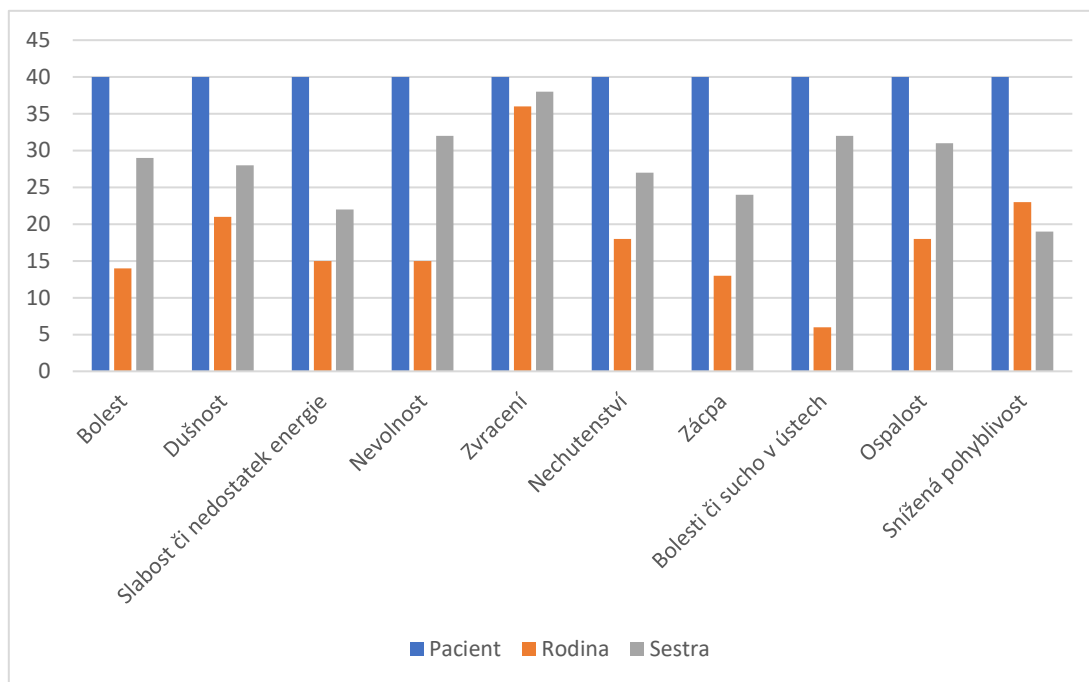
Data z dotazníků byla zaznamenána do datového listu a statisticky zpracována. Jeho vyhodnocování bylo zaměřeno na porovnání shody/neshody v odpovědi, kde jako jediná správná byla určena odpověď pacienta. Porovnávali jsme míru shody/neshody v jednotlivých potřebách, zároveň jsme zpracovali odděleně potřeby fyzické (z přední strany dotazníku IPOS) a psychické (zadní strana dotazníku IPOS).

### 3.4 Výsledky



**Graf č. 1** – Celkový přehled shodných odpovědí všech respondentů

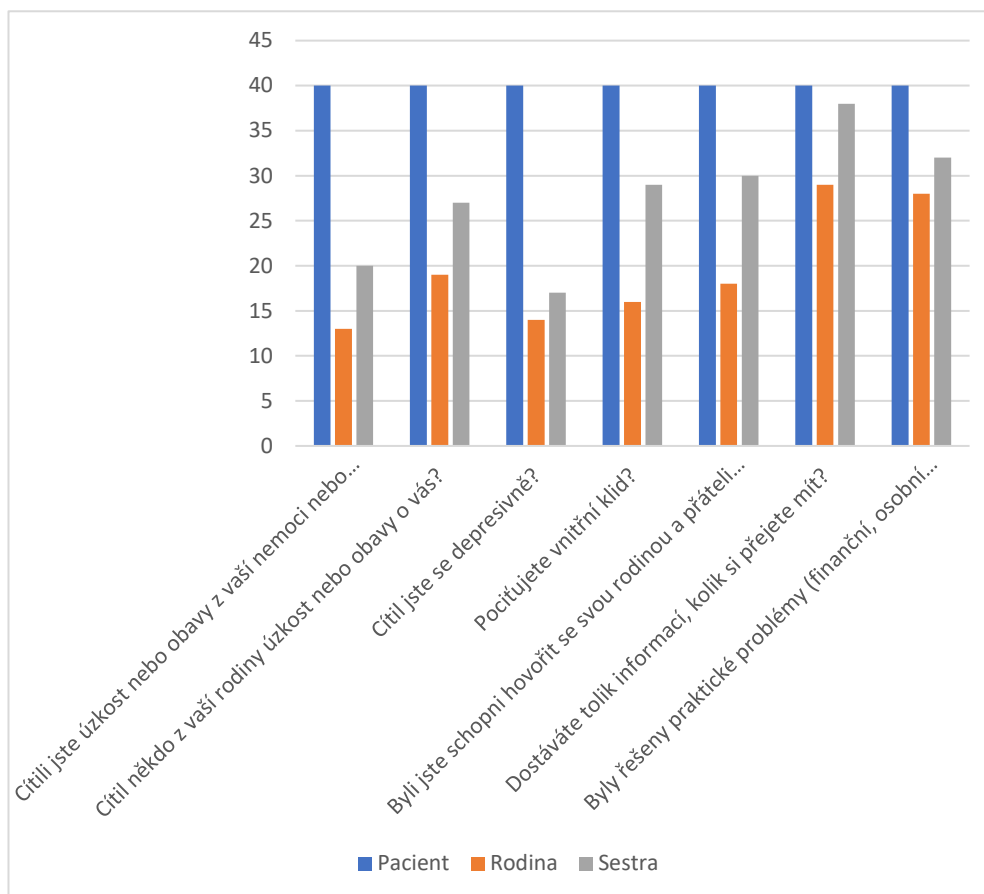
Graf č. 1 znázorňuje a Tabulka č. 2 přehledně ukazuje počet správných odpovědí jednotlivých respondentů, kde pacient ( $n=40$ ) má vždy 40 správných odpovědí (100%). Za správnou odpověď ostatních respondentů je považována taková, která se shoduje s odpovědí pacienta. Na první pohled je viditelná nejvyšší společná shoda všech respondentů, a to v oblasti fyzických potřeb – zvracení. Rodina označila 36 (90%) správných odpovědí, všeobecné sestry označily dokonce 38 (95%) správných odpovědí. Nejnižší společná neshoda, špatná odpověď, se týkala otázky deprese. Rodina se shodla pouze ve 14 (35%), všeobecné sestry v 17 (42,5%) případech, což není ani polovina respondentů. Největší rozdíl v odpovědích všeobecných sester a rodiny byl v otázce na bolest či suchost v ústech. Odpovědi se lišily o 26.



**Graf č. 2** – Shoda v odpovědích v oblasti fyzických potřeb

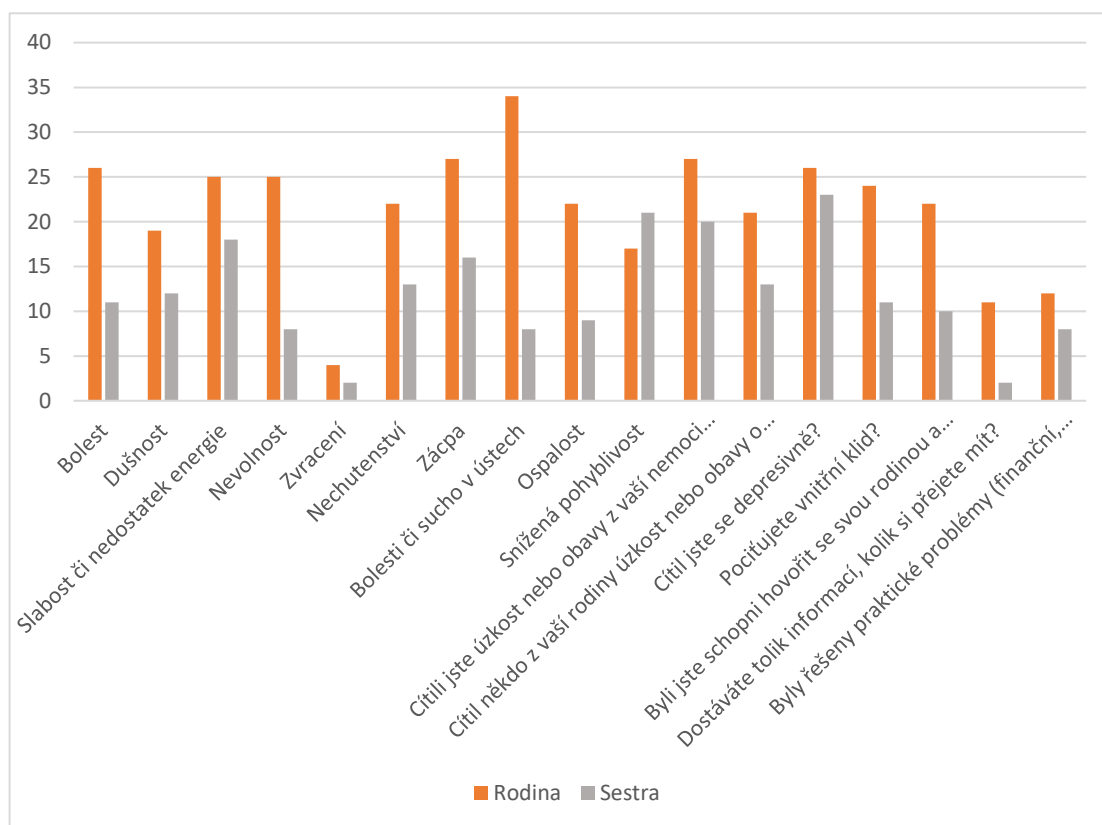
Nejvyšší shoda v celém spektru fyzických potřeb je v odpovědi na otázku týkající se zvracení, jak jsme uvedli již u Grafu č.1. Shodné odpovědi respondentů z řad rodinných příslušníků se nad 20 (50%) dostaly již jen jedenkrát, a to u otázky na sníženou pohyblivost, kde rodina uvedla 23 (57,5 %) správných odpovědí a sestry 19 (47,5 %) správných odpovědí. Ostatní odpovědi rodiny již poloviny správných odpovědí nedosáhly. Nejméně správných odpovědí bylo 6 (15%), a to na otázku bolesti či sucha v ústech. Kromě zmíněné otázky na sníženou pohyblivost odpověděly sestry správně ve více jak 50% (20) odpovědích. Shodně odpovědělo průměrně 28,2 (70%) sester a 17,9 (45%) rodin.





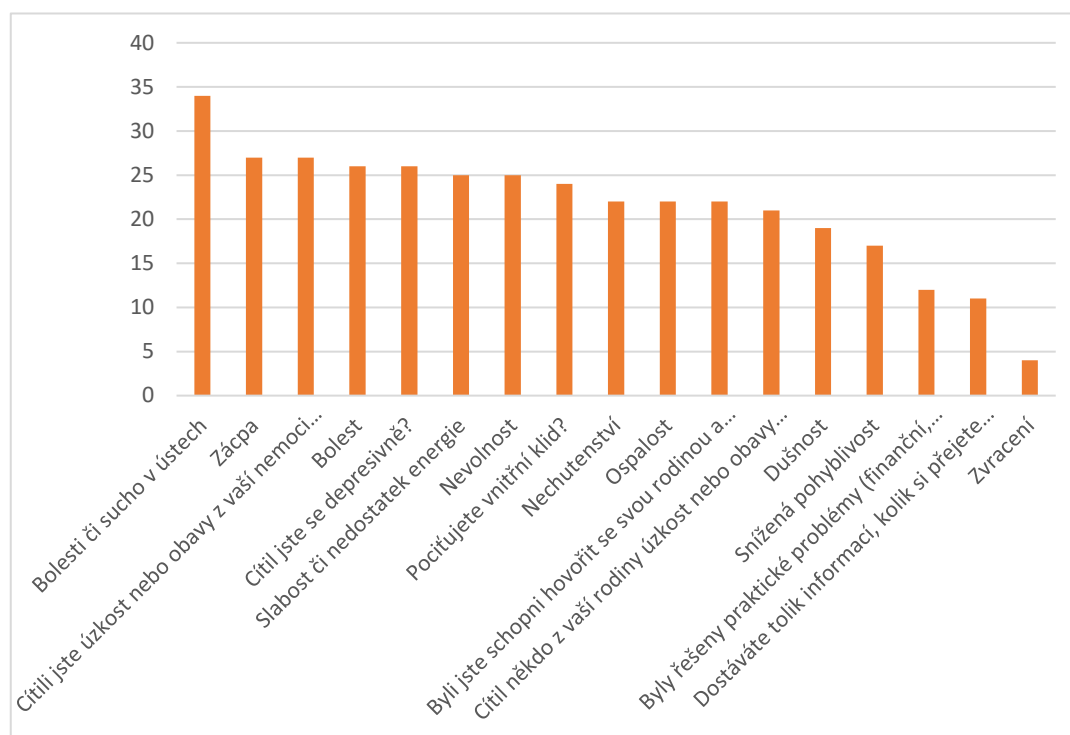
**Graf č. 3** - Shoda v odpovědích v oblasti psychických potřeb

V oblasti psychických potřeb je největší shoda u otázky týkající se dostatku informací, naopak nejvyšší neshoda všeobecných sester a rodin vůči pacientovi je v otázce týkající se deprese. Největší rozdíl v odpovědích sester a členů rodiny byl v otázce na vnitřní klid, rozdíl byl ve 13 případech. Shodně odpovědělo průměrně 27,6 (69%) sester a 19,6 (49%) rodin.



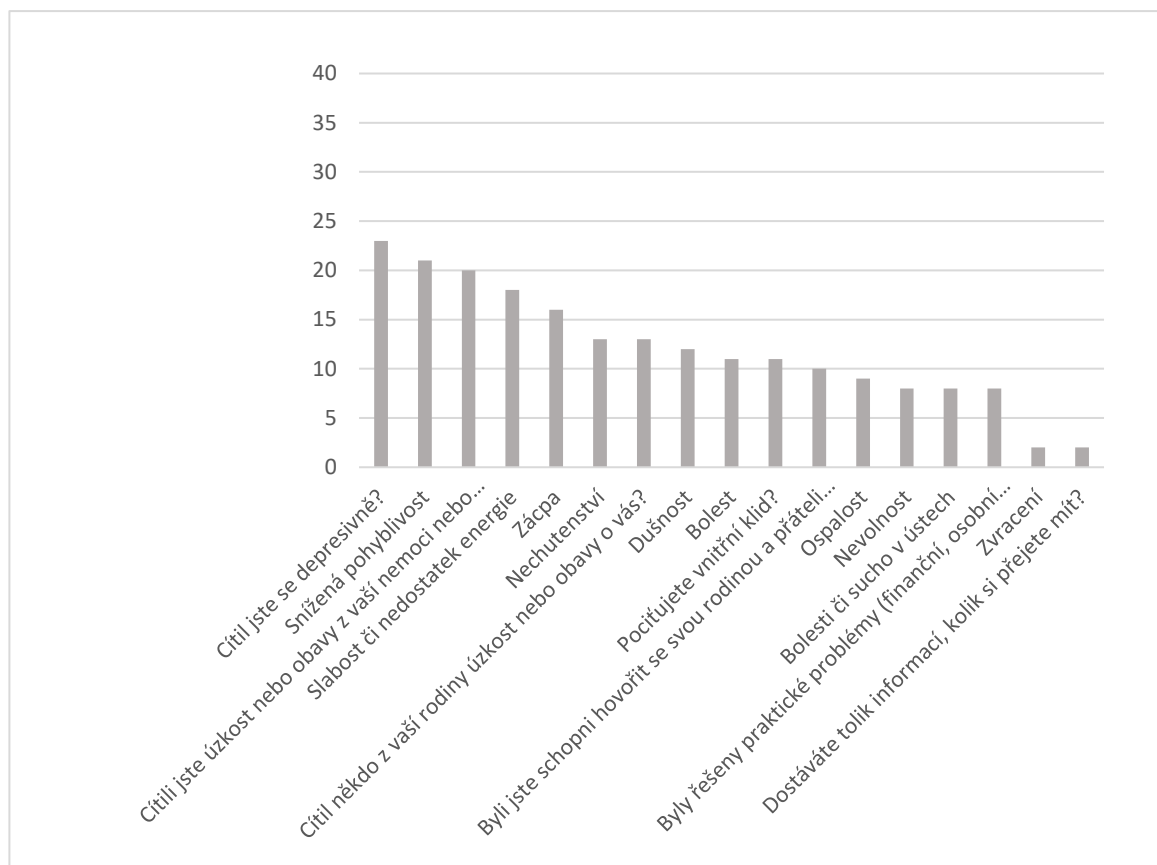
**Graf č. 4** - Celkový přehled neshodných odpovědí všech respondentů

Z grafu je na první pohled zřejmé, že míra neshody je vyšší u členů rodiny než u sester, jedinou výjimkou je otázka na sníženou pohyblivost. Nejvyšší neshoda je v otázce na bolest či suchost v ústech, kde rodina uvedla rozdílnou odpověď ve 34 (85%) případech. Nejmenší neshoda mezi všemi respondenty je v otázce týkající se zvracení, kde sestry uvedly rozdílnou odpověď od pacienta pouze dvakrát (2%) a rodina čtyřikrát (10%). Je zajímavé, že ačkoli se v otázce na depresi rodina a sestra vzájemně liší pouze o 3, vůči pacientovi se sestra liší o 23 (57%) a rodina o 26 (65%).



**Graf č. 5** - Neshoda v odpovědích rodiny u všech otázek, seřazeno sestupně

Z grafu vyplývá, že míra neshody je ve většině případech v rozmezí 11-27 neshodných odpovědí s pacientem. Výjimku tvoří otázka na bolest či suchost v ústech na straně jedné, tedy 34 odpovědí (85%), na straně druhé otázka na zvracení, tedy 4 odpovědi (10%). Průměrná hodnota neshodných odpovědí rodiny je 21,4 (53%).



**Graf č. 6** - Neshoda v odpovědích sestry u všech otázek, seřazeno sestupně

Je zřejmé, že průměrná hodnota neshodných odpovědí sester ve srovnání s rodinami je nižší, hodnota činí 12,1 (30%). Nejméně se neshodly v odpovědích na otázky na dostatek informací 2 (5%) a zvracení, tedy 2 (5%). Naopak největší neshoda byla v otázce deprese 23 (57%).

| IPOS položky                  | Pacient vs rodina |         |                             | Pacient vs personál |         |                             |
|-------------------------------|-------------------|---------|-----------------------------|---------------------|---------|-----------------------------|
|                               | Kappa koeficient  | % shody | % klinicky významné neshody | Kappa koeficient    | % shody | % klinicky významné neshody |
| Bolest                        | 0.38              | 32.5    | 7.5                         | 0.58                | 65      | 12.5                        |
| Dužnost                       | 0.41              | 55      | 5                           | 0.6                 | 67.5    | 5                           |
| Slabost či nedostatek energie | 0.14              | 42.5    | 5                           | 0.34                | 52.5    | 5                           |
| Nevolnost                     | 0.39              | 45      | 0                           | 0.55                | 67.5    | 2.5                         |
| Zvracení                      | 0.79              | 95      | 0                           | 0.43                | 92.5    | 2.5                         |
| Nechutenství                  | 0.28              | 50      | 0                           | 0.43                | 55      | 10                          |
| Zácpa                         | 0.06              | 32.5    | 22.5                        | 0.43                | 50      | 15                          |
| Bolest či sucho v ústech      | 0.02              | 20      | 17.5                        | 0.41                | 72.5    | 5                           |
| Ospalost                      | 0.09              | 52.5    | 20                          | 0.25                | 70      | 0                           |
| Snížená pohyblivost           | 0.32              | 55      | 10                          | 0.18                | 47.5    | 0                           |
| Úzkost                        | 0.28              | 32.5    | 42.5                        | 0.43                | 37.5    | 17.5                        |
| Úzkost rodiny                 | 0.17              | 45      | 30                          | 0.34                | 50      | 10                          |
| Deprese                       | 0.16              | 35      | 30                          | 0.27                | 45      | 20                          |
| Vnitřní klid                  | 0.18              | 45      | 32.5                        | 0.37                | 65      | 17.5                        |
| Komunikace rodina             | 0.05              | 45      | 10                          | 0.29                | 70      | 12.5                        |
| Informace                     | 0.04              | 82.5    | 5                           | 0.03                | 95      | 0                           |
| Problémy                      | 0.25              | 75      | 15                          | 0.55                | 80      | 10                          |

**Tabulka č. 1** – Míra shody s využitím kappa koeficientu

Největší rozdíl v porovnání % shody mezi sestrami a rodinami je v položce bolest či sucho v ústech (52,5%), nejmenší rozdíl je v položce zvracení, kde obě skupiny odpověděly s rozdílem pouze 2,5%. Obě tyto otázky se týkaly oblasti fyzických potřeb. Největší rozdíl v klinicky významné neshoda byl v otázce úzkost (25%).

## 4 DISKUSE

Námi stanovené hypotézy souvisejí s hlavním cílem práce, kterým je porovnání rozdílného vnímání potřeb pacientem, jeho rodinou a pečující sestrou. Ve výzkumné části práce jsme si stanovili tři hypotézy, dvě se potvrdily, pravdivost třetí hypotézy se potvrdila jen z části.

### **Hypotéza 1: Odpovědi pacienta nebudou ve 100% shodě s odpověďmi rodinných příslušníků, ani s odpověďmi sester.**

K hypotéze 1 jsme vytvořili tabulku č. 2 a graf č. 1, kde jsme porovnávali všechny shodné odpovědi všech respondentů. Z grafu je na první pohled zřejmé, že žádná z otázek není ve 100% shodě s rodinami, ani se sestrami. Nejvíce se však rodiny i sestry blíží k odpovědím pacientů v otázce na zvracení, kdy rodiny označily 36 (90%) správných odpovědí a sestry dokonce 38 (95%) správných odpovědí ze 40 (100%). Nejnižší společná neshoda se týkala otázky deprese. Rodina se shodla pouze ve 14 (35%), sestry v 17 (42,5%) případech, což není ani polovina respondentů. Největší rozdíl v odpovědích sester a rodiny byl v otázce na bolest či suchost v ústech. Odpovědi se lišily o 26. Hypotézu 1 tedy **lze přijmout**. Věřím, že ačkoli je rodina pacientovi velmi blízká a sestry jsou profesionálky, potřeby v paliativní péči jsou natolik specifické, že očekávání 100% shody ve všech odpovědích je nereálné. I Špatenková (2014) uvádí, že každý jedinec je individualitou a není možné potřeby či problémy nemocných jednoznačně hodnotit a zevšeobecňovat. Potvrzuje tak naše úvahy své publikaci (Špatenková, 2014).

### **Hypotéza 2: Máme za to, že větší shoda bude u sester i rodin v oblasti fyzických potřeb, nikoli v oblasti potřeb psychických.**

Máme za to, že fyzické potíže jsou často lépe rozpoznatelné, navíc v těžké životní situaci se může téma psychických potřeb pacientů v závěru života zdát jako nepříjemné až nevhodné téma ke zkoumání. Předpokládali jsme, že projevy fyzických potřeb jsou natolik čitelné, že jejich hodnocení bude pro všechny respondenty snadnější. Navíc téma psychických potřeb u pacientů v závěru života, jejich zkoumání a hodnocení, jak píše Bloomer (2018), je pro mnoho lidí těžké, nepříjemné a někdy je dokonce vnímáno jako nevhodné. K hypotéze č. 2 jsou vytvořeny tabulky č. 3 a 4, ze kterých jsou vytvořeny grafy č. 2 a 3. U fyzických potřeb byl spočítán průměr shodných odpovědí u sester na hodnotu 28,2 (70%) a u rodin na 17,9 (45%).

U psychických potřeb je průměr shodných u sester 27,6 (69%) a 19,6 (49%) u rodin. Z výše uvedeného vyplývá, že sestry se u fyzických potřeb shodovaly o 1% více než v oblasti psychické, zatímco rodiny se naopak shodovaly více v oblasti psychických potřeb, a to o 4% více. Hypotéza tak **může být potvrzena pouze částečně**.

Sláma (2016) doporučuje zdravotníkům zaměřit se především na potřeby psychické a sociální, protože potřeby fyzické jsou zpravidla dobře satureovány. Toto tvrzení souzní s výsledkem našeho šetření a poukazuje na nutnost více se zaměřit na problematiku a hodnocení psychických potřeb pacientů (Sláma a kol., 2016).

### **Hypotéza 3: Míra neshody v odpovědích na otázky dotazníku IPOS bude u sester menší než u rodinných příslušníků.**

K potvrzení této hypotézy jsme zpracovali data do tabulky č. 5, ze které jsme následně vytvořili graf č. 4. Zpracováním dat z dotazníků jsme zjistili, že průměrná hodnota neshodných odpovědí sester je 12,1 (30%). U rodiny vyšla průměrná hodnota 21,4 (53%). Průměrná hodnota neshodných odpovědí sester ve srovnání s rodinami je nižší, hypotézu 3 lze tedy zcela přijmout.

Jednotlivá data jsme zároveň zpracovali s využitím kappu koeficientu do tabulky č. 1, kde se rovněž ukázalo, že % shody je při porovnání odpovědí sester a pacientů u většiny položek větší než % shody při porovnání odpovědí rodiny a pacientů. U klinicky významné neshody vyšla průměrná hodnota u sester 8,5% a u rodiny 14,9%.

Přijetí hypotézy 3 jsme předpokládali, protože souhlasíme s názorem Bužgové (2015) a jiných zahraničních autorů, že hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči vyžaduje určitou zkušenost. V odborné literatuře je kladen na sestru velký nárok stran erudice. Předpokládá se, že sestra, která pečuje o pacienta v paliativní péči, je zkušená, empatická a umí dobře hodnotit potřeby pacientů, zatímco rodinní příslušníci mohou některé potřeby svých blízkých přehlédnout, nebo může být jejich hodnocení pacientových potřeb ovlivněno vlastními emocemi.

Zvolená metoda šetření kvantitativního typu prostřednictvím dotazníku IPOS v domácím prostředí pacienta se dle našeho názoru velmi osvědčila a pro všechny zúčastněné byla novou zkušeností.

Při prvním kontaktu s pacientem a jeho blízkými se potvrdila zkušenost autorky Bloomer (2018), která společně s kolegy ve své práci nabádá k zapojování pacientů

v paliativní péči do výzkumů. Můžeme potvrdit, že zájem pacientů o účast ve výzkumném šetření byla veliká, žádný z oslovených respondentů neodmítl. V průběhu vyplňování dotazníku byli pacienti soustředění, nad správností odpovědi se mnohdy dlouze zamýšleli a často se snažili svou odpověď zdůvodnit. Při ukončení dotazníkového šetření se pacienti dotazovali, jestli se šetření bude ještě opakovat a zda by bylo možné dozvědět se výsledky výzkumu. Nadšení a energie, se kterou odpovídali na jednotlivé otázky, naprosto předčila má očekávání, někdy mne až zaskočila.

Respondenti ze skupiny pečujících členů rodiny toto nadšení nesdíleli. Na otázky dotazníku odpovídali ochotně, avšak úsilí, které vynakládali při přemýšlení o tom, jak se cítí a jaké má potřeby jejich blízký, bylo zjevně náročné, pro některé členy rodiny až vyčerpávající. Po ukončení dotazníkového šetření měla většina členů rodiny potřebu znovu některé otázky otevřít. Často reflektovali skutečnost, že některé potřeby svých blízkých nikdy nesledovali, nenapadlo je se nad nimi zamyslet. Zároveň děkovali za to, že někdo projevuje zájem o to, co si oni sami myslí, a jak situaci vidí. Můžeme jen potvrdit sdělení Plevové (2011), že i rodina pečující o pacienta v závěru života má své specifické potřeby a v rámci poskytování kvalitní ošetrovatelské paliativní péče o tyto potřeby pečovat (Plevová, 2011).

V odborné literatuře se uvádí, že potřeby pacientů se v průběhu času a v souvislosti s vývojem/ pokročilostí onemocnění mění (Bužgová, 2015).

Dotazník IPOS je vhodným nástrojem i pro opakované použití. Možnost jeho elektronického zpracování a následného porovnávání dat umožňuje rychlé vyhodnocení efektu jednotlivých intervencí a administrativní činnost s tím spojená je nekomplikovaná a časově nenáročná. (Centrum paliativní péče).

Námětem pro další šetření je porovnání změn v rozdílech ve vnímání potřeb při opakovaném používání dotazníku IPOS. Otázkou je, zda by výsledky byly ovlivněny změnou prostředí (nemocnice, hospic, domov pro seniory atd.) nebo změnou poskytovatele péče (jiná agentura, jiný pečovatel atd.).

Nepodařilo se nám dohledat podobné práce zabývající se touto problematikou v praxi. Většina prací zkoumala hodnocení potřeb teoreticky. Na tuto skutečnost poukazují někteří autoři, kteří v České republice postrádají vhodný měřicí nástroj pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Bužgová a kol. (2013) našli a podrobně analyzovali 12 měřících nástrojů, pro účely hodnocení potřeb však doporučili jen český dotazník PNAP. Při zpracovávání bakalářské práce jsme nedohledali informaci,



že by se tento dotazník v praxi používal. Podrobně se problematikou hodnocení potřeb zabývala také Šenkárová (2013), která rovněž mezi více jak 30 hodnotícími nástroji hledala ten nejvhodnější pro zavedení do praxe.

Absenci rutinního vyhodnocování potřeb pacientů v paliativní péči vidíme jako velký prostor a výzvu. Věříme, že naše práce bude inspirativní, podnítlí změnu a využívání měřících nástrojů na hodnocení potřeb pacientů v praxi.

## 5 ZÁVĚR

Téma dobré smrti a péče o tělo i duši člověka v závěru života je i ve 21. století pro mnohé lidi natolik těžké, že si v této oblasti nedovedou představit nějaké plánování, koncepci, systém a už vůbec ne výzkumné šetření přímo s nemocnými nebo jejich rodinami.

Odborná veřejnost se shoduje na tom, že kvalita života pacientů a jejich blízkých přímo souvisí s uspokojováním potřeb a zároveň sděluje, že potřeby pacientů v paliativní péči jsou často specifické, jejich hodnocení a dokumentování tak klade velké nároky na zkušenosti, schopnost empatie a komunikační dovednosti sester.

Cílem práce bylo porovnání rozdílů ve vnímání potřeb pacientů se dvěma skupinami pečujících, tedy se členy rodiny a se sestrami.

V teoretické části jsme čerpali informace z publikací českých i zahraničních odborníků z oblasti paliativní péče. Z měřících nástrojů určených pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči jsme zvolili standardizovaný a validovaný dotazník IPOS. Ukázalo se, že výzkumné šetření v domácím prostředí bylo oproti našemu očekávání přínosem. Ze vstupování do bytů a domů pacientů jsme měli mnoho obav: z nevlídného přijetí, složitého vysvětlování a komplikovaného vyplňování dotazníků v neznámých podmínkách. Pacienti se v domácím prostředí cítili dobře, v prvním kontaktu byli velmi milí a vstřícní. Nad jednotlivými otázkami se zamýšleli bez časového nátlaku a případný a často zmiňovaný diskomfort pacientů ve zdravotnickém zařízení tak neovlivňoval jejich odpovědi. Pečujícím členům rodiny se o potřebách svého nemocného blízkého přemýšlelo jistě mnohem lépe ve svém křesle než na chodbě či v nemocničním pokoji, navíc se podařilo zajistit stoprocentní návratnost dotazníků. Zhodnotili jsme, že výzkumné šetření v domácím prostředí pacienta bylo pro nás i všechny zúčastněné novou zkušeností a pro mnohé z nás velkým přínosem.

Domníváme se, že cíl bakalářské práce byl naplněn. Porovnali jsme vnímání potřeb pacientů a jejich pečujících a zjistili jsme, že jednotliví pečující vnímají potřeby pacientů rozdílně než samotní pacienti. Skupina pečujících členů rodiny se lišila více v oblasti fyzických potřeb, skupina pečujících sester se lišila více v oblasti potřeb psychických. Celkově byla neshoda v odpovědích u obou skupin ve prospěch sester, a to v poměru 12,1:21,4 (30%:53%) ze 40 (100%) možných odpovědí.

Máme za to, že výsledky výzkumu jsou pro praxi přínosem. Potvrdily, že hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči je opravdu nezbytnou součástí

poskytování kvalitní ošetrovatelské péče.

Využití měřících nástrojů pro hodnocení potřeb s cílem zlepšování kvality života by mělo být nedílnou součástí dobré praxe nejen v paliativní péči. Ověřili jsme, že pomocí standardizovaného dotazníku IPOS je zjišťování potřeb pacientů možné realizovat nejen v nemocničním, ale také v domácím prostředí.

## 6 REFERENČNÍ SEZNAM

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

ANTAI-OTONG, D. *Nurse-Client Communication: A Life Span Approach*. Sudbury: Jones and Bartlett, 2007. 251 s. ISBN 978-0-7637-3588-3.

ARCAND, M. a Chantal CARON, VOLICER, Ladislav a Hana VAŇKOVÁ, ed. *Paliativní péče na konci života u lidí s Alzheimerovou nemocí či jiným neurodegenerativním onemocněním*. Praha: 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, 2017. ISBN 978-80-87878-29-3.

ARIAS, Natalia, Eduardo GARRALDA, Liliana DE LIMA, John Y. RHEE a Carlos CENTENO. Global Palliative Care and Cross-National Comparison: How Is Palliative Care Development Assessed?. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2019, 22(5) [cit. 2022-04-05]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2018.0510

BACK, Anthony L. a Robert M. ARNOLD. Discussing Prognosis: “How Much Do You Want to Know?” Talking to Patients Who Do Not Want Information or Who Are Ambivalent. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2006, 24(25), 4214-4217 [cit. 2022-04-23]. ISSN 0732-183X. Dostupné z: doi:10.1200/JCO.2006.06.008

BERNACKI, Rachelle E. a Susan D. BLOCK. Communication About Serious Illness Care Goals. *JAMA Internal Medicine* [online]. 2014, 174 (12) [cit. 2022-04-04]. ISSN 2168-6106. Dostupné z: doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271

BISCHOFF, K., YANG, E., KOJIMITI, G., SHEPARD LOPEZ, N., HOLLAND, S., CALTON, B., ... RABOW, M. W. (2018). What We Do: Key Activities of an Outpatient Palliative Care Team at an Academic Cancer Center. *Journal of Palliative Medicine*, 21(7), 999–1004.

BLOCK, Susan D. Psychological Issues in End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2006, 9(3), 751-772 [cit. 2022-04-05]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2006.9.751

BLOOMER, Melissa J, Alison M HUTCHINSON, Laura BROOKS a Mari BOTTL. Dying persons' perspectives on, or experiences of, participating in research: An integrative review. *Palliative Medicine* [online]. 2018, 32(4), 851-860 [cit. 2022-04-02]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216317744503

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

BUŽGOVÁ, R., MACHÁČKOVÁ, G. Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař*, 2012, roč. 92, č. 2, s. 111-116. ISSN 0032-6739.

BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., R. KOZÁKOVÁ a D. JAROŠOVÁ. *Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči*. Solen Medical Education. *Onkologie* [online]. Olomouc: Solen, 2013, 2013(7(6), 310-314 [cit. 2022-04-19]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/>

BUŽGOVÁ, Radka, Erika HAJNOVÁ FUKASOVÁ a David FELTL. The Assessment of Quality of Life of Patients at Oncological Clinic – Pilot Study. *Klinická onkologie* [online]. 2013, 26 (6), 404-408 [cit. 2022-04-04]. ISSN 0862495X. Dostupné z: doi:10.14735/amko2013404

BUŽGOVÁ, Radka, Erika HAJNOVÁ FUKASOVÁ a David FELTL. *Faktory ovlivňující úzkost a depresi u pacientů v konečném stadiu nemoci při hospitalizaci*. Čes a slov Psychiat 2014; 110(5): 243–249. Dostupné z: [http://www.cspsychiatr.cz/download/CSP\\_2014\\_5\\_243\\_249.pdf?msclkid=77aa89f1b59711ec9023b51c61f29f8d](http://www.cspsychiatr.cz/download/CSP_2014_5_243_249.pdf?msclkid=77aa89f1b59711ec9023b51c61f29f8d)

CAMPION, Edward W., Amy S. KELLEY a R. Sean MORRISON. Palliative Care for the Seriously Ill. *New England Journal of Medicine* [online]. 2015, 373(8), 747-755 [cit. 2022-04-05]. ISSN 0028-4793. Dostupné z: doi:10.1056/NEJMra1404684

Centrum paliativní péče. Centrum paliativní péče [online]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/>

ČSPM. (2016). Stanovisko ČSPM ČLS JEP k otázce ambulantní a mobilní specializované paliativní péče v systému zdravotních služeb v ČR. Získáno z [https://www.paliativnimedicina.cz/wpcontent/uploads/2016/09/Ambulantn%C3%AD-a-MS-paliativn%C3%ADp%C3%A9%C4%8De\\_%C4%8CSPM\\_2016.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wpcontent/uploads/2016/09/Ambulantn%C3%AD-a-MS-paliativn%C3%ADp%C3%A9%C4%8De_%C4%8CSPM_2016.pdf)

ČSPM. Dětská paliativní péče – Pracovní skupina dětské paliativní péče. Dětská paliativní péče – Pracovní skupina dětské paliativní péče ČSPM [online]. Copyright © 2018 Sekce dětské [cit. 19.04.2022]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/#stav>

ČSPM, & Fórum mobilních hospiců. (2019). Standardy mobilní specializované paliativní péče. Získáno z [https://www.paliativnimedicina.cz/wpcontent/uploads/2019/02/2018-standardy\\_mobilni\\_paliativni\\_pece\\_a4\\_final.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wpcontent/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf)

FLORENCE - Odborný časopis pro ošetřovatelství a ostatní zdravotnické profes. Přinese systém vzdělávání 4 + 1 více sester do zdravotnictví? (číslo 9 / 2016) | Archiv | Odborné články | [online]. Dostupné z: <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2016/9/prinese-system-vzdelavani-4-1-vice-sester-do-zdravotnictvi/>

HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Erika, Radka BUŽGOVÁ a David FELTL. Assessment of the Spiritual Needs of Patients in Palliative Care. *Klinická onkologie* [online]. 2015, 28 (1), 13-19 [cit. 2022-04-04]. ISSN 0862495X. Dostupné z: doi:10.14735/amko201513

HEATH, Lis, Richard EGAN, Jean ROSS, Ella IOSUA, Robert WALKER a Rod MACLEOD. Preparing nurses for palliative and end of life care: A survey of New Zealand nursing schools. *Nurse Education Today* [online]. 2021, 100 [cit. 2022-04-04]. ISSN 02606917. Dostupné z: doi:10.1016/j.nedt.2021.104822

HOUSKA, Adam a Martin LOUČKA. Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2019, 57(4), 835-845 [cit. 2022-04-05]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339

HOUSKA, Adam. Webinář - Autonomie v závěru života 2. 3. - Asociace nemocničních kaplanů. Asociace nemocničních kaplanů [online]. Copyright © 2022 Asociace nemocničních kaplanů. [cit. 11.04.2022]. Dostupné z: <https://www.nemocnicnikaplan.cz/2022/02/14/webinar-autonomie-v-zaveru-zivota-2-3>

JANOUSĚK, Jaromír. *Verbální komunikace a lidská psychika*. Praha: Grada, 2007. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1594-0.

JANSSEN, Daisy JA, Josiane BOYNE, David C CURROW, Jos MGA SCHOLS, Miriam J JOHNSON a H-P Brunner- LA ROCCA. Timely recognition of palliative care needs of patients with advanced chronic heart failure: a pilot study of a Dutch translation of the Needs Assessment Tool. *European Journal of Cardiovascular Nursing* [online]. 2019, 18(5), 375-388 [cit. 2022-04-19]. ISSN 1474-5151. Dostupné z: doi:10.1177/1474515119831510

KABELKA, Ladislav, SLÁMA, Ondřej a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

KING, Madeleine T, Meera AGAR, David C CURROW, Janet HARDY, Belinda FAZEKAS a Nikki MCCAFFREY. Assessing quality of life in palliative care settings: head-to-head comparison of four patient-reported outcome measures (EORTC QLQ-C15-PAL, FACT-Pal, FACT-Pal-14, FACT-G7). *Supportive care in cancer* [online]. Berlin/Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2019, 28(1), 141-153 [cit. 2022-04-21]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-019-04754-9

KORELUS, Pavel. Universitas.cz | Chybějí tisíce zdravotních sester. Je nutné jejich vysokoškolské vzdělání?. Magazín vysokých škol [online]. Copyright © 2020 [cit. 21.04.2022]. Dostupné z: <https://www.universitas.cz/aktuality/6364-v-cesku-chybeji-tisice-zdravotnich-sester-je-nutne-aby-mely-vysokoskolske-vzdelani>

MATĚJEK, Jaromír. *Dříve projevená přání pacientů: výhody a rizika*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-850-6.

MURTAGH, Fliss EM, Christina RAMSENTHALER, Alice FIRTH, et al. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliative Medicine* [online]. 2019, 33(8), 1045-1057 [cit. 2022-04-20]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216319854264

Národní zdravotnický informační portál [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2022 [cit. 04.04.2022]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. ISSN 2695-0340.

ORIANI, Anna, Ping GUO, Amy GADOUD, Lesley DUNLEAVY, Pauline KANE a Fliss E. M. MURTAGH. What are the main symptoms and concerns reported by patients with advanced chronic heart failure?—a secondary analysis of the Palliative care Outcome Scale (POS) and Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Annals of Palliative Medicine* [online]. 2019, 8(5), 775-780 [cit. 2022-04-05]. ISSN 22245820. Dostupné z: doi:10.21037/apm.2019.08.10

Paliativa.cz | Prohlášení o přístupnosti. Nejnovější publikované články | Paliativa.cz [online]. Copyright © 2018 MZČR, Všechna práva vyhrazena [cit. 21.04.2022]. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/prohlaseni-o-pristupnosti>

PINTO, Nishal, Poornima BHOLA a PrabhaS CHANDRA. “End-of-life care is more than wound care”: Health-care providers' perceptions of psychological and interpersonal needs of patients with terminal cancer. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2019, 25(3) [cit. 2022-04-04]. ISSN 0973-1075. Dostupné z: doi:10.4103/IJPC.IJPC\_26\_19

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

PUNTES JCP, ROCHA H, Nicolau S, Ferrão G. Účinnost skóre MELD/Na a skóre Child-Pugh pro identifikaci potřeb paliativní péče u pacientů s cirhózou jater. *Indická péče J Palliat*. 2018 Říjen-Prosinec;24(4):526-528. DOI: 10.4103/IJPC. IJPC\_97\_18. PMID: 30410269; PMCID: PMC6199842.



ROCH, Carmen, Johanna PALZER, Teresa ZETZL, Stefan STÖRK, Stefan FRANTZ a Birgitt VAN OORSCHOT. Utility of the integrated palliative care outcome scale (IPOS): a cross-sectional study in hospitalised patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* [online]. 2020, **19**(8), 702-710 [cit. 2022-04-20]. ISSN 1873-1953. Dostupné z: doi:10.1177/1474515120919386

SLÁMA, O. Obecná a specializovaná péče v ČR. *Paliativní medicína a léčba bolesti*, 2012, roč. 5, č. 1, s. 10-12. ISSN 1337-6896.

SLÁMA, Ondřej. [Palliative medicine and the "good death"]. *Vnitřní lékařství = Internal Medicine: orgán Československé společnosti pro vnitřní lékařství, sekce Československé lékařské společnosti J. E. Purkyně* [online]. Praha: SZN, 60 Suppl 2, 75-79, 2014. [cit. 2022-03-29]. ISSN 0042-773X.

SLÁMA, O., ŠPINKOVÁ, M., & KABELKA, L. (2013). Standardy ČSPM. Získáno z [https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardypp\\_cspm\\_2013\\_def.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardypp_cspm_2013_def.pdf)

SLÁMA O, KABELKA L, LOUČKA M. Paliativní péče v ČR v roce 2016. *Cas Lek Cesk.* 2016 Zima;155(8):445-450. Čeština. PMID: 28098477.

SLÁMA, O., J. KREJČÍ a J. AMBROŽOVÁ. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení* [online]. Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2019 [cit. 2022-04-21]. Dostupné z: [https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Methodika\\_implementace\\_PPP\\_2019%20FINAL.pdf?mcsclid=9583d355b4e211ec97db814bd9a3ea47](https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Methodika_implementace_PPP_2019%20FINAL.pdf?mcsclid=9583d355b4e211ec97db814bd9a3ea47)

SLOVÁČEK, Ladislav a Birgita SLOVÁČKOVÁ. Kvalita života nemocných v programu paliativní onkologické péče: Quality of life among patients in a programme of palliative cancer care. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. Bratislava: SOLEN, 2012, 5(1), 13-17. ISSN 1337-6896.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., doplněné vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 stran. ISBN 978-80-7195-580-1.

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

ŠENKÁROVÁ, Zuzana. Hodnoticí nástroje v paliativní péči. *Sestra: odborný časopis pro nelékařské zdravotnické pracovníky*. Praha: Mladá fronta, 2013, **23** (2), 38-39. ISSN 1210-0404.

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

TWYXCROSS, Robert G. *Introducing palliative care*. 6th ed. Oxford: Radcliffe Medical Press, c2003. ISBN 1857753895.

VÁCHA, Marek Orko, Radana KÖNIGOVÁ a Miloš MAUER. *Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-7367-780-0.

VIERA, A, GARRETT, J. Understanding interobserver agreement: the kappa statistic. *Fam Med*. 2005;37(5):360–3

VLČKOVÁ, Karolína a LOUČKA Martin. Dotazník pro měření kvality života v paliativní péči: IPOS-Manuál pro použití české verze. *Centrum paliativní péče* [online]. Centrum paliativní péče, 2018 [cit. 2022-03-02]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/>

WALLER, A, A GIRGIS, D CURROW a C LECATHELINAIS. Development of the Palliative Care Needs Assessment Tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals. *Palliative Medicine* [online]. 2008, 22(8), 956-964 [cit. 2022-04-19]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216308098797

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy* [online]. England: Informa Healthcare, 2014, 28(2), 130-134 [cit. 2022-04-18]. ISSN 1536-0288. Dostupné z: doi:10.3109/15360288.2014.911801

Zákony pro lidi - Sbíрка zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění. [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 24.04.2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-391#>

## 7 SEZNAM GRAFŮ

|   |    |
|---|----|
| Graf č. 1: Celkový přehled shodných odpovědí všech respondentů .....          | 35 |
| Graf č. 2: Shoda v odpovědích v oblasti fyzických potřeb.....                 | 36 |
| Graf č. 3: Shoda v odpovědích v oblasti psychických potřeb .....              | 37 |
| Graf č. 4: Celkový přehled neshodných odpovědí všech respondentů.....         | 38 |
| Graf č. 5: Neshoda v odpovědích rodiny u všech otázek, seřazeno sestupně..... | 39 |
| Graf č. 6: Neshoda v odpovědích sestry u všech otázek, seřazeno sestupně..... | 40 |

## 8 SEZNAM PŘÍLOH

|   |    |
|---|----|
| Příloha č. 1: Dotazník IPOS .....   | 60 |
| Příloha č. 2: Tabulka č. 2: Celkový přehled shodných odpovědí všech respondentů.. | 62 |
| Příloha č. 3: Tabulka č. 3: Shoda v odpovědích v oblasti fyzických potřeb.....    | 62 |
| Příloha č. 4: Tabulka č. 4: Shoda v odpovědích v oblasti psychických potřeb.....  | 62 |
| Příloha č. 5: Tabulka č. 5: Celkový přehled neshodných odpovědí všech respondentů | 63 |
| Příloha č. 6: Tabulka č. 6: Neshoda v odpovědích rodiny u všech otázek .....      | 63 |
| Příloha č. 7: Tabulka č. 7: Neshoda v odpovědích sestry u všech otázek.....       | 63 |
| Příloha č. 8: Vyjádření k žádosti o schválení výzkumného šetření .....            | 64 |

## 9 PŘÍLOHY

### Příloha č. 1

Dotazník IPOS pro personál (totožný s dotazníkem IPOS pro rodinu i pacienta)

Pro personál – Číslo pacienta:

|  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

## IPOS Formulář pro personál

Jméno a Příjmení: .....

Datum: (dd/mm/rrrr) 

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

**Otázka 1.** – Jaké byly pacientovy hlavní problémy či obtíže **v posledních 3 dnech**?

|     |
|-----|
| 1a. |
| 1b. |
| 1c. |

**Otázka 2.** – Pro každou obtíž, prosím, zaškrtněte jedno políčko, které nejlépe vystihuje, jak byl pacient ovlivněn touto obtíží během posledních 3 dnů.

|                                      | Vůbec                      | Mírně                      | Středně                    | Silně                      | Nesnesitelně               |
|--------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>Bolest</b>                        | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Dušnost</b>                       | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Slabost či nedostatek energie</b> | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Nevolnost (pocit na zvracení)</b> | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Zvracení</b>                      | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Nechutenství</b>                  | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Zácpa</b>                         | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Bolesti či sucho v ústech</b>     | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Ospalost</b>                      | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Snížená pohyblivost</b>           | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

Zapište, prosím, jakékoliv **jiné obtíže neuvedené výše a zaškrtnutím jednoho políčka** označte, jak pacienta tyto obtíže v posledních 3 dnech ovlivnily.

|           | Vůbec                      | Mírně                      | Středně                    | Silně                      | Nesnesitelně               |
|-----------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>2a</b> | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>2b</b> | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>2c</b> | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

**V posledních třech dnech:**

|  | Vůbec                      | Výjimečně                  | Občas                      | Většinu času               | Pořád                      |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>Otázka 3.</b><br>Cítil/a úzkost nebo obavy ze své nemoci nebo léčby?        | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Otázka 4.</b><br>Cítil někdo z její/jeho rodiny úzkost nebo obavy o ní/něj? | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Otázka 5.</b><br>Myslíte si, že se cítil/a depresivně?                      | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

|  | Pořád                      | Většinu času               | Občas                      | Zřídka                     | Vůbec                      |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>Otázka 6.</b><br>Myslíte si, že pociťuje vnitřní klid?  | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Otázka 7.</b><br>Byl pacient schopen hovořit se svou rodinou a přáteli dostatečně o tom, jak se cítí? | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| <b>Otázka 8.</b><br>Dostal pacient tolik informací, kolik si přál mít?                                   | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

|  | Problémy řešeny / žádné problémy | Problémy většinou řešeny   | Problémy částečně řešeny   | Problémy spíše neřešeny    | Problémy vůbec neřešeny    |
|--|----------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>Otázka 9.</b><br>Byly řešeny praktické problémy (finanční, osobní atd.) vyplývající z jejího/jeho onemocnění? | 0 <input type="checkbox"/>       | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

**Příloha č. 2**

Tabulka č. 2: Celkový přehled shodných odpovědí všech respondentů

|         | Bolest | Dušnost | Slabost či nedostatek | Nevolnost | Zvracení | Nechutenství | Zácpa | Bolesti či sucho v ústech | Ospalost | Snížená pohyblivost | Cítili jste úzkost nebo | Cítil někdo z vaší rodiny | Cítili jste se depresivně? | Pocitujete vnitřní klid? | Byli jste schopni hovořit | Dostáváte tolik informací, | Byly řešeny praktické |
|---------|--------|---------|-----------------------|-----------|----------|--------------|-------|---------------------------|----------|---------------------|-------------------------|---------------------------|----------------------------|--------------------------|---------------------------|----------------------------|-----------------------|
| Pacient | 40     | 40      | 40                    | 40        | 40       | 40           | 40    | 40                        | 40       | 40                  | 40                      | 40                        | 40                         | 40                       | 40                        | 40                         | 40                    |
| Rodina  | 14     | 21      | 15                    | 15        | 36       | 18           | 13    | 6                         | 18       | 23                  | 13                      | 19                        | 14                         | 16                       | 18                        | 29                         | 28                    |
| Sestra  | 29     | 28      | 22                    | 32        | 38       | 27           | 24    | 32                        | 31       | 19                  | 20                      | 27                        | 17                         | 29                       | 30                        | 38                         | 32                    |

**Příloha č. 3**

Tabulka č. 3: Shoda v odpovědích v oblasti fyzických potřeb

|         | Bolest | Dušnost | Slabost či nedostatek energie | Nevolnost | Zvracení | Nechutenství | Zácpa | Bolesti či sucho v ústech | Ospalost | Snížená pohyblivost |
|---------|--------|---------|-------------------------------|-----------|----------|--------------|-------|---------------------------|----------|---------------------|
| Pacient | 40     | 40      | 40                            | 40        | 40       | 40           | 40    | 40                        | 40       | 40                  |
| Rodina  | 14     | 21      | 15                            | 15        | 36       | 18           | 13    | 6                         | 18       | 23                  |
| Sestra  | 29     | 28      | 22                            | 32        | 38       | 27           | 24    | 32                        | 31       | 19                  |

**Příloha č. 4**

Tabulka č. 4: Shoda v odpovědích v oblasti psychických potřeb

|         | Cítili jste úzkost nebo obavy z vaší nemoci nebo léčby? | Cítil někdo z vaší rodiny úzkost nebo obavy o vás? | Cítili jste se depresivně? | Pocitujete vnitřní klid? | Byli jste schopni hovořit se svou rodinou a přáteli dostatečně o tom, jak se cítíte? | Dostáváte tolik informací, kolik si přejete mít? | Byly řešeny praktické problémy (finanční, osobní atd.) vyplývající z vašeho onemocnění? |
|---------|---|--|----------------------------|--------------------------|--|--|---|
| Pacient | 40  | 40   | 40                         | 40                       | 40   | 40   | 40  |
| Rodina  | 13  | 19   | 14                         | 16                       | 18   | 29   | 28  |
| Sestra  | 20  | 27   | 17                         | 29                       | 30   | 38   | 32  |

**Příloha č. 5**

Tabulka č. 5: Celkový přehled neshodných odpovědí všech respondentů

|        | Bolest | Dušnost | Slabost či nedostatek energie | Nevolnost | Zvracení | Nechutenství | Zácpa | Bolesti či sucho v ústech | Ospalost | Snížená pohyblivost | Cítili jste úzkost nebo | Cítil někdo z vaší rodiny | Cítili jste se depresivně? | Pocítujete vnitřní klid? | Byli jste schopni hovořit | Dostáváte tolik informací, | Byly řešeny praktické |
|--------|--------|---------|-------------------------------|-----------|----------|--------------|-------|---------------------------|----------|---------------------|-------------------------|---------------------------|----------------------------|--------------------------|---------------------------|----------------------------|-----------------------|
| Rodina | 26     | 19      | 25                            | 25        | 4        | 22           | 27    | 34                        | 22       | 17                  | 27                      | 21                        | 26                         | 24                       | 22                        | 11                         | 12                    |
| Sestra | 11     | 12      | 18                            | 8         | 2        | 13           | 16    | 8                         | 9        | 21                  | 20                      | 13                        | 23                         | 11                       | 10                        | 2                          | 8                     |

**Příloha č. 6**

Tabulka č. 6: Neshoda v odpovědích rodiny u všech otázek, seřazeno sestupně

|        | Bolesti či sucho v ústech | Zácpa | Cítili jste úzkost nebo | Bolest | Cítili jste se depresivně? | Slabost či nedostatek | Nevolnost | Pocítujete vnitřní klid? | Nechutenství | Ospalost | Byli jste schopni hovořit | Cítil někdo z vaší rodiny | Dušnost | Snížená pohyblivost | Byly řešeny praktické | Dostáváte tolik | Zvracení |
|--------|---------------------------|-------|-------------------------|--------|----------------------------|-----------------------|-----------|--------------------------|--------------|----------|---------------------------|---------------------------|---------|---------------------|-----------------------|-----------------|----------|
| Rodina | 34                        | 27    | 27                      | 26     | 26                         | 25                    | 25        | 24                       | 22           | 22       | 22                        | 21                        | 19      | 17                  | 12                    | 11              | 4        |

**Příloha č. 7**

Tabulka č. 7: Neshoda v odpovědích sestry u všech otázek, seřazeno sestupně

|        | Cítili jste se depresivně? | Snížená pohyblivost | Cítili jste úzkost nebo | Slabost či nedostatek | Zácpa | Nechutenství | Cítil někdo z vaší rodiny | Dušnost | Bolest | Pocítujete vnitřní klid? | Byli jste schopni hovořit | Ospalost | Nevolnost | Bolesti či sucho v ústech | Byly řešeny praktické | Zvracení | Dostáváte tolik |
|--------|----------------------------|---------------------|-------------------------|-----------------------|-------|--------------|---------------------------|---------|--------|--------------------------|---------------------------|----------|-----------|---------------------------|-----------------------|----------|-----------------|
| Sestra | 23                         | 21                  | 20                      | 18                    | 16    | 13           | 13                        | 12      | 11     | 11                       | 10                        | 9        | 8         | 8                         | 8                     | 2        | 2               |



**Příloha č. 8**

## Vyjádření k žádosti o schválení výzkumného šetření



**Fakultní nemocnice Královské Vinohrady**  
Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči a řízení kvality zdravotní péče  
Šrobárova 50, 100 34 Praha 10, telefon: 267 162 207, fax: 267 163 158 IČO: 00064173

V Praze dne: 25.8.2021  
Vyřizuje: Petra Kučerová

**Vážená paní  
Marie Oktábcová  
Studentka 2. LFUK  
Obor Všeobecná sestra**

**Věc: Vyjádření k žádosti o schválení výzkumného šetření**

Vážená paní Oktábcová,

k Vaší žádosti o schválení provedení výzkumného šetření v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž cílem je porovnávání rozdílů ve vnímání potřeb pacientů, jejich blízkých a pečujících NLZP sdělují, že s provedením výzkumného šetření ve FN Královské Vinohrady nesouhlasím.

Z provozních i kapacitních důvodů schvalujeme žádosti tohoto typu pouze u našich zaměstnanců.

Doporučuji Vám obrátit se na jiné zdravotnické zařízení.

Děkuji za pochopení.

S pozdravem

PhDr. Libuše Gavlasová, MBA  
náměstkyně pro ošetrovatelskou péči a  
řízení kvality zdravotní péče  
FAKULTNÍ NEMOCNICE  
KRÁLOVSKÉ VINOHRADY  
Šrobárova 50, 100 34 Praha 10  
Náměstek pro ošetrovatelskou péči a  
řízení kvality zdravotní péče

## 10 SEZNAM ZKRATEK

**ALS** – Amyotrofická laterální skleróza

**ČR** – Česká republika

**ČSPM** – Česká společnost paliativní medicíny

**DP** – Domácí péče

**DVP** – Dříve vyslovená přání

**ELNEC** - End-of-Life Nursing Education Consortium

**NCONZO** – Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů

**MSPP** – Mobilní specializovaná paliativní péče

**PEOLC** – Palliative and end-of-life care

**WHO** – World health organization

**ZZ** – Zdravotnické zařízení

**HRQOL** – Health-related quality of life

**IPOS** – Integrated Palliative Outcome Scale

**PROM** – Patient-reported Outcome Measures

**PC-NAT** – Palliative Care Needs Assessment Tool

**PNAP** – Patient needs assessment tool

**CARES** – Cancer Rehabilitation Evaluation System

**PNPC** – Problems and Needs in Palliative Care Instrument

**OCPC** – Oncology Clinic Patient Checklist

**SCNS** – Supportive care needs survey

**USA** – United States of America