

Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Nutriční terapie



Jana Turková

Specifika výživy v hospicové péči

Specifics of nutrition in hospice care

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: PhDr. Tamara Starnovská

Praha, 2023

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literatury. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 14.4.2023

Jana Turková

Podpis

Identifikační záznam:

TURKOVÁ, Jana. *Specifika výživy v hospicové péči. [Specifics of nutrition in hospice care]*. Praha, 2023. 78 s., 3 příl. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, III. Interní klinika - klinika endokrinologie a metabolismu 1. LF UK a VFN v Praze. Vedoucí práce PhDr. Tamara Starnovská.

Poděkování:

Ráda bych poděkovala PhDr. Tamaře Starnovské za vstřícný přístup, předané zkušenosti a cenné podněty během vedení mé bakalářské práce. Dále děkuji Mgr. Monice Markové, ředitelce Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích za umožnění výzkumné části práce a pacientům hospice za jejich ochotu a vstřícnost při vyplňování dotazníků.

Abstrakt

Úvod: Hospicová paliativní péče je poskytována pacientům v terminální fázi života s cílem zabezpečit kvalitní zbytek života s důrazem na jejich individuální potřeby a přání. Nedílnou součástí paliativní péče je nutriční péče a zajištění adekvátní výživy pacienta.

Teoretická část práce popisuje principy, standardy a koncepci rozvoje paliativní péče a podává ucelený přehled o druzích a formách aktuálně poskytované hospicové péče v ČR a v závěru se zaměřuje na výživu a hydrataci v terminální fázi nemoci. Praktická část zpracovává a prezentuje výsledky dotazníkového studie.

Cíl práce: Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, zda je uplatňován individuální přístup ve výživě v lůžkové péči vybraného hospice. Sekundárním cílem je zjistit, zda jsou pacienti lůžkové péče hospice spokojeni s poskytováním výživy a stravování.

Metodika: Projekt se zabývá výzkumem v lůžkové péči Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích. Designem výzkumu je dotazníková studie. Zdrojem dat je můj vlastní polostrukturovaný dotazník se 30 otázkami, 15 otázek je uzavřených, 13 polouzavřených a 2 otevřené. Sběr dat proběhl v období od začátku ledna do poloviny února 2023. Studie se zúčastnilo 35 účastníků, vyplněno bylo 25 dotazníků. 91 % pacientů mělo onkologickou diagnózu a 9 % neonkologickou (imobilizační syndrom po CMP, ICHS, ALS). 40 % pacientů bylo ve věku 81-90 let, 32 % 71-80 , 24 % 61-70 a 1 % bylo ve věku 41-50 let.

Výsledky: Individuální přístup ve výživě a stravování je uplatňován. 96 % pacientů hospice je spokojeno s poskytováním výživy a stravování.

Závěr: Studie prokázala, že pokud je v hospicové lůžkové péči uplatňován ve výživě a stravování individuální přístup s respektem k potřebám a přání pacientů, mohou být téměř všichni pacienti, ačkoliv jsou již v terminální fázi života spokojeni.

Klíčová slova: hospic, paliativní péče, nutriční péče, výživa, hydratace, terminální fáze nemoci

Abstract

Introduction: Hospice palliative care is provided to patients in the terminal phase of life with the aim of ensuring quality of remaining life with an emphasis on their individual needs and wishes. An integral part of palliative care is nutritional care and ensuring the patient's adequate nutrition.

The theoretical part of the thesis describes the principles, standards and concept of development of palliative care, and provides a comprehensive overview of the types and forms of hospice care currently provided in the Czech Republic, and concludes with a consideration of nutrition and hydration in the terminal phase of the disease. In the practical part, the results of the questionnaire study are processed and presented.

Objective of the thesis: The main objective of my bachelor's thesis is to determine whether an individual approach is applied to nutrition in the inpatient care of a selected hospice. The secondary objective is to discover whether patients in inpatient hospice care are satisfied with the nutrition and meals provided.

Methodology: The project deals with research into the inpatient care of St. Štěpán's Hospice in Litoměřice. The research is designed as a questionnaire study. The data source is my own semi-structured questionnaire with 30 questions; 15 questions are closed, 13 semi-closed and 2 open. Data collection took place in the period from the start of January to the middle of February 2023. 35 participants took part in the study, 25 questionnaires were filled out. 91 % of patients had an oncological diagnosis and 9 % had a non-oncological diagnosis (immobilization syndrome after stroke, IHD, ALS). 40 % of patients were aged 81-90, 32 % 71-80, 24 % 61-70, and 1 % were aged 41-50.

Results: An individual approach to nutrition and meals is applied. 96 % of hospice patients are satisfied with the nutrition and meals provided.

Conclusion: The study proved that if an individual approach respecting patients' needs and wishes is applied to nutrition and meals in hospice inpatient care, almost all patients can be satisfied, despite the fact that they are already in the terminal phase of life.

Keywords: hospice, palliative care, nutritional care, nutrition, hydration, terminal phase of disease

Obsah

1. Úvod.....	10
Teoretická část	11
2. Paliativní péče.....	11
2.1 Pojetí paliativní péče	11
2.2 Definice paliativní péče.....	11
2.3 Koncepce a principy paliativní péče	12
2.4 Standardy paliativní péče v ČR.....	14
2.5 Cíle a druhy paliativní péče.....	15
2.5.1 Cíle paliativní péče:	15
2.5.2 Druhy paliativní péče	15
2.6 Péče v závěru života.....	16
3. Hospicová péče	17
3.1 Stárnutí evropské populace	17
3.2. Historie hospicové paliativní péče	17
3.3 Formy a sdružení hospicové péče v ČR.....	18
3.3.1 Formy hospicové péče	18
3.3.2 Hospicová sdružení:	18
3.4 Lůžková hospicová péče	18
3.4.1 Charakteristika lůžkové péče:.....	18
3.5 Mobilní hospicová péče	21
3.5.1 Charakteristika mobilní péče:	21
3.6 Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích.....	22
3.7 Koncepce rozvoje hospicové paliativní péče	22
4. Výživa a hydratace v terminální fázi nemoci	24
4.1 Charakteristika nutriční podpory.....	24
4.2 Etické aspekty umělé výživy a hydratace	24
4.3 Symptomy ovlivňující nutriční stav	24
4.3.1 Anorexie	24
4.3.2 Kachexie	25
4.3.3 Dysfagie.....	25
4.3.4 Potíže se sliznicí dutiny ústní	26

4.3.5 Dysgeuzie	27
4.3.6 Nauzea a zvracení	28
4.3.7 Poruchy střevní pasáže	28
4.4 Zásady výživy v terminální fázi nemoci	29
4.5 Zásady hydratace v terminální fázi nemoci	30
Praktická část	31
5. Cíle výzkumu	31
5.1 Hypotéza výzkumu.....	31
6. Metodika	31
7. Charakteristika výzkumného souboru	32
8. Vyhodnocení výzkumu	33
8.1 Výsledky dotazníkového šetření	33
8.2 Hodnocení hypotézy.....	49
9. Diskuse.....	50
10. Závěr	57

Seznam zkratk

AIDS	acquired immune deficiency syndrome
ALS	amyotrofická laterální skleróza
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
CMP	cévní mozková příhoda
CPP	Centrum paliativní péče
ČR	Česká republika
ČSPM ČLS JEP	Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
ČSÚ	Český statistický úřad
DVP	dříve vyslovené přání
ELNEC	End-of-Life Nursing Education Consortium
FN	fakultní nemocnice
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
HACCP	Hazard analysis and critical control points
HIV	human immunodeficiency virus
CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
IAHCP	International Association of Hospice and Palliative Care
IDDSI	International Dysphagia Diet Standardisation Initiative
IHD	ischemic heart disease
ICHS	ischemická choroba srdeční
KDHO	klinika dětské hematologie a onkologie
NGS	nazogastrická sonda
NJS	nazojejunální sonda
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
PP	paliativní péče
WHO	World Health Organization
WHPCA	Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

1. Úvod

K výběru tématu bakalářské práce výživa v hospicové péči mě inspirovala osobní zkušenost s odcházením blízkého člověka v mobilním hospici. Během tohoto období jsem si uvědomila, že v paliativní péči nejde jen o tišení bolesti, ale také o poskytnutí odpovídající individuální nutriční péče, která je významným faktorem kvality života. Smrt je vnímána jako poslední a přirozené životní období a proto by měla být očekávána důstojně a v klidném, přátelském prostředí (Jankovský, 2018, s. 152). Když si lidé uvědomí konečnost svého života, nemají už mnoho potřeb, ale žádají především o to, aby se mohli rozhodovat podle svých vlastních priorit. Současně nachází útěchu v drobných každodenních potěšeních, ke kterým patří také možnost vychutnat si dobré jídlo (Gawande, 2021, s. 127 a 147). Od vzniku prvního lůžkového hospice před téměř třiceti lety došlo v ČR ke vzniku poměrně rozsáhlé sítě lůžkových a mobilních hospiců pro dospělé s péčí dostupnou každému dospělému obyvateli.

Včasná indikace nutriční péče v terminální fázi onemocnění je opodstatněná a zpomaluje progresi postupného slábnutí a únavy, což může ovlivnit pohyblivost a soběstačnost pacienta. V této fázi onemocnění u většiny pacientů klesá perorální příjem stravy a tekutin (ztrácí pocit žízně). Důležitá jsou také režimová opatření - snaha o posazení pacienta k jídlu, častější a menší porce, přizpůsobení konzistence jídla, chutná strava, zrušení či zmírnění některých dietních opatření (Svoboda & Herle, 2019, s. 37-38). U bezprostředně umírajících pacientů stravu ani tekutiny nevnucujeme, jen nabízíme podle jejich přání a chuťových preferencí (Kalvach et al., 2019, s. 133-134). Jedná se o postupy ošetrovatelské péče, které jsou označovány jako comfort feeding a zahrnují krmení, nabízení tekutin, zvlhčování dutiny ústní, sipping a subkutánní hydrataci (Kohout et al., 2021, s. 480).

Na základě rešerše dostupných aktuálních odborných českých a zahraničních studií a článků k teoretické části mé práce v databázi Medline, PubMed, Web of Science a Google Scholar jsem zjistila, že specifické téma výživy v hospicové péči je zpracováváno pouze velmi okrajově. Většina studií a závěrečných vysokoškolských prací se týká obecně výživy v paliativní nebo geriatrické paliativní péči.

Cílem výzkumu praktické části mé práce je zjistit, zda je u pacientů lůžkové péče Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích uplatňován individuální přístup ve výživě a stravování a zda jsou spokojeni s poskytováním výživy a stravování. Nezaznamenala jsem žádnou českou ani zahraniční výzkumnou studii s cílem hodnocení kvality výživy v hospicové péči z pohledu pacientů. Také český projekt Centra paliativní péče s názvem „Systémové hodnocení kvality hospicové péče“, který je od října 2022 ve fázi vyhodnocování, výživu a stravování opomíjí. Protože metodika hodnocení tohoto projektu vycházela z požadavků samotných hospiců, je pro mě překvapující, že neměli zájem zařadit tento hodnotící parametr. Proto bych chtěla svým výzkumem přispět ke zmapování vnímání výživy a stravování z pohledu pacientů a dát tak zpětnou vazbu vedení hospice a podněty na případné úpravy stravovacího systému, pokud to výsledky prokáží.

Teoretická část

2. Paliativní péče

„Nikdo nesmí zavírat oči a myslet si, že utrpení, od něhož se odvrátil, vlastně neexistuje.“

Albert Schweitzer (Kalvach et al., 2019)

2.1 Pojetí paliativní péče

Paliativní péče je součástí poměrně mladého klinického oboru paliativní medicína, je to systém pomoci těžce nemocným, umírajícím pacientům, jejich blízkým, někdy bývá označována také jako útěšná medicína. V minulosti se paliativní péče zaměřovala pouze na pacienty v terminálním stadiu onemocnění (Slámová et al., 2018, s. 69). Název paliativní péče pochází z latinského slova „pallium“, který evokuje pečující přikrytí pláštěm. Cílem paliativních léčebných postupů není vyléčení, ale mírnění průvodních jevů a souvisejících efektů onemocnění. Přistupujeme k nim ve chvíli, kdy se onemocnění začíná prohlubovat a rovnováha života a smrti se přechyluje k procesu umírání (Kolektiv autorů, 2020, s. 7).

2.2 Definice paliativní péče

Definování pojmu paliativní péče je důležité, protože umožní ujasnit otázku komu je tato péče určena a kdo ji má poskytovat. Pojmy v oblasti paliativní péče se v průběhu let změnili, což ztěžuje stanovení definice (Preedy, 2019, s. 13). Jednu z prvních definic zveřejnila v roce 1990 World Health Organization (dále jen „WHO“), z ní vyplývalo, že paliativní péče je určena pouze pro pacienty s ukončenou kurativní léčbou (Kozáková et al., 2020, s. 17). Současná definice WHO popisuje paliativní péči jako *„palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life – threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual.“* (WHO, 2020)

International Association of Hospice and Palliative Care (dále jen „IAHPC“) v roce 2018 uveřejnila novou definici zdůrazňující také kvalitu života pečujících osob, nejenom pacientů a jejich rodinných příslušníků (Kozáková et al., 2020, s. 18). Paliativní péče je definována jako *„palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers.“* (IAHPC, 2019)

Další příklady definic paliativní péče:

„Paliativní péče je druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.“ (Sbírka zákonů, 2011)

„Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu

důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“ (České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 2013)

2.3 Koncepce a principy paliativní péče

Koncepce paliativní péče jako komplexní zdravotní a sociální péče o pacienta s pokročilým kauzálně nevléčitelným onemocněním zahrnuje:

- Efektivní mírnění tělesných a psychických symptomů pokročilého onemocnění.
- Stanovení individuálního plánu péče u pacienta s chronickým progredujícím onemocněním, který respektuje jeho potřeby, přání, hodnoty a priority.
- Vytvoření účinného systému sociální podpory pro pacienta a jeho blízké.
- Udržení dobré kvality života pacienta a jeho blízkých i ve velmi pokročilých a konečných fázích nevléčitelných chorob.
- Vytvoření organizačních forem péče, které umožní realizaci paliativní péče v klinické praxi (Kabelka, 2018, s. 30).

Výsledky analýzy paliativní péče v Praze provedené Centrem paliativní péče v roce 2018 ukázaly, že doma zemře jen čtvrtina obyvatel (z toho 1,5 % v péči hospice) a že, specializovaná paliativní péče je dostupná jen pro necelých 10 % obyvatel (přitom její potřeba je téměř 30 %). Na základě tohoto zjištění byl pod záštitou Magistrátu hlavního města Prahy vytvořen Koncept rozvoje paliativní péče v Praze 2020 – 2025. Jeho hlavním cílem je do roku 2025 zajistit specializovanou paliativní péči pro tři čtvrtiny umírajících obyvatel Prahy, kteří ji potřebují a to s dostupností do 48 hodin (Cesta domů, 2022). Z poslední analýzy paliativní péče v ČR z roku 2016 vyplývá, že paliativní péči potřebuje ročně více než 70 000 pacientů a na lůžkový hospic připadá 10 % úmrtí (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 2016).

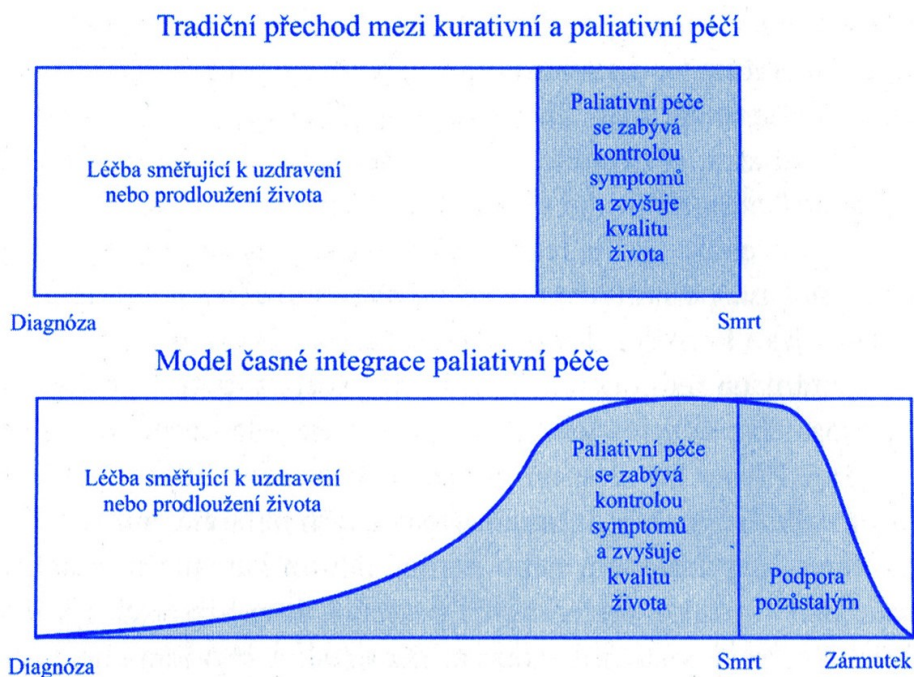
Nejčastější onemocnění, u kterých je využívána paliativní péče:

- Pokročilá stadia onkologických onemocnění.
- Pokročilá stadia neurodegenerativních onemocnění typu roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc, ALS, demence.
- Konečná stadia chronických orgánových onemocnění – srdeční, jaterní, renální nebo ledvinné selhání.
- CHOPN.
- HIV/AIDS.
- Apalický syndrom (persistující vegetativní stav).
- Některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění.
- Kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháním v prostředí intenzivní péče.
- Polymorbidní geriatričtí pacienti, syndrom geriatrické křehkosti (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 2013).

V současnosti se považuje za optimální model časně integrace paliativní péče, podle kterého se začíná s paliativní péčí ještě v době plné kurativní léčby a s blížícím se koncem života se postupně navyšuje podíl paliativní léčby a adekvátně tomu snižuje kurativní

léčba. Starší model, který nahrazoval kurativní péči paliativní až několik dní nebo týdnů před smrtí se přestal používat. (Obrázek 1) (Gřiva, 2018, s. 61).

Obrázek 1: Modely paliativní péče (Gřiva, 2018, s. 62)



Principy IAHP pro paliativní péči:

- Zahrnuje prevenci, včasnou identifikaci, komplexní posouzení a management fyzických problémů, včetně bolesti a jiných úzkostných stavů, psychické tísně, duchovní tísně a sociálních potřeb. Kdykoliv je to možné, musí být tyto intervence založeny na důkazech.
- Poskytuje podporu, která pacientům pomáhá žít co nejlépe až do smrti tím, že usnadňuje efektivní komunikaci a pomáhá pacientům a jejich rodinám stanovit cíle péče.
- Může být poskytována po celou dobu onemocnění podle potřeb pacienta.
- Poskytuje se společně s léčbou, kdykoli je to potřeba.
- Může pozitivně ovlivnit průběh nemoci.
- Neurčuje ani neoddaluje smrt, uznává život a umírání považuje za přirozený proces.
- Poskytuje podporu rodině a pečovateli během nemoci pacienta a v období zármutku.
- Poskytuje se s uznáním, respektováním kulturních hodnot a přesvědčení pacienta a jeho rodiny.
- Je aplikovatelná ve všech typech zdravotnických zařízení a na všech úrovních péče (od primární po terciární).
- Může být poskytována odborníky se základním vzděláním v paliativní péči.
- Je vyžadována specializovaná paliativní péče s multidisciplinárním týmem pro řešení komplexních případů pacienta (IAHPC, 2019).

Etické principy paliativní péče:

- Autonomie – každý je odpovědný za své zdraví a racionální rozhodování, která učiní na základě plné informovanosti.
- Beneficence – konání dobra a zabránění způsobení škod na základě empatického dialogu zdravotníka s pacientem.
- Nonmaleficence – zákaz ublížení, poškození nebo usmrcení jiného člověka.
- Kvalita života – zahrnuje pocit fyzického a psychického zdraví, nepřítomnost symptomů onemocnění nebo léčby, pocit spokojenosti, nenarušené rodinné vztahy, uplatnění ve společnosti.
- Spravedlnost – v paliativní péči jde o zajištění dostupnosti péče v regionech a o rovnost v dostupnosti péče ve společnosti.
- Důstojnost – smyslem důstojnosti je ochrana pacienta před ponížením v závislosti na jeho prioritách a různých oblastech vnímání. Pacient v prostředí paliativní péče má uplatňovat a pociťovat svou důstojnost (Vokurka & Tesařová et al., 2018, s. 80).

2.4 Standardy paliativní péče v ČR

Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (dále jen „ČSPM ČLS JEP“) zpracovala v roce 2013 pro odbornou a laickou veřejnost dokument Standardy paliativní péče s cílem „*podpořit a usnadnit implementaci paliativní péče u pacientů s nevléčitelným onemocněním v celém průběhu péče a ve všech prostředcích zdravotnického systému, a umožnit tak koncepční rozvoj paliativní péče v naší zemi.*“ Standardy vychází ze tří zahraničních zdrojů – australského, amerického a rumunského standardu paliativní péče.

Standardy jsou rozděleny do osmi kapitol:

1. Základní struktura a průběh péče – např. včasné rozpoznání pokročilého život ohrožujícího charakteru chronického progresivního onemocnění, aktivní spoluúčast pacienta při sestavení plánu paliativní péče podle jeho přání a potřeb, podpora členům multiprofesního týmu.
2. Péče o tělesný stav a potřeby – např. léčebné postupy paliativní péče, léčení symptomů podle nejnovějších znalostí lékařské vědy a ošetřovatelství.
3. Psychologické a psychiatrické aspekty péče – např. pravidelné hodnocení psychického stavu pacienta a jeho rodiny a jejich podpora, podpora rodiny pacienta v období zármutku.
4. Sociální aspekty péče – např. provedení multiprofesního zhodnocení sociálních potřeb pacienta.
5. Existenciální, spirituální a náboženské aspekty péče – např. zhodnocení spirituálních potřeb a dimenzí pacienta
6. Kulturní aspekty péče – např. řešení potřeb pacienta a jeho rodiny kulturně citlivým způsobem.
7. Péče o umírajícího pacienta – např. včasné rozpoznání umírání, péče o tělo zemřelého
8. Etické a právní aspekty péče – např. respektování přání a preferencí pacienta, diskuse pacienta s lékařem při tvorbě plánu paliativní péče (ČSPM ČLS JEP, 2013).

ČSPM ČLS JEP společně s organizací Cesta domů přeložily a vydaly v roce 2010 Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči z roku 2009 pod názvem „Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě“. Standardy jsou stále dostupné na webových stránkách organizace Cesta domů s tím, že mohou být základním kamenem pro organizaci paliativní péče v ČR po jejich rozpracování podle specifik naší země. Dokument popisuje principy paliativní medicíny a její využitelnost (Cesta domů, 2017).

2.5 Cíle a druhy paliativní péče

2.5.1 Cíle paliativní péče:

- Paliativní péče má snahu nabídnout pacientům podporu, která jim umožní maximální využití svého potenciálu a zdrojů (tělesných, psychických, sociálních a spirituálních) a to i v situaci závažného onemocnění.
- Cílem paliativní péče je udržení maximální funkční zdatnosti, schopnosti sebeobsluhy a nezávislosti. Společně s pacientem jsou vyhledávány způsoby, jak omezení a ztráty zvládat a lépe snášet.
- Při léčbě symptomů v paliativní péči je snaha, aby pacient měl možnost žít na maximum podle svých funkčních možností.
- Při tvorbě cílů a plánu paliativní péče se pracuje s pacientem a vychází se z jeho hodnot a životních zkušeností (personalizace paliativní medicíny).
- Paliativní péče má snahu o vytvoření bezpečného místa pro pacienta, kde se bude adaptovat na skutečnost blížící se smrti (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 21).

2.5.2 Druhy paliativní péče

Paliativní péči je třeba poskytovat na všech místech, kde se vyskytují pacienti se závažným život ohrožujícím onemocněním a umírající. Vzhledem k tomu, že každý pacient má jinou potřebu paliativní péče je nutno rozlišit druhy (úrovně) péče, hranice mezi nimi není zcela přesná. (Svoboda & Herle, 2019, s. 18-19).

V ČR jsou poskytovány dva druhy paliativní péče:

1. Obecná péče

- Základem je včasné rozpoznání nevléčitelného onemocnění a identifikace oblastí, které jsou významné pro kvalitu života pacienta (např. léčba symptomů, zajištění domácí zdravotní péče).
- Poskytovateli jsou praktičtí lékaři, lékaři specialisté (nejčastěji onkologové, internisti, geriatři, neurologové).

2. Specializovaná péče

- Péči poskytují odborníci se vzděláním v oboru paliativní medicíny a zkušenostmi s péčí.
- K poskytovatelům patří ambulance paliativní medicíny, konziliární paliativní tým, oddělení paliativní péče v nemocnici, mobilní (domácí) hospic a lůžkový hospic (Bužgová & Kozáková et al., 2020, s. 20; Kabelka, 2018, s. 31).

2.6 Péče v závěru života

Závěr života (terminální fáze) je chápán jako poslední měsíce, týdny a dny života se závažným onemocněním. V zahraničí je závěr života obvykle označován jako „End-of-life“ a označuje časové období posledních 12 měsíců života. Takové vymezení nemůžeme použít pro všechna onemocnění, má smysl hlavně u chronických progredujících onemocnění, u některých jiných může nastat závěr života během několika týdnů nebo dnů (Murray in Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 23). V onkologii je terminální fáze definována jako doba od ukončení intenzivní protinádorové léčby do úmrtí pacienta. Terminální stav představuje období ireverzibilního poklesu funkčního stavu pacienta končící smrtí, časové rozpětí je 24-48 hodin (Sochor, Zavadová & Sláma, 2019, s. 353).

3. Hospicová péče

„You matter because you are you, and you matter to the end of your life.

We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.“

Dame Cicely Saunders (Ptáček & Bartůněk, 2022, s. 201)

3.1 Stárnutí evropské populace

Demografickým trendem evropské společnosti je stárnutí a prodlužování délky života. V budoucnu se očekává výrazný nárůst seniorské populace. Zastoupení seniorské populace (nad 65 let) se v ČR za období 2012 – 2021 zvýšilo o 4,4 % na 20,6 % (ČSÚ, 2021, s. 13). V evropské populaci je 20,8 % seniorů nad 65 let a 6 % starších 80 let. Očekávaným trendem do roku 2100 je nárůst na 31,3 % u seniorů nad 65 let a zvýšení podílu seniorů nad 80 let na více než dvojnásobek, na 14,6 % (Eurostat, 2022). Tato situace bude zvyšovat požadavky na zajištění dostatečného množství hospicových lůžek a služeb mobilních hospiců.

3.2. Historie hospicové paliativní péče

Slovo hospic pochází z latinského výrazu „hospitium“ a znamená pohostinství nebo přístřeší. Historie hospice sahá do raného středověku, kdy byl přístřeším pro poutníky, později ho nahradily nemocnice a lazarety, v druhé polovině 19. století vzniká první hospic ve Francii a Irsku jako místo poskytující péči nevyлéčitelně nemocným a umírajícím (Hospiz Österreich, 2022).

Zakladatelkou moderního hospicového hnutí je anglická zdravotní sestra a později lékařka, Cicely Saunders, která v Londýně v roce 1967 založila první lůžkový hospic na světě. Hospic St. Christopher's poprvé spojil odbornou kontrolu bolesti a symptomů, soucitnou péči, výuku a klinický výzkum (např. studie používání morfinu jako účinného léku pro kontrolu bolesti). Cicely Saunders v hospici uplatňovala holistický model paliativní péče, který kombinuje lékařskou a ošetrovatelskou péči s rozpoznáním emocionálních, sociálních a duchovních potřeb pacienta. Umírajícího a jeho rodinu vnímala jako jednotku a proto zavedla služby pro podporu rodiny v období truchlení (Hospice St.Christopher's, 2022). Termín paliativní péče zavedl v roce 1975 kanadský lékař Balfour Mount. Paliativní péče jako samostatná lékařská specializace byla uznána poprvé ve Velké Británii v roce 1987 (Hospiz Österreich, 2022).

V ČR se vývoj paliativní péče datuje až od začátku 90. let minulého století. První oddělení paliativní péče vzniklo v Nemocnici v Babicích nad Svitavou na Oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění v roce 1992 (Cesta domů, 2022). Prvním lůžkovým hospicem u nás je Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, otevřený v roce 1996. Zakladatelkou českého hospicového hnutí je MUDr. Marie Svatošová, která se zasloužila o vybudování tohoto hospice (Hospic Anežky České, 2022). Občanské sdružení Cesta domů vzniklo v roce 2001, od roku 2003 poskytuje služby mobilního hospice a od roku 2015 se stará i o dětské pacienty (Cesta domů, 2022).

3.3 Formy a sdružení hospicové péče v ČR

Podle zákona 372/2011 „*hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.*“ (Sbírka zákonů, 2011)

3.3.1 Formy hospicové péče

1. Mobilní hospic – poskytuje specializovanou paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí nemocného zajištěním návštěv členů multidisciplinárního týmu.
2. Lůžkový hospic – speciální lůžkové zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči nemocným s nevléčitelným onemocněním a jejich blízkým především v terminální fázi onemocnění.
3. Denní hospicový stacionář – denní návštěvy nemocného v hospici pomáhají řešit jeho zdravotní potíže a současně podle jeho potřeb může využít nabízené edukační a rekreační aktivity.
4. Respitní (odlehčovací) pobyt – odlehčovací služba, která pomáhá rodinám starajícím se o nemocného s péčí po časově omezenou dobu několika týdnů (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2017).

3.3.2 Hospicová sdružení:

1. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (dále jen „APHPP“) – sdružuje poskytovatele mobilní a lůžkové hospicové péče a je garantem kvality jejich služeb. Asociace zveřejnila v roce 2016 dokument Standardy hospicové paliativní péče s popisem požadavků na členy asociace, které je nutné dodržovat pro zajištění potřebné úrovně a kvality poskytované péče (APHPP, 2017).
2. Fórum mobilních hospiců – spolek sdružující poskytovatele mobilní hospicové péče. Spolek ve spolupráci s ČSPM ČLS JEP v roce 2019 vydal dokument Standardy mobilní specializované paliativní péče, který definuje devět standardů péče od sestavení plánu péče až po péči o umírajícího pacienta (Fórum mobilních hospiců, 2019).

3.4 Lůžková hospicová péče

„Kvalitní hospicovou paliativní léčbou můžeme u naprosté většiny pacientů docílit toho, aby umírání bylo pokojné a klidné. Ono však za určitých okolností může být i důstojné, a nebojím se dodat příkladné. Pokojně může umírat i zvířátko, důstojně jen člověk. Ne každému se to podaří. Těžko si však představit důstojné umírání u člověka obelhávaného nebo udržovaného v nevědomosti.“ (Svatošová, Palán & Štreit, 2019, s. 180).

3.4.1 Charakteristika lůžkové péče:

- Hospic je specializované zařízení, které poskytuje péči umožňující zvládat, tlumit a tišit projevy terminální fáze onemocnění – bolest, dušnost, zvracení, krvácení, nespavost, úzkost a strach.

- Nemocní jsou většinou ubytováni na jednolůžkových pokojích s přistýlkou pro pobyt blízké osoby.
- Nemocní mohou mít na pokoji své oblíbené osobní věci (např. obrázek, fotografie, povlečení, hrníček, televize, rádio, varnou konvici).
- Návštěvy blízkých (rodiny, přátel) jsou možné bez omezení, kdykoliv během dne a noci.
- Návštěvy dětí jsou povoleny, pokud si to pacient přeje.
- O nemocného pečuje 24 hodin denně po 7 dní v týdnu personál hospice a tak má nemocný se svými blízkými dostatek času a prostoru pro sebe a na sebe.
- Pacient může podle svého přání kdykoliv pobyt ukončit a v případě potřeby znovu zažádat o přijetí do hospice.
- Nemocný může mít v hospici někoho blízkého, kdo mu bude nápomocný ve sdílení posledního životního období.
- Pobyt v hospici nabízí prostor k rekapitulaci života a k vypořádání posledních záležitostí – vztahových, finančních nebo materiálních.
- Pobyt v hospici pomáhá najít smíření a odpuštění všem, kteří je hledají.
- O nemocné a jejich blízké pečuje multidisciplinární tým, který tvoří lékaři se vzděláním v oboru paliativní medicíny, zdravotní sestry a ošetřovatelé zaškolení v paliativní péči, sociální pracovníci, psycholog, duchovní a dobrovolníci, může být rozšířen o fyzioterapeuta, nutričního terapeuta nebo ergoterapeuta.
- Péče zahrnuje také péči o pozůstalé v období truchlení a sociální poradenství.
- Zdravotní a ošetřovatelská péče je hrazena ze zdravotního pojištění, nemocný se podílí pouze určitou denní částkou na úhradě sociální složky péče (zahrnuje také stravování). Tato částka je nastavena individuálně podle finančních možností nemocného tak, aby byla péče každému dostupná. V případě potíží pomůže personál hospice nemocnému s vyřízením sociálního příspěvku (APHPP, 2017).

V současnosti je v ČR v provozu 17 lůžkových hospiců a osmnáctý na Vysočině v Havlíčkově Brodě bude otevřen v roce 2023 (Obrázek 2). Aktuálně naše hospice mají kapacitu 501 lůžek z 525 potřebných, což je 96 % cílové stavu. Po dostavbě hospice na Vysočině bude dostupná péče pro všechny obyvatele republiky, s dojezdovou vzdáleností do lůžkového hospice do 50 km (Huneš, 2022, s. 13). Všechny naše lůžkové hospice jsou určeny jen pro dospělé, dva dětské lůžkové hospice v Brně a Praze jsou ve výstavbě.

Obrázek 2: Mapa lůžkových hospiců v ČR (Huneš, 2022, s. 14)



Lůžková péče je v českém systému určena pro nemocné v terminální fázi onemocnění, ale trvání této fáze není v legislativě jednoznačně formulováno. Průměrná délka pobytu v našich lůžkových hospicích se pohybuje kolem 4 týdnů, někteří nemocní mohou být v hospici i několik měsíců. Více než 80 % nemocných přichází s onkologickou diagnózou. Častým problémem nejen českých, ale i zahraničních hospiců je to, že nemocní jsou odesíláni do jejich péče velmi pozdě. Proto v našich hospicích přibližně 30 % nemocných umírá již do 5 dnů po přijetí, i když by hospicovou péčí mohli využívat mnohem déle (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 324).

V roce 2022 byly uveřejněny závěry dánské národní retrospektivní kohortové studie (sběr dat 2017- 2018), která měla za cíl charakterizovat populaci dospělých pacientů přijímaných do hospiců všech typů a popsat jejich profil. Studie ukázala, že do hospiců přichází 78 % pacientů s onkologickým onemocněním a 17 % je dezorientovaných. Při příjmu do lůžkové péče převažují pacienti s onkologickým onemocněním, se zhoršením pohyblivosti a kognitivních schopností. Pacienti uvádí jako nejčastější důvod přijetí do lůžkového hospice fyzické potíže (81 %) a omezení dostupnosti péče (25 %). Lůžkový hospic by si zvolilo 7-14 % pacientů (De Graaf, 2022, s. 1 a 4).

V posledních deseti letech proběhl pouze jeden výzkum hodnocení kvality hospicové lůžkové péče v ČR. Vedení Hospice Dobrého Pastýře v Čerčanech provedlo v roce 2014 dotazníkovou studii s názvem „Výzvy hospicové péči“ s pozůstalými pacientů z 18 hospiců z APHPP a z mobilního hospice Cesta domů. Závěry ukázaly, že 50 % respondentů má s hospici výrazně pozitivnější zkušenost než očekávali a pouze méně než 2 % očekávala od hospicové péče více (Hospic Dobrého Pastýře, 2016, s. 10-11). Centrum paliativní péče aktuálně zastřešuje výzkumný projekt „Systémové hodnocení kvality hospicové péče“ s cílem vytvoření nástroje pro standardizované hodnocení kvality hospicové péče. Do přípravy metodiky dotazníků (pro pacienty a zaměstnance) se v období 2019-2022 zapojily dva lůžkové a několik mobilních hospiců, od října 2022 je projekt ve

fázi vyhodnocování (Centrum paliativní péče, 2022). Žádný z výzkumů se nezabývá hodnocením výživy nebo stravování.

3.5 Mobilní hospicová péče

Multidisciplinární tým zajišťující mobilní (domácí) péči má za cíl, aby nemocný mohl zůstat v domácím prostředí, byla mu poskytována co nejkvalitnější specializovaná paliativní péče se splněním jeho relevantních přání a očekávání v sociální, psychologické a duchovní oblasti. To není snadný úkol, mít přehled o aktuálním stavu pacientů v určitém regionu, rychle zareagovat a účinně pomoci, koordinovat služby členů týmu, zajistit efektivní předávání informací v týmu a komunikaci, nezatěžovat blízké nemocného a efektivně využívat služby dobrovolníků. Proto je nutné, aby každý člen týmu odpovědně plnil své denní úkoly v rámci svých odborných kompetencí (Marková, 2021, s. 12).

3.5.1 Charakteristika mobilní péče:

- Hospic poskytuje umírajícím nemocným zdravotnickou péči, jejich blízkým zajišťuje psychologickou nebo duchovní podporu.
- Multidisciplinární tým hospice je stejný jako u lůžkové péče.
- Zdravotníci navštěvují nemocné, kdykoliv to jejich zdravotní stav vyžaduje. Pečují o ně tak, aby nepociťovali žádné bolesti ani jinou nepohodu.
- Péče je dostupná 24 hodin po 7 dní v týdnu, navíc je nepřetržitě dostupná pohotovost na telefonu.
- Hospic pomáhá rodině vyřídit vše potřebné, aby se mohli o své blízké postarat bez existenčních problémů.
- Hospic zapůjčuje pomůcky pro nemocné, aby blízkým ušetřil čas na náklady na pořízení.
- Na doprovázení nemocných se podílí i dobrovolníci, kteří jim dělají společnost (Fórum mobilních hospiců, 2022).

V současnosti v ČR poskytuje mobilní péči 52 hospiců, z toho 41 je členem Fóra mobilních hospiců (Fórum mobilních hospiců, 2022; Linkos, 2022). Mobilní péče je poskytována také některými lůžkovými hospici. Pouze pět mobilních hospiců poskytuje dětskou paliativní péči (Tabulka 1).

Tabulka 1: Seznam dětských mobilních hospiců v ČR (Exnerová & Krejčí, 2020)

	Název týmu mobilního hospice	Místo
1	Hospicové občanské sdružení Cesta domů	Praha
2	Mobilní hospic Ondrášek	Ostrava
3	Mobilní tým specializované péče při Krajské nemocnici v Ústí n.L	Ústí nad Labem
4	Nejste sami	Olomouc
5	Tým při KDHO FN Brno	Brno

3.6 Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích

Sběr dat pro výzkumnou studii praktické části mé práce proběhl v lůžkové péči Hospice sv. Štěpána z.s., proto zde uvádím stručnou informaci o tomto zdravotnickém zařízení. Hospic je neziskový poskytovatel zdravotních a sociálních služeb a je v provozu od roku 2001. Má kapacitu 26 lůžek v jednolůžkových pokojích s přistýlkou. Poskytuje všechny formy hospicové péče – lůžkovou, mobilní a respitní služby (maximálně na čtyři týdny). Hospic je akreditovaným vzdělávacím zařízením pro lékaře z oboru paliativní medicíny, pořádá také akreditační kurzy ELNEC pro zdravotní sestry. Ze šesti lékařů hospice zaměstnaných na trvalý pracovní poměr jsou čtyři atestováni z paliativní medicíny (Hospic sv. Štěpána, 2022). V roce 2021 byla průměrná doba pobytu na lůžku 22,4 dne. Z celkového počtu 253 přijatých nevyлéčitelně nemocných v roce 2021 byla nejvíce zastoupená věková skupina 71-80 let (36 %). 90 % diagnóz tvořila onkologická onemocnění, 10 % neurodegenerativní (Hospic sv. Štěpána, 2021).

Hospic má vlastní stravovací provoz s kuchyní, který je podporován Národní potravinovou bankou. Kuchyňský provoz má schválený dokument HACCP, při přípravě jídel používají restaurační a dietní normy. Nutriční terapeutka je zaměstnána jen na třetinový úvazek na vedlejší pracovní činnost. Jejím úkolem je pouze sestavení týdenního jídelníčku (dieta racionální, diabetická, šetřící a s omezením tuků) a případné konzultace při úpravě stravy. Komunikaci s nemocnými ohledně individualizace jídelníčku zajišťuje zdravotnický personál nebo vedoucí kuchyně. Při příjmu se neprovádí nutriční screening, v ošetrovatelské dokumentaci se zaznamenává jednou denně v procentech velikost zkonsumované stravy za celý den.

3.7 Koncepce rozvoje hospicové paliativní péče

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (dále jen „WHPCA“) ve svém strategickém plánu na období 2022-25 vychází z nového modelu WHO s názvem „Palliative Care Public Health (House) Model“ (Obrázek 3), který vychází z modelu veřejného zdraví a klade důraz na zdravotní principy, vzdělání a zaškolení, dostupnost potřebných léků (hlavně opioidů) a výzkum. Nedávno byl model doplněn o posílení aktivity lidí a komunit rozšířením programů paliativní péče (WHPCA, 2021).

Obrázek 3: WHO Palliative Care Public Health (House) Model (WHPCA, 2022)



Ministerstvo zdravotnictví vyhlásilo program „Podpora hospicové paliativní péče v ČR“ na období 2017-2024. Hlavním cílem projektu je zvýšit kapacity hospicových lůžek na počet 5 na 100 000 obyvatel. To představuje pro ČR kapacitu 516 hospicových lůžek a dosažení dojezdnosti do 50 km pro více než 90 % obyvatel.

Program má dva podprogramy:

1. Podpora rozvoje nemovité infrastruktury – navýšení kapacity hospicových lůžek.
2. Podpora hospicové paliativní péče stroji a zařízeními – obnova a pořízení movitého majetku poskytovateli péče (např. polohovací lůžka, infuzní pumpy) (Ministerstvo zdravotnictví, 2016).

4. Výživa a hydratace v terminální fázi nemoci

4.1 Charakteristika nutriční podpory

Výživa je nedílnou složkou komplexní péče o pacienta. Většina umírajících nepocítuje před smrtí hlad ani žízeň. Postupný pokles příjmu stravy v konečné fázi onemocnění je přirozenou součástí procesu umírání. Lepším řešením než udržování výživy a hydratace je příprava na klidnou smrt. Strava má symbolickou hodnotu jako zdroj života, proto může často docházet k odlišným postojům k příjmu stravy členy rodiny, odborného personálu a samotného pacienta. V tomto případě je důležitá komunikace s cílem eliminace nereálných očekávání, především ze strany rodiny. (Pochop, 2020; Tomíška, 2018, s. 695).

4.2 Etické aspekty umělé výživy a hydratace

Je všeobecná shoda, že podávání tekutin a výživy sondou nebo infuzí patří mezi léčebné výkony a proto mají své indikace i kontraindikace. Nejde o součást tzv. bazální péče, která by měla být vždy poskytnuta každému. Z klinického hlediska je třeba zvážit přínosy a rizika jednotlivých forem umělé výživy. Platí obecný požadavek na poskytování péče na odborné úrovni na základě svobodného a informovaného souhlasu pacienta nebo jeho zástupce. Enterální sondová a perkutánní endoskopická gastrostomie (dále jen „PEG“) a parenterální výživa v konečných fázích nemoci nemá většinou vliv na délku přežití. Rozhodnutí o podání umělé výživy a hydratace musí být součástí plánu paliativní péče, který vychází z relevantních cílů péče o pacienta. Cíle a plán paliativní péče musí být také náležitě zaznamenány ve zdravotnické dokumentaci (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 44).

V souvislosti se zavedením umělé výživy a hydratace je třeba zmínit možnost pacienta využít dříve vyslovené přání (dále jen „DVP“). Pacient může sepsat DVP před přijetím do zdravotnického zařízení nebo hospice nebo až při přijetí do péče či během pobytu. DVP musí být zapsáno ve zdravotnické dokumentaci. Součástí DVP je písemné poučení pacienta lékařem s uvedením důsledků rozhodnutí pacienta, možných komplikací a očekávaného výsledku. Pokud si pacient v terminální fázi nemoci nepřeje zavádět nazogastrickou sondu nebo PEG povede to k tomu, že pocit žízně bude řešen zvlhčováním sliznice úst a ke zvládnutí symptomů nemoci bude podávána parenterální medikace podkožně zavedenu kanylou. Včasně sepsané DVP usnadňuje hospicovou péči o pacienty v závěrečné fázi demence (Rusina, 2020, 100-102).

4.3 Symptomy ovlivňující nutriční stav

Léčba symptomů má v paliativní medicíně své specifické postavení. Jde o symptomy nevyléčitelné nemoci, které většinou není možné zcela odstranit. Mohou být zmírněny nebo ztlumeny na dobře snesitelný stupeň, který je nastaven po dohodě s pacientem (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 27).

4.3.1 Anorexie

Anorexie (nechutenství) patří spolu s malnutricí (nedostatečná výživa) k nejčastějším obtížím pacientů v paliativní péči (Kalvach et al., 2019, s. 92). „*Nechutenství je definováno jako ztráta chuti až odpor k jídlu.*“ (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 109)

Ke kvantifikaci nechutenství může být použita numerická nebo analogová škála (0-10 bodů, kde 0 prezentuje nulový apetit a 10 normální). Anorexie se vyskytuje většinou v rozmezí škály 0-5 bodů (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 109).

Hlavní příčiny anorexie jsou:

- Základní onemocnění, hlavně zhoubné nádory, pokročilé srdeční selhání s překrvením sliznice trávicího traktu a uremický syndrom u pokročilého selhání ledvin.
- Nežádoucí účinky léků – cytostatik a většiny ostatních léků.
- Deprese (Kalvach et al., 2019, s. 93).

4.3.2 Kachexie

Kachexie je extrémní forma malnutrice (Kalvach et al., 2019, s. 92). Patofyziologicky je charakterizována jako negativní bilance energie a bílkovin (dusíku), která je způsobena různou kombinací nízkého příjmu stravy a abnormálního využití živin. U některých pacientů může kachexie progredovat i při zachovaném příjmu stravy. Kachexie má svá specifická označení podle typu pokročilé fáze chronické nevléčitelné nemoci jako je nádorová kachexie, srdeční kachexie u chronického srdečního selhání, kachexie při chronickém selhání ledvin nebo při CHOPN (Sláma & Kabelka, 2022, s. 109-110). 25-30 % onkologických pacientů neumírá na progresi onkologického onemocnění, ale v souvislosti s kachexií. Na anorexii se sekundárně podílí xerostomie, mukositida, zvracení, zácpa, případně střevní obstrukce (Pochop, 2020, s. 35).

4.3.3 Dysfagie

Porucha polykání označovaná jako dysfagie je obtížná pasáž potravy mezi ústy, hltanem, jícnem a gastroezofageální junkcí. Dysfagie se vyskytuje typicky u neurologických onemocnění (stavy po cévní mozkové příhodě a neurodegenerativní onemocnění), po léčbě nádorů hlavy a krku, při obstrukci horních částí trávicího traktu (tumor jícnu) a u psychiatrických onemocnění (deprese, bulimie a mentální anorexie) (Kohout et al., 2021, s. 206 a 561). Zásadním dietním opatřením je úprava konzistence stravy podle polykací schopnosti pacienta (Tabulka 2) (Tomiška, 2018, s. 405). International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (dále jen „IDDSI“) byla založena v roce 2013 s cílem vývoje nové standardizované terminologie a definice dietních předpisů s potravinami s modifikovanou strukturou a se zahuštěnými tekutinami určenými pro jedince s dysfagickými potížemi všech věkových kategorií, aplikovatelné ve všech typech zdravotnických zařízení a všech kulturních prostředích. IDDSI systém definuje osm úrovní, nápoje i potraviny jsou posuzovány každý samostatně v pěti úrovních (Obrázek 4) (IDDSI, 2019).

Tabulka 2: Odstupňovaná úprava konzistence stravy při dysfagických potížích (Tomáška, 2018, s. 405)

Typ úpravy konzistence stravy	Charakteristika
měkká strava	mleté maso, strouhaná zelenina, žádná tvrdá součást
kašovitá strava	kašovitá úprava zcela bez tuhých částí
řídce kašovitá strava	konzistence pyré
tekutá strava	mixovaná za použití mixéru, bez jakýchkoliv kousků

Obrázek 4: IDDSI dietní systém (IDDSI, 2019)



4.3.4 Potíže se sliznicí dutiny ústní

Více než 60 % pacientů v pokročilých fázích nevléčitelných onemocnění má potíže se sliznicí dutiny ústní, v terminální fázi dokonce více než 90 %. Tyto problémy mohou být pro pacienty zdrojem velkého diskomfortu (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 153). Norské regionální centrum excellence v roce 2022 zveřejnilo odborný článek upozorňující na chybějící mezinárodní konsensus v péči o dutinu ústní v paliativní péči a na nedostatečné evidence based informační zdroje pro postupy a účinné produkty. Proto centrum vyvinulo metodu hodnocení stavu dutiny ústní a postupy péče o dutinu ústní pro paliativní pacienty (Kvalheim & Strand, 2022).

Přehled nejčastějších problémů dutiny ústní u pacientů v paliativní péči a doporučení k základní péči:

1. Povleklý jazyk a sliznice
 - Výplachy studenou vodou, fyziologickým roztokem nebo roztokem sody.
 - Perlivé výplachy úst např. minerálkou.
 - Pravidelné otírání povlaků tamponkem nebo štětičkou.
 - Kousky grapefruitu/kostky ledu ochuceného grapefruitem nebo grapefruitový džus (zdroj enzymu ananázy usnadňujícího odstranění povlaků).

- Kousky ananasu/kostky ledu ochuceného ananasem nebo ananasový džus.
 - Lokální aplikace kousků šumivé tablety vitamínu C přímo na jazyk (lze podávat několikrát denně).
 - Žvýkačka bez cukru, bonbony s citronovou příchutí.
2. Xerostomie (suchost sliznice) – jde o subjektivní pocit, ani objektivní nález xerostomie neznamená, že pacient je dehydratovaný.
- Základní péče o dutinu ústní při xerostomii:*
- Přehodnocení medikace (jako první se vysazují neopioidní léky).
 - Obecná opatření jako u povleklé sliznice a dostatečné zapíjení nebo zvlhčování vzduchu.
 - Stimulace tvorby slin – akupunktura, žvýkačky mentolové nebo bezcukerné, pilokarpin 4 % oční kapky do vody/ovocné šťávy.
 - Náhrada slin – magistraliter „umělé sliny“ ve spreji, zvlhčující ústní gel/ústní voda.
3. Stomatitida, afty a soor, bolesti v dutině ústní
- Léčba infekce (bakteriální, mykotické, herpetické), analgetická léčba a podpůrná terapie (základní péče o dutinu ústní, podpora salivace, umělé sliny).
 - Prevence poranění – měkká strava, ošetření zubů.
 - Aplikace ústní vody/gelu/spreje s obsahem účinné látky např. hyaluronátu sodného nebo saponinu.
 - Podávání medikace (analgetika, opioidy) – půl hodiny přes jídlem.
 - Dietní a režimová opatření – měkká nebo kašovitá strava, omezení kořeněných a kyselých jídel, zajištění dostatečné hydratace, nekonzumovat nemyté ovoce (Marková, 2021, s. 72-74; Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 154-156).

4.3.5 Dysgeuzie

Porucha vnímání chuti stravy je označována termínem dysgeuzie. Vnímání chutí stravy je nezbytné pro život, podporuje příjem množství stravy i její pestrost. Chuť a vůně stravy se integruje do sensorického vjemu jídla společně s vnímáním konzistence a teploty stravy. Změny ve vnímání chutí se spojují do skupiny symptomů s anorexií a patologickou únavou a tím zhoršují kvalitu života pacienta. Při dysgeuzii může být chuť pocíťována jako nepříjemně sladká nebo hořká, kovová, nebo jako strava bez chuti (Tomáška, 2018, s. 35-37).

Doporučení na zvýšení nutričního příjmu:

- Soustřeďte se na konzumaci různých potravin, které jsou chutné.
- Chuťové vjemy se v průběhu času mohou změnit, proto se doporučuje zkusit i stravu v minulosti neoblíbenou.
- Při snížení chuti se doporučuje vybrat výrazně ochucené jídlo.
- Pokud má strava kovovou chuť, doporučuje se zkusit nekovové příbory, marinované maso, kuře obložené kyselou okurkou nebo čatní.
- Výběr vlhkých potravin, které jsou snadno konzumovatelné.
- Není doporučeno konzumovat potraviny, které zůstávají delší dobu v ústech a je třeba je dlouho kousat.

- Dodržování správné hygieny dutiny ústní.
- Tekutiny popíjejte brčkem, aby se omezil kontakt chuťových buněk s tekutinou (Macleod & Van den Block, 2019, s. 612).

4.3.6 Nauzea a zvracení

Nauzea a zvracení (vomitus) jsou spolu související symptomy. Nauzea je nepříjemný pocit nevolnosti (nucení na zvracení), které nemusí vždy vyvolat zvracení. Na nauzeu obvykle navazuje zvracení, které patří k nejčastějším problémům v paliativní péči. Dlouho přetrvávající nevolnost může být více obtěžující než občasné zvracení. Nauzea a zvracení může být vyvolána také intenzivní bolestí, strachem nebo úzkostí.

Odstranitelné příčiny nauzey a zvracení:

- Nedostatečná ústní hygiena.
- Soor úst a hltanu.
- Gastroparéza – ovlivnitelná podáním prokinetik (příčinu neovlivníme).
- Prevence a léčba zácpy – úporná zácpa může vyvolat nauzeu nebo zvracení.
- Aspirace.
- Dehydratace.
- Poruchy vnitřního prostředí – hyperkalcémie, hyponatrémie, hyperglykémie, acidóza.

Doporučení:

- Pacient by se měl stravovat v prostředí bez nepříjemných pachů a jíst jídla, která mu chutnají.
- Je doporučeno vyvarovat se výrazně tučných, kořeněných nebo připálených jídel (Svoboda & Herle, 2019, s. 77; Kalvach et al., 2019, s. 86-87).

4.3.7 Poruchy střevní pasáže

Mezi poruchy patří průjem, zácpa, mechanický ileus/subileus a maligní střevní obstrukce.

1. Průjem – mimo farmakologické léčby je k potlačení průjmu nutná dostatečná hydratace, která může být podpořena perorálním podáním rehydratačních roztoků.

Při intenzivních průjmech doprovázených zvracením je často potřebná i parenterální (re)hydratace.

2. Zácpa – postihuje až 80 % pacientů v paliativní péči.

Nefarmakologická léčba a prevence zácpy:

- Dostatečný příjem tekutin.
 - Je třeba upozornit pacienta v terminální fázi, že pro něj není vhodný zvýšený příjem vlákniny.
 - Přidání oleje do stravy, konzumovat denně lžící oleje nalačno.
 - Pohybová aktivita, pokud to stav pacienta v terminální fázi umožňuje.
 - Určení vhodného času pro defekaci, nejlépe ráno do 30-40 minut po jídle.
 - Vyhovnění pocitu na stolici, umožnění polohy v sedě a soukromí při defekaci.
3. Mechanický ileus/subileus – velmi závažný stav, který u pacientů v terminální fázi většinou nelze řešit běžnou operační revizí a často se pacient rozhoduje pro konzervativní léčbu.

4. Maligní střevní obstrukce – zpočátku se nemusí jednat o kompletní obstrukci, často se projevuje chronickou nevolností a zvracením, kolikovitými bolestmi břicha a psychickými příznaky. Je nutno diagnosticky určit benigní či maligní charakter obstrukce (Svoboda & Herle, 2019, s. 79-82; Marková, 2021, s. 56).

4.4 Zásady výživy v terminální fázi nemoci

U pacientů s delší prognózou života (dny, týdny) je dostatečný příjem stravy jedním z předpokladů zachování pohybové aktivity, proto se denní příjem stravy zaznamenává a podle situace rychle omezuje. Umírajícím pacientům v terminálním stavu s prognózou dní nebo hodin stravu jen nabízíme podle jejich přání, nenutíme je k jídlu a příjem stravy už nemá smysl sledovat. Pacient obvykle již nepocítuje hlad. Snížený příjem stravy je normálním projevem postupného nevratného selhávání organismu, umírající již většinou není schopný dodané živiny využít (Kalvach et al., 2019, s. 133; Sláma & Kabelka et al., 2019, s. 115).

Příjem stravy pomocí umělé výživy (sonda, PEG, infuze parenterální výživy) nezastaví zhoršování celkového stavu, nevedou k prodloužení života, ale mohou pacientovi závěr života velmi znepríjemnit (Sláma & Kabelka et al., 2019, s. 115). Německá observační studie publikovaná v roce 2022 zkoumala výhody a rizika podávání parenterální výživy v paliativní péči. Účastníci studie byli rozděleni do dvou skupin – s a bez parenterální výživy, u obou skupin se sledovaly žilní komplikace, edémy, hmotnost a kvalita života. Závěr studie prokázal, že rizika (žilní komplikace, edémy) toho způsobu výživy mohou převýšit přínosy a proto je třeba k jejímu zavádění přistupovat s opatrností (Berbée et al., 2022).

Otázku příjmu stravy je nutno s pacientem decentně komunikovat a vyhovět jeho přáním bez ohledu na dietní opatření. Příjem klasické stravy může být pro pacienta zátěží, proto je dobrým řešením podávání sippingu (1-2x denně 200 ml), i když to nenaplnuje energetickou potřebu (Sláma & Kabelka et al., 2019, s. 115).

Přehled zásad výživy:

- Zrušit neúčelná dietní opatření.
- Jíst po malých porcích 6-8x denně.
- Posadit pacienta k jídlu.
- Upravit konzistenci stravy podle typu převažujících potíží a zlepšit její atraktivitu.
- Omezit intenzivní vůně teplé stravy při přípravě a při konzumaci.
- Jíst v klidu a pomalu, nejlépe ve společnosti blízkých nebo personálu zdravotnického zařízení.
- Udržet přiměřenou fyzickou aktivitu během dne.
- Pečovat o dutinu ústní a svlažovat ji.
- Podat malé množství stravy podle pacientova přání (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 115; Kiss et al., 2021, s. 285-297, 2021; Herle & Svoboda, 2019, s. 37).

4.5 Zásady hydratace v terminální fázi nemoci

V terminální fázi dochází ke snížení až úplné ztrátě perorálního příjmu tekutin, to může vést k dehydrataci. Dehydratace je stav deficitu tekutin spojený s hyperosmolalitou a hypovolemii. U pacientů v terminálním stavu může často chybět pocit žízně (potřeba „napít se“). Nejčastější příčiny dehydratace v paliativní péči jsou zvracení, průjmy, sekrece z píštělí, pocení a diuretika (Kalvach et al., 2019, s. 96; Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 189-190).

Symptomy související s dehydratací:

- Pocit žízně.
- Suchost sliznic.
- Nausea, anorexie.
- Únava až psychický útlum.
- Ortostatická hypotenze až kolapsové stavy.
- Stavy zmatenosti a delirium.

Možnosti umělé hydratace:

1. Enterální - pomocí sondy, PEG.
2. Intravenózní podání – nejčastější způsob hydratace ve zdravotnictví.

U pacientů v terminální fázi má intravenózní podání některé nevýhody:

- Obtížné zajištění periferního žilního vstupu.
 - Nutnost odborné péče o kanylu.
 - Pokud je pacient agitovaný a zmatený – časté opakované kanylace, riziko krvácení a infekce.
3. Subkutánní podání (hypodermoklýza) – bezpečný způsob parenterální hydratace, často využívaný v hospicové péči. K zajištění bazální parenterální hydratace se podává 500-1000 ml fyziologického roztoku (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 189-191; Kiss et al., 2021, s. 285-297).

Praktická část

5. Cíle výzkumu

Hlavním cílem praktické části mé bakalářské práce bylo zjistit, zda je uplatňován individuální přístup ve výživě a stravování v lůžkové péči jednoho hospice. Sekundárním cílem bylo zhodnotit míru spokojenosti pacientů hospice s poskytováním výživy a stravování.

5.1 Hypotéza výzkumu

V návaznosti na sekundární cíl jsem si stanovila jednu hypotézu.

Hypotéza: více než 50 % pacientů hospice je spokojeno s poskytováním výživy a stravování.

6. Metodika

Pro sběr dat jsem zvolila neintervenční, observační, dotazníkový design studie s využitím kombinované (smíšené) metodiky výzkumu zahrnující kvalitativní a kvantitativní metody, který se mi jeví jako nejvýhodnější pro prostředí paliativní hospicové péče. Kvalitativní postup pracuje s omezeným počtem jedinců na jednom místě a zkoumá sledovaný jev v přirozeném prostředí, kvantitativní se zabývá statistickou analýzou dat a jejich vyhodnocením (Hendl, 2016, s. 48, 56-57). Výzkumný projekt byl schválen Etickou komisí Všeobecné fakultní nemocnice v Praze.

Připravila jsem si vlastní polostrukturovaný, anonymní dotazník v tištěné podobě. Otázky jsem se snažila formulovat jednoduše, v možnostech nabízených odpovědí nezahlcovat respondenty odbornými termíny a nedotazovat se na jejich zdravotní stav, aby zůstala zachována anonymita a citlivý, empatický přístup. Srozumitelnost dotazníku jsem si nejdříve ověřila u členů své rodiny, následně jsem dotazník konzultovala a odsouhlasila si s vedoucí práce, nakonec jsem dotazník prezentovala vedení hospice. V úvodu dotazníku je krátká informace o mé osobě, účelu a zpracování výsledků výzkumu. Je zde zmíněna anonymnost, důvěrnost výzkumu a dobrovolnost účasti s tím, že od vyplňování dotazníku mohou respondenti kdykoliv odstoupit.

Dotazník má celkem 30 otázek. Nejvíce otázek, 15 je uzavřených (dichotomických) s možností výběru pouze ano/ne, 13 otázek je polouzavřených s výběrem jedné nebo více odpovědí z několika nabízených možností a 2 otázky jsou otevřené bez možnosti výběru odpovědi. 8 otázek dotazníku má návaznost na některou z předchozích odpovědí. První čtyři otázky (č. 1-4) jsou informativní, charakterizující způsob vyplnění, pohlaví, věkové rozmezí a dobu pobytu respondentů v hospici. Otázka č. 1 byla na začátku výzkumu dodatečně doplněna o možnost odpovědi vyplnit dotazník „S pomocí autora dotazníku“ z důvodu dodatečného souhlasu vedení hospice se sběrem dat mojí osobou. Polovina otázek (č. 5-19) se zabývá příjmem stravy. Zde je dotazování cíleno na potíže spojené s příjmem stravy, způsob výživy a na to, zda je zajištěn individuální přístup a komfort při podávání stravy (dostatek času, doba podávání, ochucení, velikost porcí, složení jídelníčku), další tři otázky se týkají příjmu tekutin (č. 20-22).

Následujících šest otázek (č. 23-28) se zaměřuje na spokojenost respondentů se stravováním a poskytuje odpovědi na sekundární cíl výzkumu. Otázka č. 28 se dotazuje přímo na spokojenost s poskytováním výživy a stravování v hospici a přináší odpověď na výzkumnou hypotézu. Poslední dvě otevřené otázky (č. 29-30) nabízí respondentům prostor pro vyjádření vlastního názoru. Otázka č. 29 (navazuje na otázku č. 28) dává respondentům možnost popsat vlastními slovy důvody nespokojenosti s poskytováním výživy a stravování. Otázka č. 30 má nepřímou souvislost s cílem výzkumu, nicméně umožňuje respondentům vyjádřit případné poznámky k poskytování výživy a stravování nebo návrhy na změnu stravování, které mohou poskytnout zpětnou vazbu vedení hospice k vnímání poskytované péče z pohledu pacienta.

7. Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor zahrnuje pacienty paliativní lůžkové péče Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích v terminální fázi života, nejsou stanovena žádná inclusion ani exclusion kritéria výzkumu. Respondenti byli informováni o anonymitě výzkumu a účelu sběru dat a byl jim ponechán dostatečný čas na zvážení účasti ve výzkumu. Plánovaná doba na vyplnění dotazníku byla 60 minut. Většinu dotazníků jsem vyplňovala s respondenty přímo, zbytek byl vyplněn se zdravotnickým personálem hospice. Respondenty jsem navštěvovala na pokojích pouze s jejich souhlasem s účastí v dotazníkovém šetření, po úvodním informativním rozhovoru se zdravotnickým personálem hospice o účelu výzkumu.

Sběr dat proběhl v období od začátku ledna do poloviny února 2023. Při plánování výzkumu jsem předpokládala, že dotazník vyplní nejvýše 35 respondentů a že bude také určitý podíl nevyplněných nebo částečně vyplněných dotazníků. Stanovit velikost výzkumného souboru u pacientů v terminální fázi života je velmi obtížné, protože jejich zdravotní stav se poměrně rychle mění. Odhad byl konzultován s vedením hospice a vycházel z průměrného počtu příjmu 3-4 pacientů týdně a celkového počtu 26 lůžek, ale nemohl zohlednit aktuální zdravotní stav ani ochotu pacientů účastnit se výzkumu. Většina oslovených respondentů (91 %) byla hospitalizována s onkologickou diagnózou, z neonkologických diagnóz (9 %) se jednalo o imobilizační syndrom po cévní mozkové příhodě, ischemickou chorobu srdeční a amyotrofickou laterální sklerózu.

Z oslovených 35 respondentů dotazník vyplnilo 25 respondentů (s pomocí zdravotnického personálu nebo autora dotazníku, pouze 1 dotazník vyplnil sám respondent), 3 dotazníky byly vyplněny částečně a musely být vyřazeny a 7 respondentů vyplnění dotazníku odmítlo. Počet vyplněných dotazníků je dostatečný pro vyhodnocení výzkumu. Odpovědi dotazníkového šetření jsem zpracovala v programu Microsoft Excel a výsledky jsou prezentovány ve formě grafů a tabulek s vysvětlivkami v další části práce.

8. Vyhodnocení výzkumu

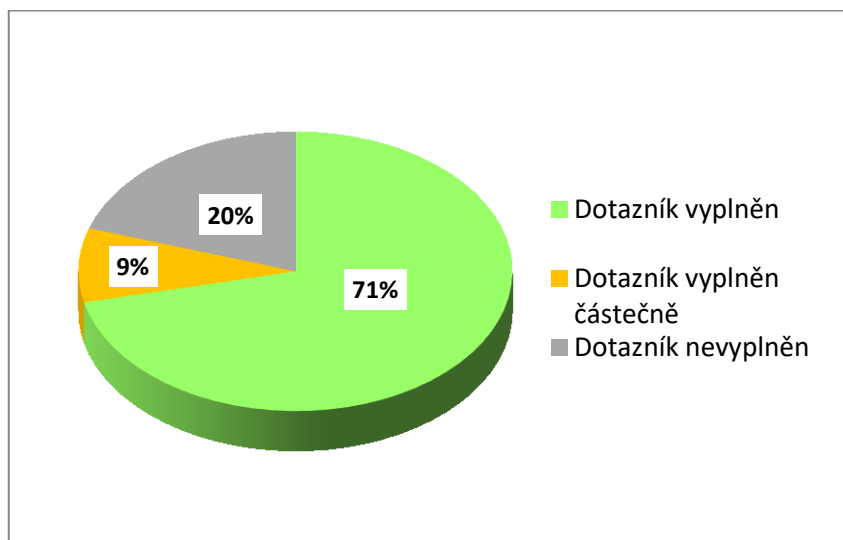
8.1 Výsledky dotazníkového šetření

Vyhodnocení zpracovává odpovědi z 25 dotazníků. Pro lepší přehlednost jsem zvolila dva typy grafů v programu Microsoft Excel, výsečový prostorový pro uzavřené otázky a pruhový válcový pro polouzavřené otázky. U polouzavřených otázek s možností výběru více odpovědí jsem doplnila prezentaci dat i tabulkou. V grafickém znázornění výsledků jsem použila pro snadnou orientaci základní barevnou škálu: zelenou pro kladnou nebo nejzastoupenější odpověď, šedou pro negativní nebo nejméně zastoupenou odpověď a oranžovou jako doplňkovou pro třetí variantu odpovědi. U pruhového grafu s více než třemi odpověďmi jsou doplněny další barvy.

Úvodní graf znázorňuje míru účasti respondentů v dotazníkovém šetření, další grafy vyhodnocují zodpovězené otázky ve stejném pořadí jako v dotazníku (č. 1-30). Otevřené otázky (č. 29-30) jsou vyhodnoceny slovně, prezentace výsledků otázky č. 29 je doplněna grafem. Vzhledem k celkovému velkému počtu dotazníkových otázek není u uzavřených otázek se 100 % podílem kladné odpovědi uváděn graf, ale jen tabulka.

Míra účasti v dotazníkovém šetření

Graf 1: Míra účasti respondentů v dotazníkovém šetření

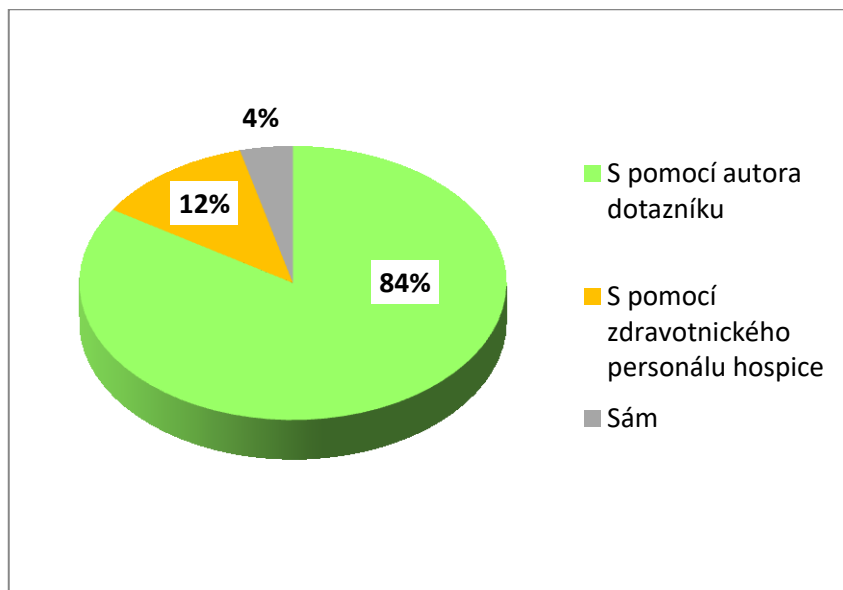


Zdroj: vlastní výzkum

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 35 respondentů, ale vyplněnost celého dotazníku byla pouze u 25 respondentů (71 %), 3 dotazníky (9 %) byly vyplněny částečně a musely být vyřazeny, 7 dotazníků (20 %) nebylo vyplněno vůbec.

Otázka č. 1: Jakým způsobem budete vyplňovat dotazník?

Graf 2: Způsoby vyplnění dotazníku

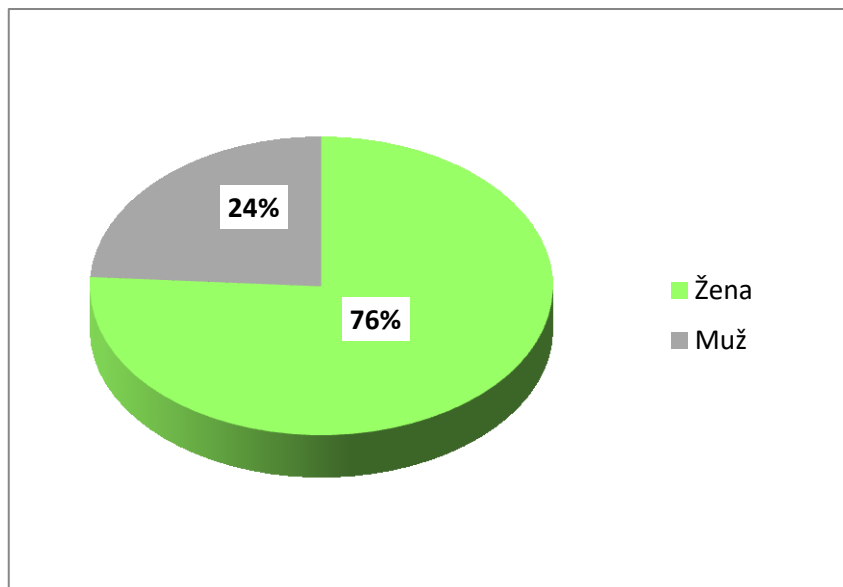


Zdroj: vlastní výzkum

Nejvíce, 21 dotazníků (84 %) jsem vyplnila sama přímo s respondenty, 3 (12 %) byly vyplněny s pomocí zdravotnického personálu hospice, pouze 1 dotazník (4 %) vyplnil respondent sám.

Otázka č. 2: Jaké je Vaše pohlaví?

Graf 3: Pohlaví

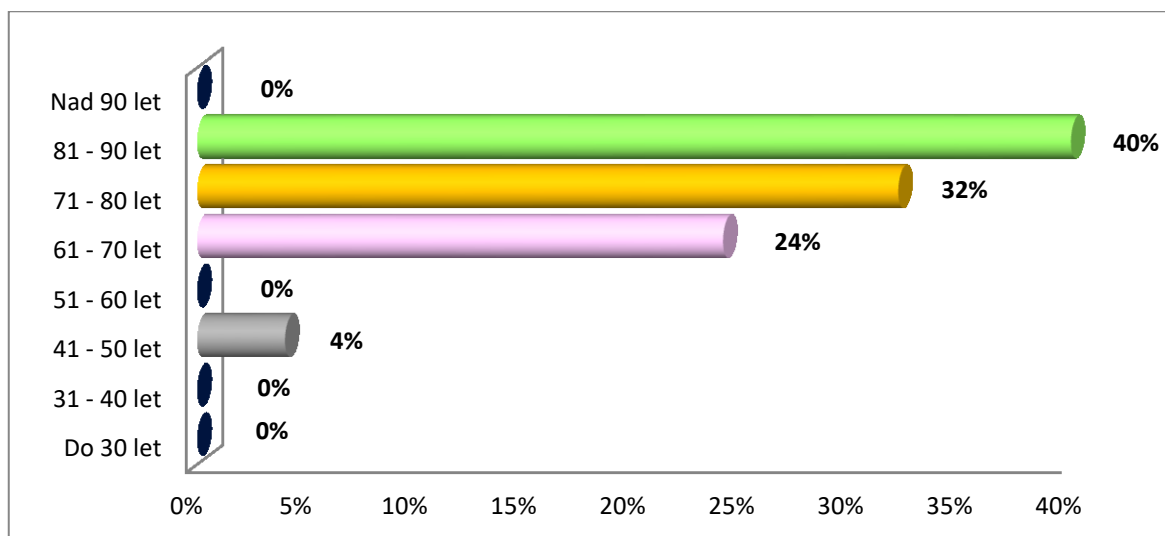


Zdroj: vlastní výzkum

Dotazník vyplnilo 19 žen (76 %) a 6 mužů (24 %).

Otázka č. 3: V jakém věkovém rozmezí se nacházíte?

Graf 4: Věkové rozmezí

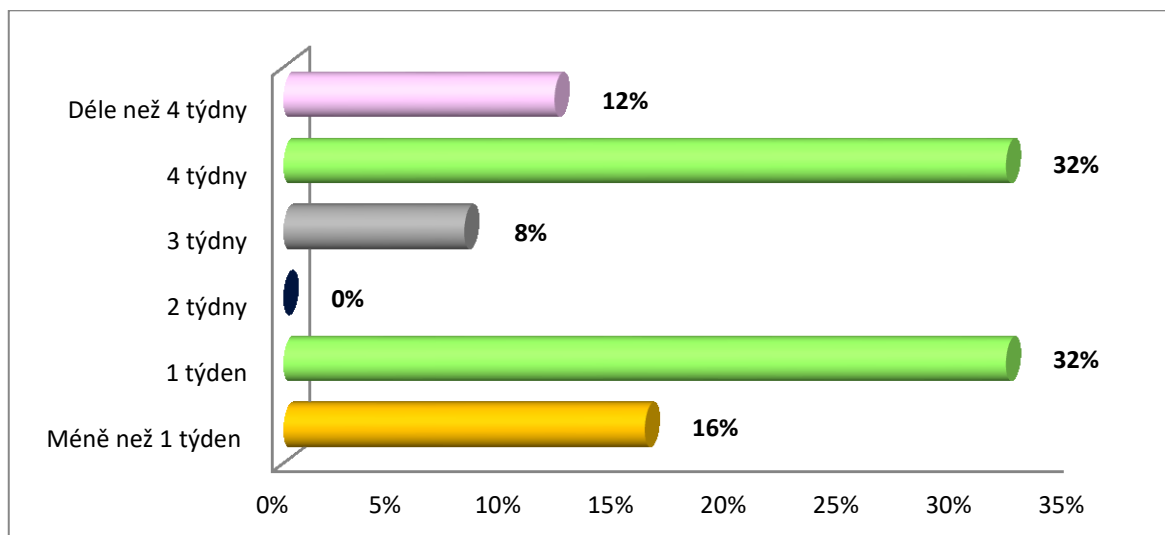


Zdroj: vlastní výzkum

Nejvíce zastoupenou skupinou s 10 respondenty (40 %) je věkové rozmezí 81-90 let, v pořadí druhém je s 8 respondenty (32 %) rozmezí 71-80 let, ve třetím je s 6 respondenty (24 %) rozmezí 61-70 let. Nejméně zastoupenou skupinou je věkové rozmezí 41-50 let pouze s 1 respondentem.

Otázka č. 4: Jak dlouho jste v hospici?

Graf 5: Délka pobytu v hospici

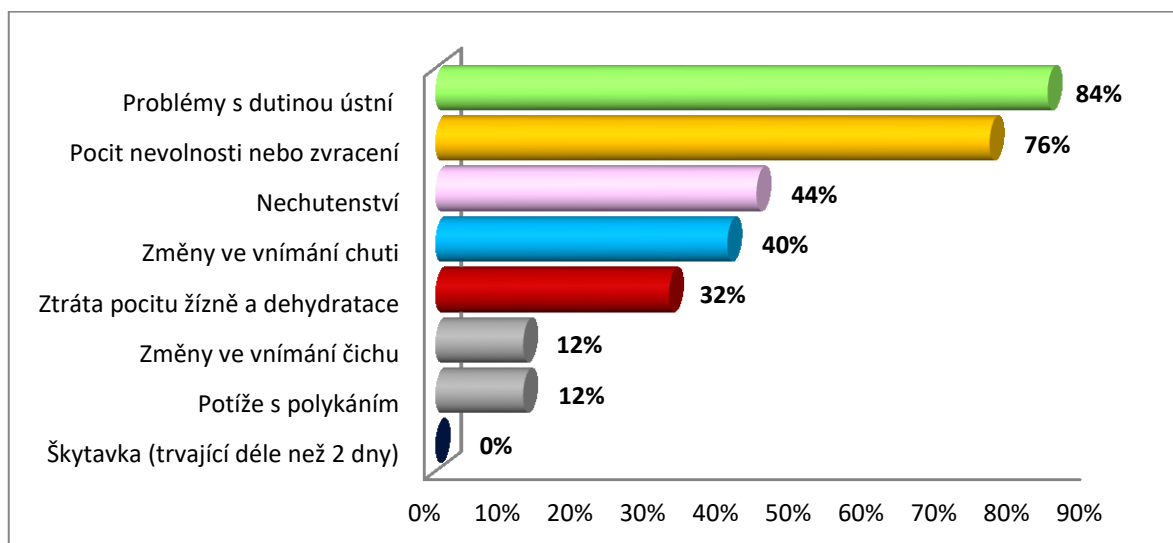


Zdroj: vlastní výzkum

Nejčastější délka pobytu je 1 týden a 4 týdny. 1 týden bylo hospitalizováno 8 respondentů (32 %), 4 týdny také 8 respondentů (32 %). Na druhém pořadí v délce pobytu je období kratší než 1 týden se 4 respondenty (16 %), na třetím je období delší než 4 týdny se 3 respondenty (12 %). Pouze 2 respondenti (8 %) byli hospitalizováni 3 týdny. Nikdo nebyl hospitalizován 2 týdny.

Otázka č. 5: Trpíte některými z níže uvedených potíží, které negativně ovlivňují příjem stravy a kvalitu Vašeho stravování?

Graf 6: Potíže negativně ovlivňující příjem stravy a kvalitu stravování



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: Potíže negativně ovlivňující příjem stravy a kvalitu stravování

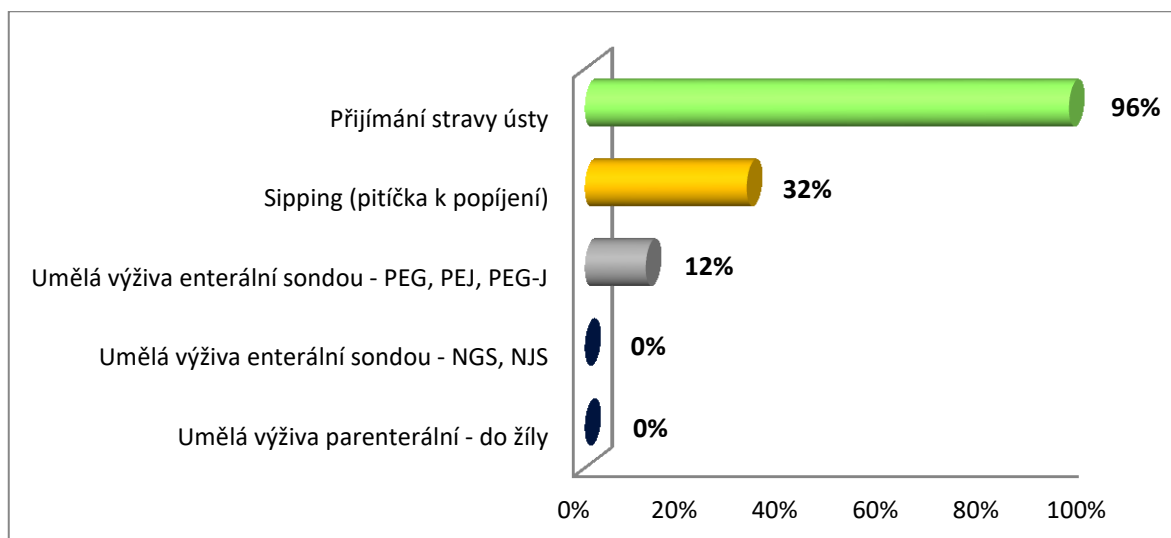
Potíže	Počet respondentů	Podíl
Problémy s dutinou ústní	21	84%
Pocit nevolnosti nebo zvracení	19	76%
Nechutenství	11	44%
Změny ve vnímání chuti	10	40%
Ztráta pocitu žízně a dehydratace	8	32%
Změny ve vnímání čichu	3	12%
Potíže s polykáním	3	12%
Škytavka (trvajíc déle než 2 dny)	0	0%

Zdroj: vlastní výzkum

Více než tři čtvrtiny respondentů má problémy s dutinou ústní a pocity nevolnosti nebo zvracení. Nechutenstvím a změnami ve vnímání chuti trpí 44-40 % respondentů, ztrátou pocitu žízně a dehydratací 32 % respondentů. Změny ve vnímání čichu postihují 12 % respondentů. Škytavku s trváním delším než 2 dny nemá nikdo.

Otázka č. 6: Jakým způsobem jste vyživován/a?

Graf 7: Způsob výživy



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 4: Způsob výživy

Způsob výživy	Počet respondentů	Podíl
Přijímání stravy ústy	24	96%
Sipping (pitíčka k popíjení)	8	32%
Umělá výživa enterální sondou - PEG, PEJ, PEG-J	3	12%
Umělá výživa enterální sondou - NGS, NJS	0	0%
Umělá výživa parenterální - do žíly	0	0%

Zdroj: vlastní výzkum

Téměř všichni, 96 % respondentů přijímá stravu ústy, sipping konzumuje 32 %. Pouze 3 respondenti mají enterální PEG výživu, parenterálně není vyživován nikdo z dotazovaných.

Otázka č. 7: Máte možnost zvolit si druh podávané sondové výživy (farmaceutický přípravek nebo kuchyňsky připravená strava)?

Tabulka 5: Možnost volby sondové výživy

Možnosti volby	Počet respondentů	Podíl
Ano	3	100%
Ne	0	0%

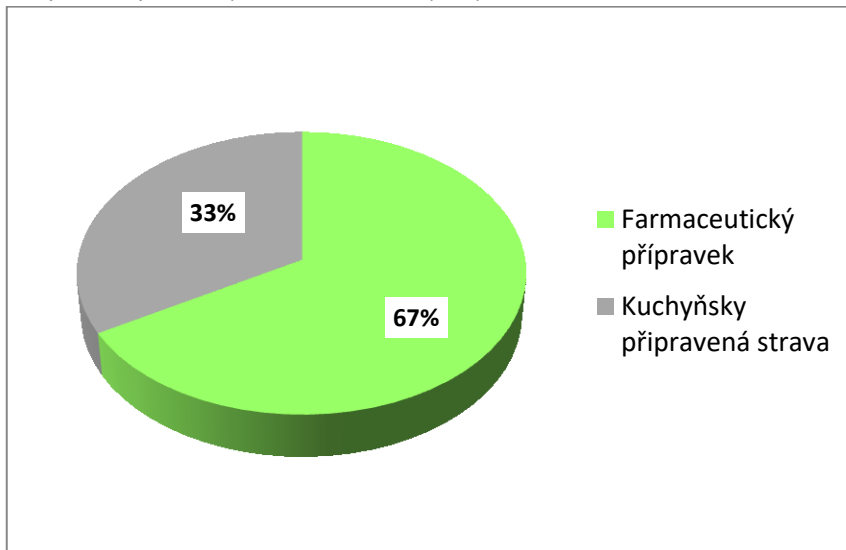
Zdroj: vlastní výzkum

Ze 3 respondentů s enterální PEG výživou mají všichni v hospici možnost zvolit si druh sondové výživy.

Otázka č. 8: Jaký druh sondové výživy preferujete?

(Návaznost na otázku č. 7)

Graf 8: Preferovaný druh sondové výživy



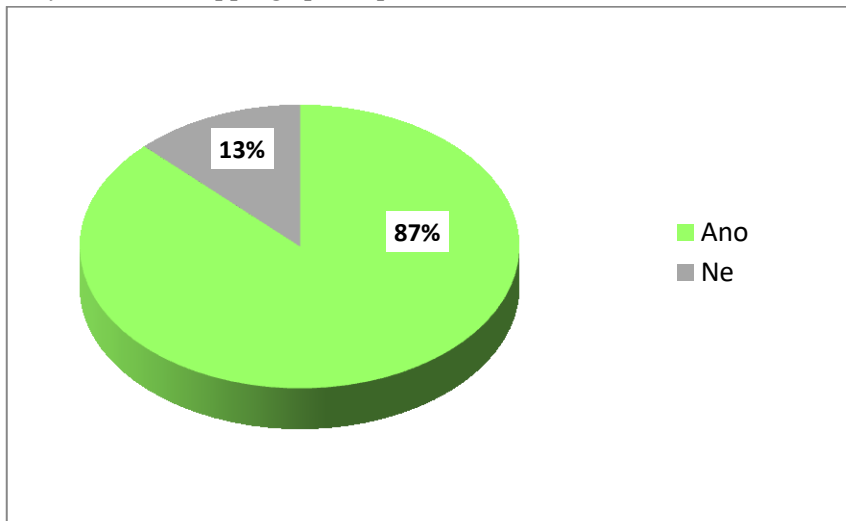
Zdroj: vlastní výzkum

Ze 3 respondentů s enterální PEG výživou, 2 respondenti (67 %) preferují farmaceutický přípravek. Pouze 1 respondent (33 %) je vyživován kuchyňsky připravenou stravou.

Otázka č. 9: Dostáváte příchut' sippingu podle Vašeho přání?

(Návaznost na otázku č. 6)

Graf 9: Příchut' sippingu podle přání



Zdroj: vlastní výzkum

Z 8 respondentů konzumujících sipping, 7 respondentů (87 %) dostává příchut' podle svého přání. Pouze 1 respondent (13 %) nedostává sipping podle svého přání.

Otázka č. 10: Máte dostatek času na konzumaci jídla?

Tabulka 6: Čas na konzumaci jídla

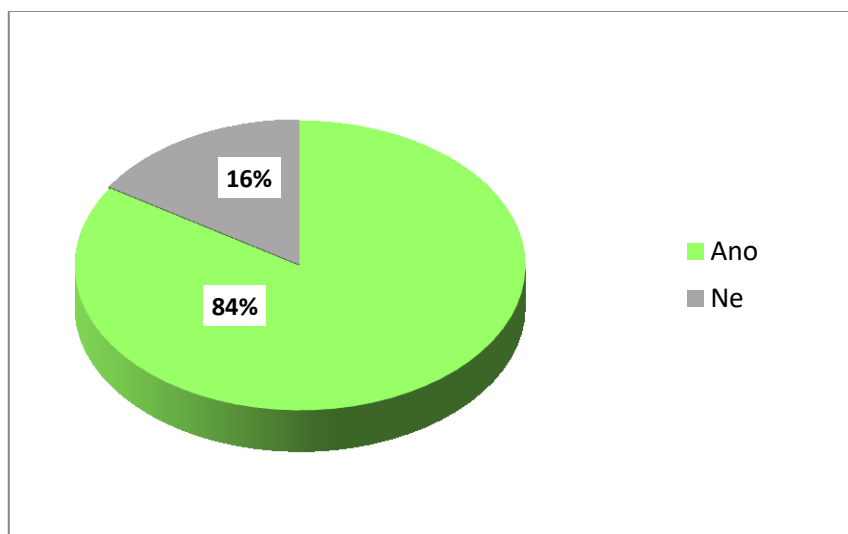
Dostatek času	Počet respondentů	Podíl
Ano	25	100%
Ne	0	0%

Zdroj: vlastní výzkum

Všichni respondenti mají dostatek času na konzumaci jídla.

Otázka č. 11: Vyhovuje Vám doba podávání jídel?

Graf 10: Doba podávání jídel



Zdroj: vlastní výzkum

Více než tři čtvrtině, 21 respondentům (84 %) vyhovuje doba podávání jídel. Pouze 4 respondentům (16 %) nevyhovuje doba podávání jídel.

Otázka č. 12: Máte k dispozici během dne/noci vždy něco malého ke konzumaci (mimo 3 hlavních jídel) podle Vaší chuti?

Tabulka 7: Něco malého ke konzumaci

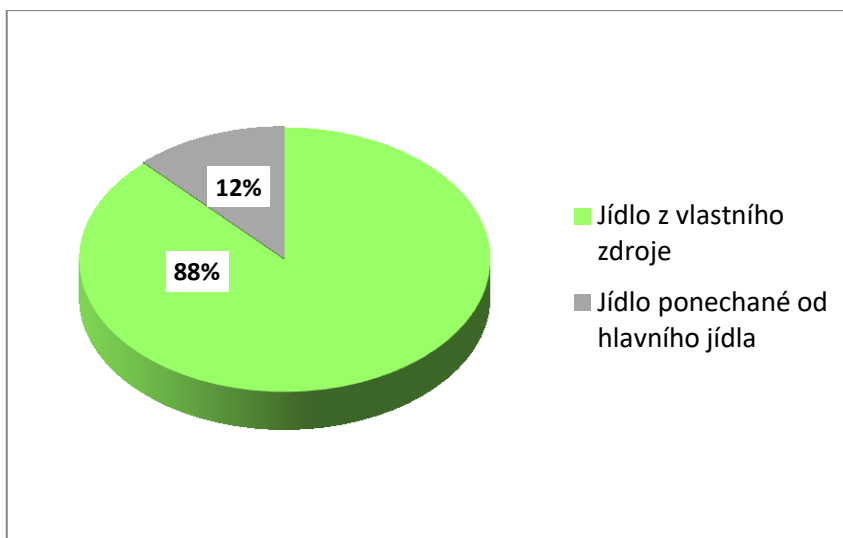
Něco malého ke konzumaci	Počet respondentů	Podíl
Ano	25	100%
Ne	0	0%

Zdroj: vlastní výzkum

Všichni respondenti mají během dne/noci vždy něco malého ke konzumaci podle své chuti.

Otázka č. 13: Pokud ano, jaký je zdroj Vašeho jídla ke konzumaci během dne/noci?
(Návaznost na otázku č. 12)

Graf 11: Zdroj jídla ke konzumaci během dne/noci

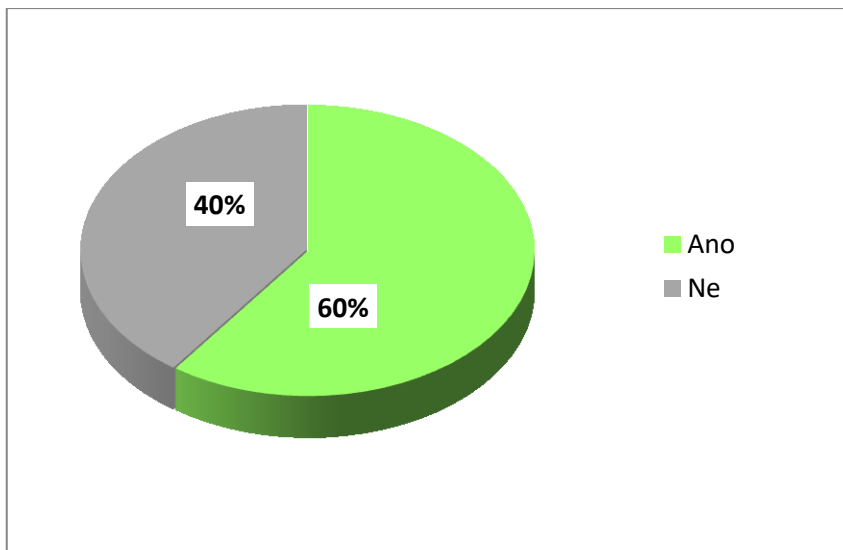


Zdroj: vlastní výzkum

Více než tři čtvrtiny, 22 respondentů (88 %) má ke konzumaci během dne/noci něco malého k zakousnutí z vlastního zdroje. Pouze pro 3 respondenty (12 %) je zdrojem něčeho malého k zakousnutí jídlo ponechané od hlavního jídla.

Otázka č. 14: Je jídlo ochucené (osolené, okořeněné) podle Vaší chuti?

Graf 12: Ochucení jídla

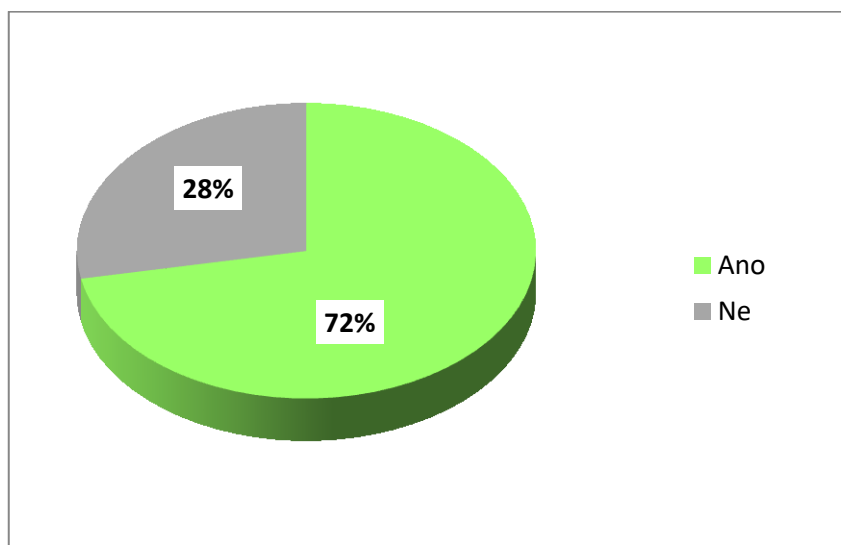


Zdroj: vlastní výzkum

Nadpoloviční většina, 15 respondentů (60 %) má jídlo ochucené podle své chuti, 10 respondentů (40 %) nepovažuje jídlo ochucené podle své chuti.

Otázka č. 15: Považujete velikost porcí podávaných jídel za optimální podle Vaší potřeby?

Graf 13: Velikost porcí jídel

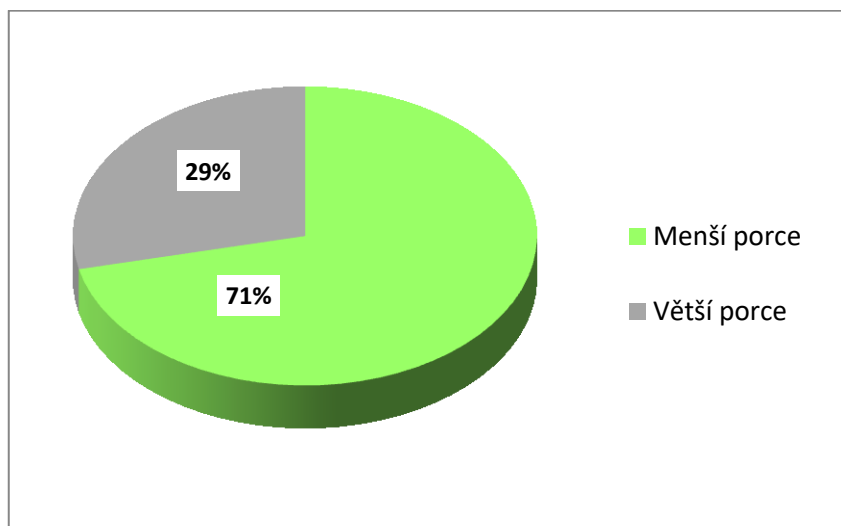


Zdroj: vlastní výzkum

Většina, 18 respondentů (72 %) považuje velikost porcí podávaných jídel za optimální podle své potřeby. Pouze pro 7 respondentů (28 %) není velikost porcí optimální.

Otázka č. 16: Pokud ne, jaká změna ve velikosti porcí by odpovídala Vaší potřebě?
(Návaznost na otázku č. 15)

Graf 14: Velikost porcí jídel podle potřeby

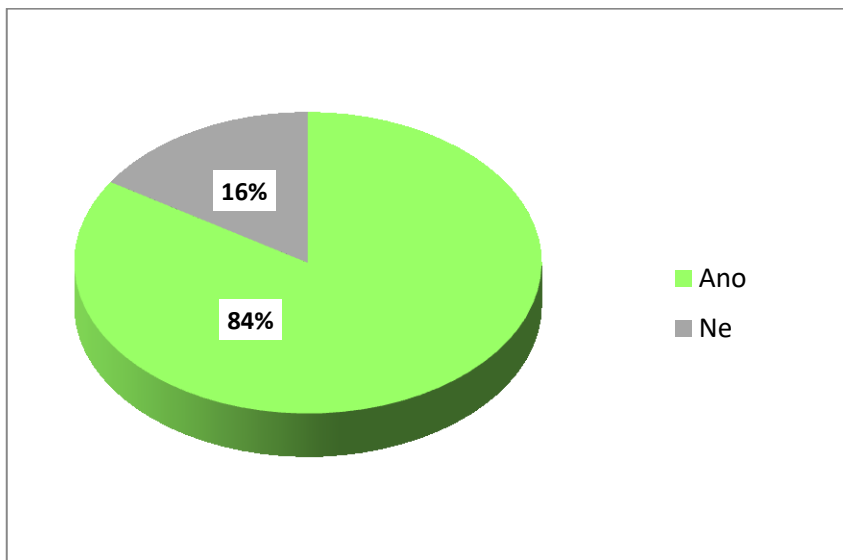


Zdroj: vlastní výzkum

Ze 7 respondentů, kteří nepovažují velikost porcí podávaných jídel za optimální 5 respondentů (71 %) chce dostávat menší porce a 2 respondenti (29 %) větší porce jídel.

Otázka č. 17: Považujete 3 hlavní jídla podávaná v hospici za odpovídající Vaší denní potřebě?

Graf 15: Hlavní jídla odpovídající denní potřebě



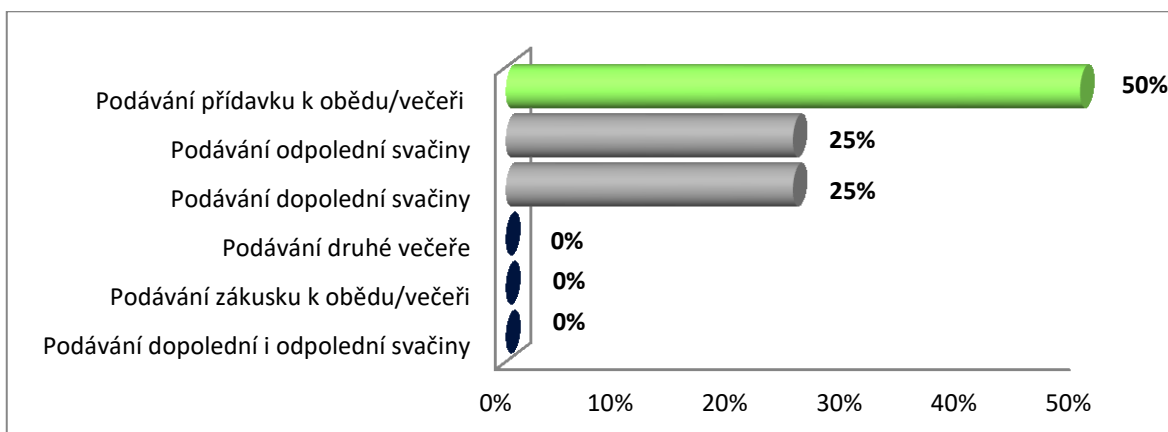
Zdroj: vlastní výzkum

Více než tři čtvrtiny, 21 respondentů (84 %) považuje 3 hlavní jídla za odpovídající své denní potřebě. Pouze 4 respondenti (16 %) nepovažují 3 hlavní jídla za odpovídající své denní potřebě.

Otázka č. 18: Pokud ne, jaká změna ve složení jídelníčku by odpovídala Vaší potřebě?

(Návaznost na otázku č. 17)

Graf 16: Změna ve složení jídelníčku



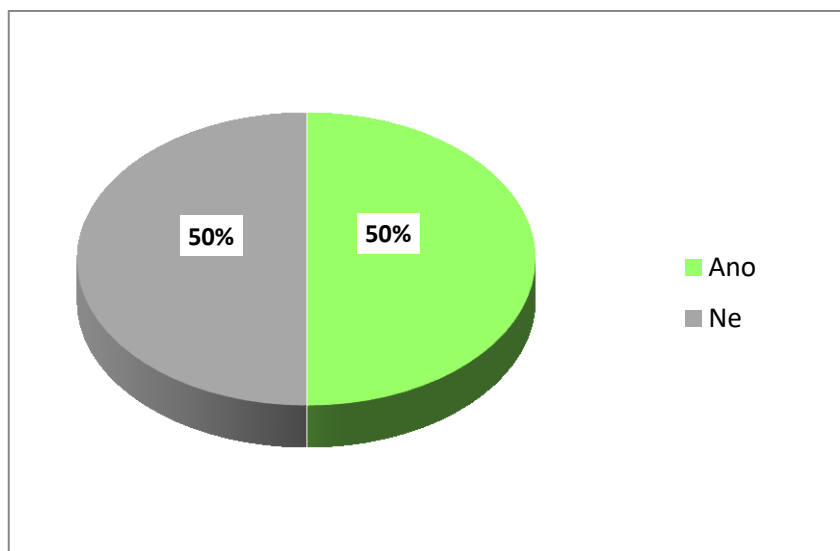
Zdroj: vlastní výzkum

Ze 4 respondentů, kteří nepovažují 3 hlavní jídla za odpovídající své denní potřebě 2 respondenti (50 %) chtějí dostávat přídatek k obědu/večeři (kompot, ovoce, zeleninový salát). 1 respondent (25 %) chce dostávat dopolední svačiny a 1 respondent (25 %) odpolední svačiny.

Otázka č. 19: Jste ochotný/á připlatit si a dostávat stravu v množství a výběru podle Vašich chuťových preferencí?

(Návaznost na otázku č. 18)

Graf 17: Ochota připlatit si na změnu v jídelníčku

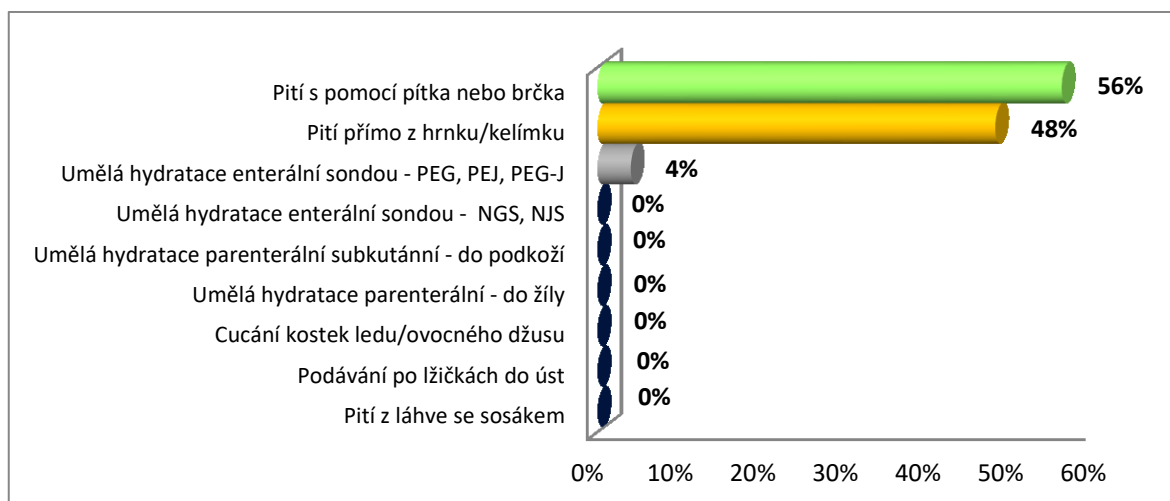


Zdroj: vlastní výzkum

Ze 4 respondentů, kteří chtějí dostávat přídavky k obědu a dopolední nebo odpolední svačinu 2 respondenti (50 %) jsou ochotni si připlatit na změny v jídelníčku a další 2 respondenti (50 %) ochotni nejsou.

Otázka č. 20: Jakým způsobem přijímáte tekutiny?

Graf 18: Způsob příjmu tekutin



Zdroj: vlastní výzkum

Nadpoloviční většina, 14 respondentů (56 %) přijímá tekutiny s pomocí pítka nebo brčka. Téměř polovina, 12 respondentů (48 %) pije přímo z hrnku. Pouze 1 respondent (4 %) má umělou hydrataci pomocí PEG enterální sondy.

Otázka č. 21: Mají podávané tekutiny vhodnou teplotu podle Vašeho přání?

Tabulka 8: Teplota tekutin

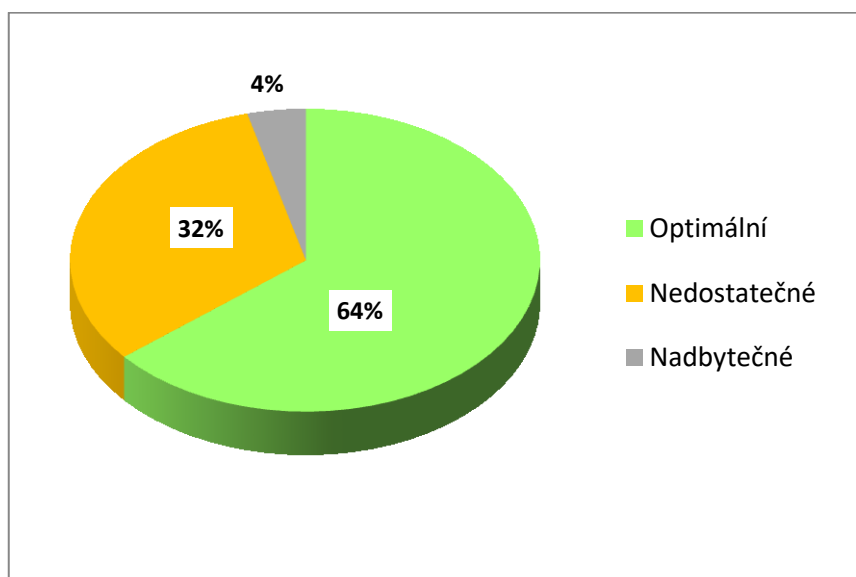
Vhodná teplota tekutin	Počet respondentů	Podíl
Ano	25	100%
Ne	0	0%

Zdroj: vlastní výzkum

Všichni respondenti dostávají tekutiny s vhodnou teplotou podle svého přání.

Otázka č. 22: Jak hodnotíte množství podávaných tekutin?

Graf 19: Množství podávaných tekutin

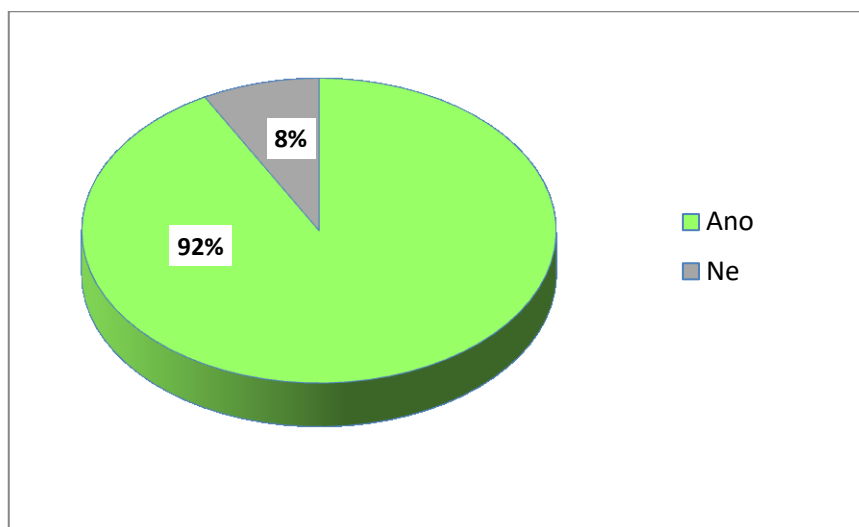


Zdroj: vlastní výzkum

Nadpoloviční většina, 16 respondentů (64 %) považuje množství podávaných tekutin za optimální, 8 respondentů (32 %) za nedostatečné. Pouze 1 respondent (4 %) považuje množství podávaných tekutin za nadbytečné.

Otázka č. 23: Jste spokojen/a s pestrostí a různorodostí jídelníčku?

Graf 20: Spokojenost s pestrostí jídelníčku



Zdroj: vlastní výzkum

Velká většina, 23 respondentů (92 %) je spokojeno s pestrostí a různorodostí jídelníčku. Pouze 2 respondenti (8 %) nejsou spokojeni.

Otázka č. 24: Jste spokojen/a s estetikou úpravy jídla na talíři ?

Tabulka 9: Spokojenost s estetikou úpravy jídla

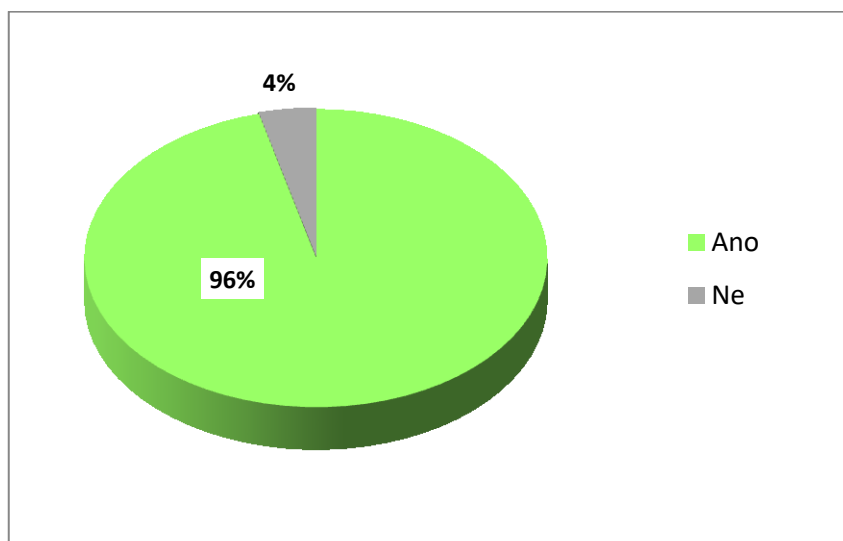
Spokojenost s estetikou úpravy jídla	Počet respondentů	Podíl
Ano	25	100%
Ne	0	0%

Zdroj: vlastní výzkum

Všichni respondenti jsou spokojeni s estetikou úpravy jídla na talíři.

Otázka č. 25: Jste spokojen/a s komunikací personálu hospice při změně jídelníčku podle Vašeho přání?

Graf 21: Spokojenost s komunikací personálu při změně jídelníčku

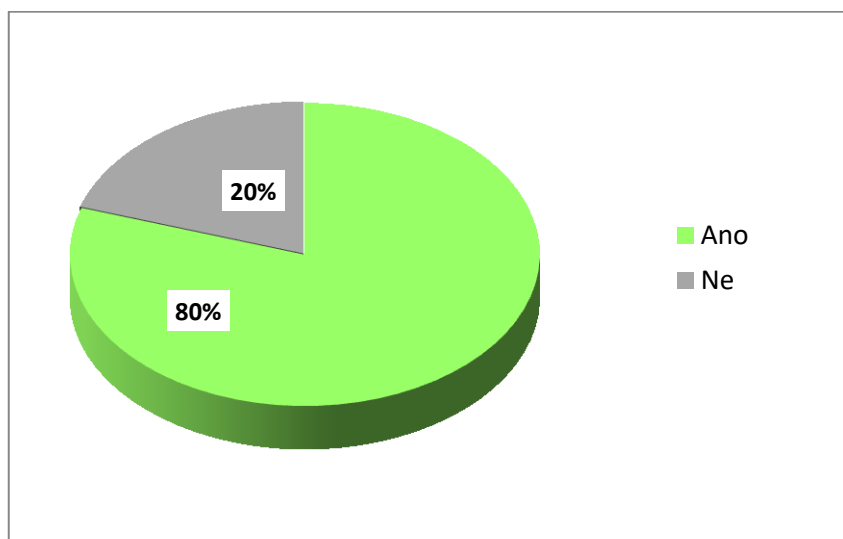


Zdroj: vlastní výzkum

Téměř všichni, 24 respondentů (96 %) je spokojeno s komunikací personálu při změně jídelníčku. Pouze 1 respondent (4 %) není spokojen.

Otázka č. 26: Jste spokojen/a s tvarem a funkčností používaného nádobí při zajištění Vaší soběstačnosti při přijímání jídla?

Graf 22: Spokojenost s tvarem a funkčností používaného nádobí



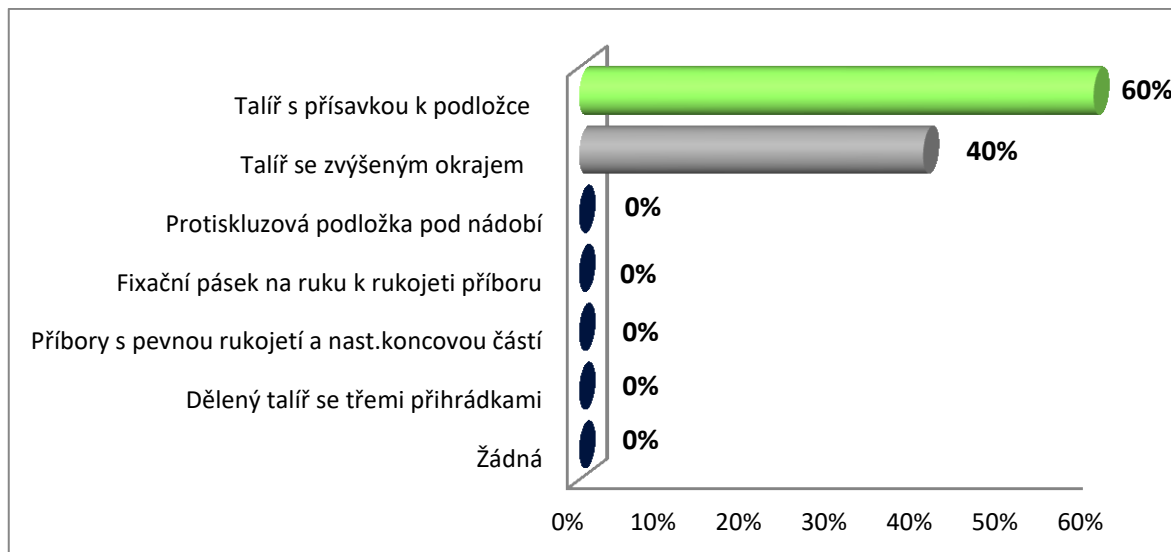
Zdroj: vlastní výzkum

Více než tři čtvrtiny, 21 respondentů (80 %) je spokojeno s tvarem a funkčností používaného nádobí při zajištění soběstačnosti při přijímání jídla, 5 respondentů (20 %) není spokojeno.

Otázka č. 27: Pokud ne, vyhovovala by Vám některá z níže uvedených kompenzačních stravovacích pomůcek?

(Návaznost na otázku č. 26)

Graf 23: Kompenzační stravovací pomůcky

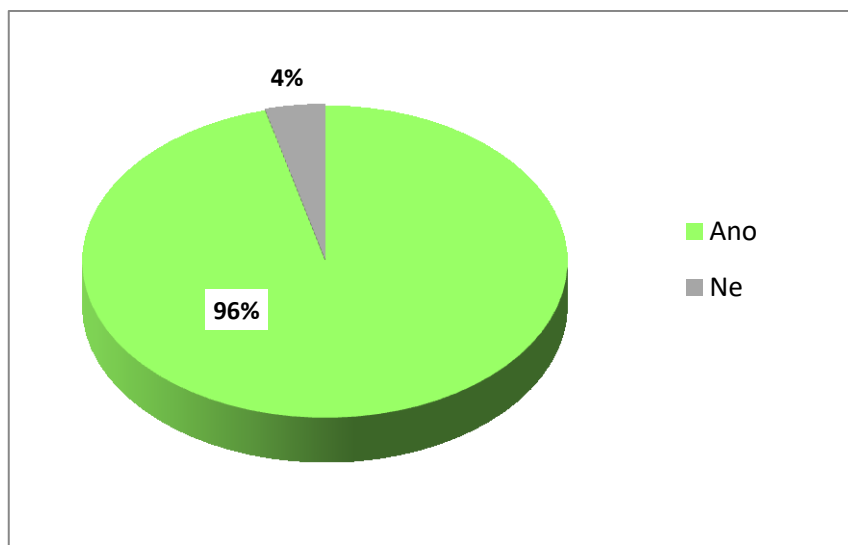


Zdroj: vlastní výzkum

Z 5 respondentů, kteří nejsou spokojeni s tvarem a funkcí používaného nádobí při zajištění soběstačnosti při přijímání jídla 3 respondenti (60 %) chtějí mít možnost používat talíř s přísavkou k podložce a 2 respondenti (40 %) talíř se zvýšeným okrajem.

Otázka č. 28: Jste spokojen/a s poskytováním výživy a stravování v hospici?

Graf 24: Spokojenost s poskytováním výživy a stravování



Zdroj: vlastní výzkum

Téměř všichni, 24 respondentů (96 %) je spokojeno s poskytováním výživy a stravování. Pouze 1 respondent (4 %) není spokojen.

Otázka č. 29 (otevřená): Pokud ne, z jakého důvodu nejste spokojen/a?
(Návaznost na otázku č. 28)

V předchozí otázce byla pouze 1 negativní odpověď na spokojenost s výživou a stravováním.

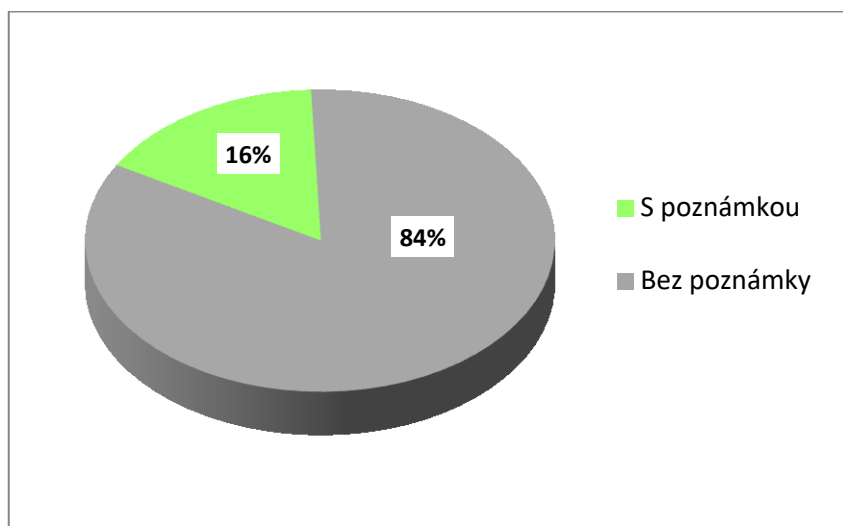
Důvody nespokojenosti respondenta:

Snídaně by měla být podávána o dvě hodiny dříve již od 7 hodin a večere později mezi 18-19 hodinou.

Není možnost připlatit si na stravování a dostávat jídlo podle toho na co dostane respondent během dne chuť.

Otázka č. 30 (otevřená): Máte nějaké poznámky k poskytování výživy a stravování v hospici nebo návrhy na změnu ve stravování?

Graf 25: Poznámky respondentů k poskytování výživy a stravování



Zdroj: vlastní výzkum

Více než tři čtvrtiny, 21 respondentů (84 %) k této otázce nemělo žádné poznámky. Pouze 4 respondenti (16 %) využili tento prostor k poznámkám a vyjádřili se pochvalně a s uznáním k celkovému přístupu k výživě a stravování v hospici. Nikdo z nich neměl žádný návrh na změnu ve stravování.

Poznámky 4 respondentů k poskytování výživy a stravování:

- Výborná kvalita jídel.
- Pestrý jídelníček s novými dobrými jídly, které respondent ochutnal poprvé až v hospici.
- Uznání, že při současných vysokých cenách potravin a výši platby za celodenní pobyt je kuchyň hospice schopná připravit tak dobrý pestrý jídelníček s výbornými jídly.
- Výborná komunikace se zdravotnickým personálem a vedoucí kuchyně ohledně stravování.

- Při narozeninách připraví kuchyň hospice pro oslavence malý ovocný piškotový dortík.
- Respondent spokojenější než kdyby si jídlo vařil sám doma.

8.2 Hodnocení hypotézy

Hypotéza: více než 50 % pacientů hospice je spokojeno s poskytováním výživy a stravováním.

Hypotéza byla ověřena pomocí otázky č. 28 dotazníku, která se přímo dotazuje respondentů, zda jsou spokojeni s poskytováním výživy a stravování v hospici.

Hypotéza byla potvrzena.

Stanovená hranice byla překročena téměř o 100 %, protože 96 % respondentů vyjádřilo svoji spokojenost.

9. Diskuse

K volbě tématu bakalářské práce z oblasti hospicové paliativní péče mě přivedla rodinná zkušenost s mobilní domácí hospicovou péčí, kdy jsem se poprvé setkala s paliativní medicínou a specifickou výživou pacientů v konečné etapě života. Ještě v nedávné době bylo umírání a hospic tabuizované téma na okraji zájmu moderní společnosti a veřejně se o něm příliš nemluvalo. Od vzniku prvního lůžkového hospice v ČR v polovině devadesátých let došlo k velkému rozvoji sítě lůžkových a mobilních hospiců. Domnívám se, že dnes je hospicová péče již dostupná pro každého občana ČR jak z finančního hlediska tak i z dojezdové vzdálenosti.

Paliativní hospicová péče vychází z individuálních potřeb pacientů, kteří většinou trpí nechutenstvím, nevolností, zvracením a ztrátou pocitu žízně, a proto je nenutíme k příjmu jídla ani tekutin, pouze je nabízíme podle přání a jídelní preference pacientů. Příjem stravy a tekutin patří k základním lidským potřebám a jídlo přináší také radost a požitek, proto mě zajímá, jakým způsobem může být zajištěn individuální přístup k výživě v lůžkovém hospici a jak je výživa vnímána z pohledu pacientů. Zjistila jsem, že žádná odborná studie v ČR ani v zahraničí na toto téma nebyla publikována, proto jsem se rozhodla pokusit se zmapovat tuto problematiku v praktické části práce. Kontaktovala jsem hospice v Praze, středních a severních Čechách se žádostí o umožnění výzkumného šetření, Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích jako jediný s výzkumem souhlasil. Většina hospiců výzkum odmítla s tím, že nechtějí narušovat soukromí svých pacientů a jejich rodinných příslušníků cizím člověkem a setkala jsem se také s názorem, že výzkum o výživě a stravování u umírajících pacientů nepovažují za smysluplný.

Při plánování průběhu výzkumu s vedením Hospice sv. Štěpána bylo nejprve zamýšleno, že zdravotnický personál bude po dobu 6 týdnů výzkumu průběžně oslovovat pacienty po zvážení jejich aktuálního zdravotního stavu se žádostí o účast v dotazníkovém šetření a v případě potřeby s nimi dotazník vyplní. Vedení hospice zpočátku nechtělo, abych navštěvovala pacienty přímo na pokojích a narušovala jejich soukromí a intimitu (hospic nemá jídelnu ani společenskou místnost). Již v prvních dnech šetření se ukázalo, že zdravotnický personál nebude mít dostatek času na sběr dat, protože bude třeba dotazník vyplnit individuálně s každým pacientem. Proto bylo s vedením hospice domluveno kompromisní řešení s tím, že zdravotnický personál nejdříve osloví vhodné pacienty a v případě jejich souhlasu za nimi půjdu na pokoj s dotazníkem.

Při výběru metody sběru dat jsem kromě dotazníkového šetření kombinujícího kvalitativní a kvantitativní přístup zvažovala také kvalitativní metodu rozhovoru. Myslím si, že dotazníkové šetření bylo zvoleno správně. Rozhovor bych mohla použít jen asi u poloviny dotazovaných pacientů, kteří byli v době výzkumu bez akutních zdravotních potíží, extrovertní a byli rádi, že mají na pokoji návštěvu a mohou si s někým popovídat nejen o stravování, ale i o svém životě a aktuálním společenském dění. Vytvořený polostrukturovaný dotazník se 30 otázkami byl přiměřeně dlouhý, otázky byly pro pacienty srozumitelné a snadno zodpověditelné. Na vyplnění dotazníku s jedním pacientem jsem plánovala 60 minut, což se ukázalo jako nadhodnocené. S většinou pacientů jsem měla

dotazník překvapivě vyplněný za kratší čas 30-45 minut, podle toho, jak se pacient rozprávěl mimo otázky. Pacienti se nevyptávali detailně na účel výzkumu, anonymitu dat, nechtěli žádné přestávky a přímo odpovídali na otázky.

Nepředpokládala jsem, že pouze 9 % ze všech respondentů bude mít neonkologickou diagnózu (imobilizační syndrom po cévní mozkové příhodě, ischemickou chorobu srdeční a amyotrofickou laterální sklerózu). Myslela jsem si, že více respondentů bude mít neurodegenerativní nemoci (roztoušená skleróza, Parkinsonova nemoc, Alzheimerova choroba). Z respondentů, kteří vyplnili celý dotazník mělo neonkologickou diagnózu 8 %.

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, zda je uplatňován individuální přístup ve výživě a stravování v hospicové lůžkové péči Hospice sv. Štěpána, zda jsou pacienti spokojeni a jaké je procentuální zastoupení spokojených pacientů. Na posouzení uplatnění individuálního přístupu poskytují odpovědi dotazníkové otázky č. 7-19, 21-27 (otázka č. 6 a 20 je zjišťovací ke způsobu výživy a příjmu tekutin). Otázka č. 28-29 zodpovídá otázku spokojenosti pacientů a s ní spojenou hypotézu.

Vzhledem k tomu, že nebyla publikována žádná podobná studie v hospici, nemohu výsledky svého výzkumu porovnat s jinými závěry. Při rešerši v databázi Medline, PubMed, Web of Science a Google Scholar jsem se pokusila dohledat studie týkající se výživy pacientů v terminálním stavu nebo pacientů v pokročilém stavu onkologického onemocnění, které se zabývají některými otázkami, které mám v dotazníku. Výsledky těchto studií a European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (dále jen „ESPEN“) doporučení uvádím pro srovnání s výsledky některých otázek mého výzkumu v diskusi níže.

Nepředpokládala jsem, že celý dotazník vyplní všichni účastníci výzkumu, proto mne 71 % úspěšnost vyplnění nepřekvapila. Ochota vyplnit dotazník nebyla závislá na věku ani pohlaví. 3 respondenti nedokončili vyplnění dotazníku z důvodu zhoršení bolesti nebo vyčerpanosti a usnutí. 7 respondentů, kteří nevyplnili dotazník si přečetli úvodní informaci a otázky a hned chtěli odstoupit z výzkumu. 3 z nich důvod neudali, 2 se obávali zneužití svých dat a pro 2 byl dotazník dlouhý a výživa je nezajímavá, protože měli nechutenství. 96 % dotazníků bylo vyplněno s mou pomocí nebo se zdravotnickým personálem, pouze 1 respondent ve věkovém rozmezí 41-50 ho vyplnil sám.

Většinu dotazníků vyplnily ženy, což reflektuje roční statistiku hospice s nadpoloviční hospitalizací žen a skutečnost, že ženy se dožívají vyššího věku než muži. Mezi respondenty byly zastoupeny 3 věkové seniorské skupiny: 81-90 let se 40 %, následuje 71-80 let s 32 % a 61-70 let s 24 %. To potvrzuje trend stárnutí české populace s aktuální střední délkou života 74,1 let u mužů a 80,5 let u žen (ČSÚ, 2023). Pouze 1 respondent nebyl v seniorském věku. 48 % respondentů bylo hospitalizováno po dobu 1 týdne a kratší a 44 % po dobu 4 týdnů a delší, 8 % po dobu 3 týdnů.

Z potíží negativně ovlivňujících příjem stravy se u respondentů nejčastěji, v 84 % vyskytují problémy s dutinou ústní (chrup, zánět, suchost). Podobné výsledky má systematická přehledová studie, která uvádí suchost a zánět dutiny ústní spolu s dysfagií jako tři nejčastější problémy u pacientů v terminální fázi (Venkatasalu et al., 2020). Pocit

nevolnosti nebo zvracení má 76 % respondentů, jde o velmi častý symptom v paliativní péči, jednou z příčin nevolnosti je vedlejší účinek opioidů. Výskyt nevolnosti nebo zvracení je v souladu s výsledky letos publikované studie, která prokázala, že více než 50 % pacientů v pokročilém stavu rakoviny má nauzeu, zvracení nebo nechutenství (Paschos et al., 2023). Nechutenství má 44 % respondentů, což je mírně pod 50 % výsledku studie. Změny ve vnímání chuti postihují 40 % respondentů, často jsou spojeny s nechutenstvím. Ztrátu pocitu žízně a dehydrataci uvádí 32 % respondentů. Protože téměř všichni respondenti byli senioři, předpokládala jsem, že více než čtvrtina z nich bude mít ztrátu pocitu žízně. Naopak mě překvapilo, že potížemi s polykáním trpí jen 12 % respondentů, očekávala jsem, že stejně jako ve výsledcích studie (Venkatasalu et al., 2020) bude mít tento symptom většina respondentů. Změny ve vnímání čichu, které uvedlo 12 % respondentů, mohou přispívat k nechutenství. Škytavku (trvajících déle než 2 dny) neuvedl nikdo z respondentů. Tento výsledek jsem očekávala, dotaz na škytavku jsem zařadila ze zajímavosti, protože je uváděn v literatuře s výskytem 1-10 % u pokročile nemocných (Sláma & Kabelka et al., 2022, s. 134).

96 % respondentů může přijímat stravu ústy, pokud mají potíže dostávají stravu upravenou v krájené, kašovitě, mleté nebo mixované formě podle svého přání a aktuálního zdravotního stavu. 32 % z těch co přijímají stravu ústy současně konzumují sipping, který mají uskladněný v ledničce vedle postele a je pro ně dostupný kdykoliv během dne. 12 % respondentů má enterální PEG výživu se kterou již byli do hospice přijati. Nikdo není vyživován parenterálně. Přístup k parenterální výživě je v hospici v souladu s ESPEN doporučením podávat tuto výživu u pacientů s maligním onemocněním, u kterých selhala orální a enterální výživa a kteří mají očekávanou dobu přežití delší než 1 až 3 měsíce (ESPEN, 2020, s. 1649). Nikdo není vyživován pomocí enterální nazogastrické sondy (dále jen „NGS“) nebo nazojejunální sondy (dále jen „NJS“). Do hospice přichází také pacienti s tímto typem výživy a podle jejich přání je jim podávána kuchyňsky připravená strava nebo farmaceutický přípravek.

56 % respondentů přijímá tekutiny s pomocí pítka nebo brčka z plastového kelímku, 48 % pije přímo z hrnku, většina respondentů pije s pomocí pítka a současně z hrnku. Pouze 1 respondent má umělou hydrataci pomocí PEG enterální sondy, kterou kombinuje s příjmem tekutin z pítka. Nikdo nezmiňuje cucání kostek ledu/ovocného džusu, které by zmírnilo suchost v ústech. Nikdo nemá hydrataci pomocí NGS/NJS ani parenterální hydrataci. Enterální sondové podávání tekutin cestou NGS, NJS nebo PEG je v hospici využíváno pouze pokud má pacient zavedenou sondu z důvodu jiné indikace. V hospici je sondou nejčastěji podáváno mléko, kola nebo pivo. ESPEN doporučení k hydrataci u umírajících pacientů vychází z léčby založené na pohodlí se zvážením očekávaného přínosu pro kvalitu života pacienta a zhodnocením zátěže spojené s nutriční péčí. Parenterální hydratace pravděpodobně nepřinese většině pacientů žádný prospěch (ESPEN, 2021, s. 2909-2910).

Otázky č. 7-19 zaměřené na uplatnění individuálního přístupu při příjmu stravy

Všichni 3 respondenti s enterální PEG výživou mají možnost si zvolit druh podávané výživy. Většina, 2 respondenti preferují farmaceutický přípravek a pouze 1 chce podávat

kuchyňsky připravenou stravu. ESPEN doporučuje podávat farmaceuticky připravenou enterální výživu, kuchyňsky připravená strava je doporučena jen ve specifických případech (ESPEN, 2021, s. 479). Domnívám se, že respondenti si vybírali typ výživy podle toho, na jakou výživu byli zvyklí z nemocničního nebo domácího prostředí. Pokud pacient může a chce přijímat část stravy ústy, může být vyživován ústy a s pomocí PEG. Individuální přístup ve výživě je potvrzen.

Z 8 respondentů konzumujících sipping, 7 dostává sipping podle svého přání a pouze 1 odpověděl, že není vyhověno jeho přání. Respondent s negativní odpovědí byl hospitalizován méně než týden, přinesl si vanilkový sipping z nemocnice a myslel si, že všechny lahvičky musí vypít a nechtěl obtěžovat personál, aby mu dali jinou příchut'. Individuální přístup ve výživě je potvrzen. Většina respondentů zná z nemocnice pouze mléčné, jogurtové nápoje, které jim už moc nechutnají. Bylo by dobré, aby personál hospice informoval pacienty o tom, že existují i džusové a slané příchutě. Je zajímavé, že někteří pacienti nevěděli, že sipping mohou dostat v hospici a nechávali si ho kupovat od rodiny.

Všichni respondenti mají dostatek času na jídlo, nedojedené jídlo (snídaně, studená večeře) si mohou nechat na stolečku nebo si ho dát do své ledničky vedle postele. Teplé jídlo vydrží v termoboxu pacientovi teplé 2 hodiny po uvaření, později si ho může nechat ohřát personálem na kuchyňce do 4 hodin po uvaření (HACCP kritický bod). 84 % respondentů vyhovuje doba podávání jídel. 4 respondentům nevyhovuje, protože dostávají jídlo v jiné době, než byli zvyklí z domova. Uvědomují si, že je třeba se přizpůsobit stravovacímu provozu hospice a jsou rádi, že mají možnost si jídlo uložit na později nebo požádat personál o ohřátí. Všichni respondenti mají k dispozici během dne/noci vždy něco malého ke konzumaci (mimo 3 hlavních jídel) podle své chuti. 88 % má jídlo z vlastních zdrojů, které jim přinese rodina, koupí personál nebo si ho koupí sami v obchodě hospice. Pouze 4 respondenti nemají jídlo z vlastních zdrojů a občas si nechají něco od hlavního jídla. Individuální přístup ve výživě u výše uvedených otázek potvrzen.

Pro 60 % respondentů je jídlo ochucené (osolené, okořeněné) podle jejich chuti, pro 40 % není. Myslím si, že poměrně velká nespokojenost může být dána změnami ve vnímání chuti nebo individuální zvyklostí z domácího prostředí respondentů. 72 % respondentů považuje velikost podávaných porcí za optimální podle své potřeby. Ze 7 respondentů, které je nepovažují za optimální, 5 respondentů chce dostávat menší porce. Mají pocit, že by začali být podvyživení a ztratili sílu, tak se snaží pomalu sníst celou porci. 2 respondenti, kteří chtějí větší porce, mohou dostat v rámci možností přídavek přílohy, ale nemohou dostat větší porce z důvodu finančního limitu hospice na stravování za den. Stravování je součástí platby za úhradu nezdravotních služeb a činí 300 Kč za každý započatý den (Hospic sv. Štěpána, 2022). Personál si ve zdravotnické dokumentaci pacienta zaznamenává procentuálně velikost snědených porcí za den a podle toho porce další den upravuje. Individuální přístup ve výživě u výše uvedených otázek potvrzen.

84 % respondentů považuje 3 hlavní jídla za odpovídající své denní potřebě. 4 respondenti je nepovažují za odpovídající a chtějí změnu ve složení jídelníčku, 2 respondenti chtějí dostat přídavek k obědu/večeři (kompot, ovoce, zeleninový salát), 1 chce dopolední

svačiny a 1 odpolední svačiny. Neočekávala jsem, že někdo bude chtít svačiny, protože mezi hlavními jídly je kratší časový odstup 4 hodiny. Naopak jsem očekávala, že někdo bude chtít zákusek k obědu/večeři. Navýšení počtu jídel není možné z důvodu finančního limitu hospice na stravování za den. Je zajímavé, že pouze 2 respondenti by byli ochotni si připlatit na změnu v jídelníčku. Individuální přístup ve výživě u výše uvedených otázek potvrzen.

Otázky č. 21-22 zaměřené na uplatnění individuálního přístupu při příjmu tekutin

Všichni respondenti dostávají tekutiny s vhodnou teplotou podle svého přání. Ráno je podáván teplý ovocný čaj, bílá káva a dvakrát týdně kakao. Během dne má pacient v termosce na pokoji k dispozici ovocný čaj nebo vodu s ovocnou šťávou. Pokud chce pacient během dne teplý nápoj, personál mu ho v kuchyňce připraví nebo ohřeje podle přání. 64 % respondentů považuje množství podávaných tekutin za optimální. 8 respondentů je považuje za nedostatečné, protože jim čaj nebo ovocná šťáva nechutná a nedostávají džusy, ochucené minerálky nebo pivo, které si musí kupovat sami. Pouze 1 respondent považuje množství tekutin za nadbytečné. Myslím si, že množství nabízených tekutin je dostatečné, ale jeho výběr je omezen finančním limitem hospice. Individuální přístup ve výživě u výše uvedených otázek potvrzen.

Otázky č. 23-27 zaměřené na uplatnění individuálního přístupu při stravování

92 % respondentů je spokojeno s pestrostí a různorodostí jídelníčku. Pouze 2 respondenti nebyli spokojeni, protože nemají možnost vybrat si oběd a večeři ze 2 jídel po celý týden. Pokud mají pacienti zájem mohou si vybrat od pondělí do pátku oběd ze 2 jídel, protože druhá varianta je pro zaměstnance hospice. Všichni respondenti jsou spokojeni s estetikou úpravy jídla na talíři, jídlo je podáváno v termoboxu. 96 % respondentů je spokojeno s komunikací personálu při změně jídelníčku. Pouze 1 respondent nebyl spokojen, protože mu nechtěli uvařit k večeři jídlo podle přání, což je nereálné ve stravovacím provozu hospice. Individuální přístup ve výživě u výše uvedených otázek potvrzen.

80 % respondentů je spokojeno s tvarem a funkčností používaného nádobí při zajištění soběstačnosti při přijímání jídla. Z 5 nespokojených respondentů si 2 vybrali z přehledu kompenzačních stravovacích pomůcek v dotazníku talíř se zvýšeným okrajem a 3 talíř s přísavkou k podložce. Předpokládala jsem, že někdo bude nespokojený a vybere si kompenzační pomůcku. Překvapilo mě, že si většina zvolila talíř s přísavkou k podložce, protože talíř má v termoboxu svůj vymezený prostor. Naopak jsem očekávala, že někdo bude chtít taky pomůcky k příboru. Individuální přístup ve výživě u výše uvedených otázek potvrzen.

Otázky č. 28-29 zaměřené na spokojenost s poskytováním výživy a stravování.

Při plánování výzkumu jsem si stanovila hypotézu, že bude 50 % spokojených respondentů a předpokládala, že hypotéza bude potvrzena. Když jsem začala chodit do hospice, poznala jeho stravovací provoz, personál a začala navštěvovat respondenty na pokojích, uvědomila jsem si, že spokojenost bude mnohem větší a bude se blížit 100 %.

96 % respondentů je spokojeno s poskytováním výživy a stravování v hospici, pouze 1 respondent byl nespokojen.

Důvody nespokojenosti respondenta:

- Snídaně by měla být podávána o dvě hodiny dříve již od 7 hodin a večere později mezi 18-19 hodinou.

Můj komentář: Doba podávání jídel v 9, 13, 17 hodin je nastavena podle provozu hospice a kuchyně a není reálné ji měnit. Ostatním respondentům snídaně od 9 hodin vyhovovala.

- Není možnost připlatit si na stravování a dostávat jídlo podle toho na co dostane respondent během dne chuť.

Můj komentář: Strava je zahrnuta v úhradě zdravotních služeb, která činí 300 Kč /den (Hospic sv. Štěpána, 2022). Samostatné ceny jídel jsou pevně stanoveny jen pro pacienty respitní péče. Personál hospice od ošetřovatelek, zdravotních sester a vedoucí kuchyně se snaží vyhovět přáním pacientů v rámci finančních a personálních možností. Není možné vařit jídlo podle přání jednotlivých pacientů. Možnost finančních příplatků na jídla není vytvořena.

Otázka č. 30 poznámky respondentů k poskytování výživy a stravování v hospici nebo návrhy na změnu stravování

Překvapilo mě, že 84 % respondentů tuto otevřenou otázku nezodpovědělo a nevyužili možnost vyjádřit své názory ve formě poznámek. Pouze 4 respondenti měli zájem se vyjádřit, každý z nich měl 2 pochvalné poznámky. Poznámky jsou prezentovány spolu s grafem na straně 48-49 této práce.

Domnívám se, že nikdo z respondentů neměl žádný návrh na změnu, protože spokojenost respondentů je téměř 100 %.

Všechny poznámky chválí personál hospice, který se stará o jejich stravování a kvalitu, chutnost a pestrost jídel.

Návrhy a doporučení

- Sipping

Pacienti většinou znají pouze mléčné a jogurtové nápoje. Proto by bylo vhodné, aby je zdravotnický personál hospice informoval, že existují i džusové a slané příchutě (zeleninová polévka, kuřecí kari) a v rámci možností je pacientům nabízel. Pokud nebudou k dispozici v hospici, mohou pacienti požádat své rodinné příslušníky, aby jim je obstarali. Džusové příchutě jsou na trhu dostupné od více výrobců, slané pouze od výrobce B.Braun a proto jsou v lékárnách často vyprodané. Lze je ale v lékárně objednat.

- Hydratace

Více než tři čtvrtiny pacientů hospice trpí problémy s dutinou ústní, které zahrnují také suchost v ústech. U pacientů, kteří nemají zánět v dutině ústní je vhodné využít ke zmírnění suchosti cucání kostek ledu nebo ovocného džusu (např. grapefruitového nebo ananasového).

- Kompenzační stravovací pomůcky

Hospic by mohl mít pro pacienty k dispozici kompenzační stravovací pomůcky (např. talíř se zvýšeným okrajem nebo talíř s přísavkou k podložce), které by některým pacientům pomohly zvýšit soběstačnost při přijímání stravy. Tyto pomůcky nejsou finančně náročné (např. talíř se zvýšeným okrajem lze koupit za cca 300 Kč).

10. Závěr

Rostoucí délka života a stárnutí populace v ČR spojené s nárůstem pravděpodobnosti nádorového onemocnění přináší zvyšující poptávku po všech formách hospicové paliativní péče. Lidé v konečné fázi života již nemají mnoho potřeb, ale chtějí hlavně podporu důstojnosti s individuálním přístupem, možnost rozhodovat se podle svých priorit a přání a užívat si drobné radosti a potěšení všedního dne. Domnívám se, že jídlo přináší radost a požitek a člověk v hospici by neměl být ochuzen o možnost vychutnat si dobré jídla a pití podle svých přání. Protože mě zajímá, jak může být poskytován individuální přístup ve výživě a stravování v hospici a jak je to vnímáno z pohledu pacientů, rozhodla jsem se ve své práci zmapovat specifika výživy v hospicové péči. Jsem velice ráda, že mi paní ředitelka Mgr. Marková z Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích umožnila dotazníkové šetření s pacienty hospice.

Teoretická část práce popisuje principy, standardy a koncepci rozvoje paliativní péče a podává ucelený přehled o druzích a formách aktuálně poskytované hospicové péče v ČR. Závěr teoretické části se věnuje nutriční podpoře umírajících pacientů a symptomům ovlivňujícím jejich nutriční stav a perorální příjem stravy.

V praktické části práce byl naplněn stanovený hlavní (primární) a sekundární cíl a ověřena výzkumná hypotéza. Výsledky výzkumného šetření ukazují, že v hospici je uplatněn individuální přístup ve výživě a stravování. 96 % pacientů hospice je spokojeno s poskytováním výživy a stravování. Tato míra spokojenosti zároveň potvrzuje hypotézu, že 50 % pacientů hospice je spokojeno s poskytováním výživy a stravování. U pacientů je podporován příjem stravy ústy. Pokud pacient přichází do hospice s enterální sondovou výživou, může si zvolit, zda chce být vyživován farmaceutickým přípravkem nebo kuchyňsky připravenou stravou. Myslím si, že velký podíl na spokojenosti pacientů má vedoucí kuchyně, která dokáže v rámci omezených finančních prostředků připravit pestrý jídelníček s vysokou kvalitou stravy.

Zkušenosti a zážitky ze setkání s personálem hospice a pacienty jsou pro mě cennou zkušeností do budoucna. Ukazují, že pokud má personál otevřený a empatický přístup s respektem k individuálním potřebám umírajícího pacienta dokáže vytvořit z hospice příjemné domácí prostředí, kde se cítí dobře nejen pacient, ale i jeho blízcí. Výživě v hospicové paliativní péči dosud nebyla věnována velká pozornost. Proto doufám, že moje práce přispěje ke zvýšení zájmu o toto téma.

Seznam použitých zdrojů

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Co je hospic. In: *Asociace hospiců* [online]. ©2017 [cit. 2022-11-28]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/co-je-hospic> (Odkaz nefunkční, nový web spuštěn 2.12.2022)

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Formy hospicové péče. In: *Asociace hospiců* [online]. ©2017 [cit. 2022-11-28]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/formy-hospicove-pece> (Odkaz nefunkční, nový web spuštěn 2.12.2022)

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Poslání asociace. In: *Asociace hospiců* [online]. ©2017 [cit. 2022-11-28]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/poslani-asociace> (Odkaz nefunkční, nový web spuštěn 2.12.2022)

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Standardy hospicové paliativní péče. In: *Asociace hospiců* [online]. 2016 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf> (Odkaz nefunkční, nový web spuštěn 2.12.2022)

Autorský kolektiv za Amelie. Průvodce pro onkologicky nevléčitelně nemocné a jejich blízké. In: *Amelie* [online]. Praha: Amelie, 2020 [cit. 2022-11-28]. Dostupné z: https://www.amelie-zs.cz/wp-content/uploads/PaliativaA5_2020web.pdf

BERBÉE, Clara, Jan Philipp MARX, Maria Theresa VOELKER, Dörte SCHOTTE a Sven BERCKER. Parenteral nutrition in palliative care: single-centre observational study. *BMJ supportive & palliative care* [online]. England: British Medical Journal Publishing Group, 2022, bmjspcare-2022-003581 [cit. 2022-11-22]. ISSN 2045-435X. doi:10.1136/bmjspcare-2022-003581. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003581>

BUŽGOVÁ, Radka a Radka KOZÁKOVÁ, et al. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén, 2020. ISBN 978-80-7492-502-3.

Centrum paliativní péče. Systémové hodnocení kvality hospicové péče. In: *Paliativní centrum* [online]. ©2018 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/systemove-hodnoceni-kvality-hospicove-pece>

Cesta domů. Koncepce rozvoje paliativní péče v Praze. In: *Cesta domů* [online]. 16.11.2022 [cit. 2022-11-24]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/aktuality/koncepce-rozvoje-paliativni-pece-v-praze>

Cesta domů. Měníme cesty už 20 let. In: *Cesta domů* [online]. ©2017 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/20let>

Česká společnost paliativní medicíny České lékařské komory Jana Evangelisty Purkyně. Paliativní péče v České Republice 2016 – Situační analýza. In: *Paliativa* [online]. 2016 [cit. 2022-11-24]. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

Česká společnost paliativní medicíny České lékařské komory Jana Evangelisty Purkyně. Standardy paliativní péče. In: *PAHOP, Zdravotní ústav hospicové a paliativní péče* [online]. 2013 [cit. 2022-11-24]. Dostupné z: https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2016/05/spp_2013_def.pdf

Česká společnost paliativní medicíny České lékařské komory Jana Evangelisty Purkyně & Cesta domů. Standardy a normy hospicové paliativní péče v Evropě. In: *Cesta domů* [online]. ©2017 [cit. 2022-11-24]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/publikace/standardy-a-normy-hospicove-a-paliativni-pece-v-evrope>

Český statistický úřad. Czech demographic handbook 2021. In: *Český statistický úřad* [online]. 27.3.2023 [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/174123391/130055220806.pdf/1d91a89a-b8f9-4ebd-9230-71e3a73f4f5d?version=1.1>

Český statistický úřad. Vývoj obyvatelstva v ČR. In: *Český statistický úřad* [online]. 3.10.2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/165591233/13006922.pdf>

DE GRAAF, Everlien, Frederieke VAN DER BAAN, Matthew Paul GRANT, et al. Hospice Care Access: a national cohort study. *BMJ supportive & palliative care* [online]. LONDON: British Medical Journal Publishing Group, 2022, bmjspcare-2022-003579 [cit. 2022-11-22]. ISSN 2045-435X. doi: 10.1136/spcare-2022-003579. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003579>

ESPEN. ESPEN Guideline on home parenteral nutrition. In: *ESPEN Guidelines* [online]. 1.9.2022 [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN_guideline_on_home_parenteral_nutrition.pdf

ESPEN. ESPEN Practical guideline: Clinical nutrition in cancer. In: *ESPEN Guidelines* [online]. 1.9.2022 [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: <https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN-practical-guideline-clinical-nutrition-in-cancer.pdf>

ESPEN. ESPEN Practical guideline: Home enteral nutrition. In: *ESPEN Guidelines* [online]. 1.9.2022 [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN_guideline_on_home_parenteral_nutrition.pdf

Eurostat. Past and future population ageing trends in the EU. In: *European Commission Europe European Union* [online]. 21.11.2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing#Past_and_future_population_ageing_trends_in_the_EU

EXNEROVÁ, Mahulena a Jiří KREJČÍ. *Stav dětské paliativní péče 2020*. In: *Pallium* [online]. 1.10.2021 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: https://pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf

Fórum mobilních hospiců. Charakteristika mobilního hospice. In: *Mobilní hospice* [online]. ©2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/o-mobilnich-hospicich>

Fórum mobilních hospiců. Standardy mobilní specializované paliativní péče. In: *Mobilní hospice* [online]. 2019 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: https://drive.google.com/file/d/1aWPQI61x4_4j859OcPA1BeRLEJUZey-E/view

GAWANDE, Atul. *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. New York: Metropolitan books, 2021. ISBN 978-1-250-07622-9.

GRIVA, Martin, ed. *Paliativní péče v kardiologii: racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-481-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9

Hospic Anežky České. Historie hospice. In: *Hospic* [online]. ©2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.hospic.cz/historie.html>

Hospic Dobrého Pastýře. Výzvy hospicové péči. In: *Hospic Čerčany* [online]. 2016 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/wp-content/uploads/2018/12/V%C3%BDzvy-hospicov%C3%A9-p%C3%A9%C4%8De.pdf>

Hospic sv. Štěpána. Ceník služeb. In: *Hospic Litoměřice* [online]. ©2022 [cit. 2023-03-15]. Dostupné z: https://www.hospiclitomerice.cz/data/clanky/186/soubory/20220501-oficialni-cenik-sluzeb-od-1_5_2022.pdf

Hospic sv. Štěpána. Co hospic nabízí a komu. In: *Hospic Litoměřice* [online]. ©2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.hospiclitomerice.cz/o-nas/cile-a-poslani-hospice/page/co-hospic-nabizi-a-komu>

Hospic sv. Štěpána. Výroční zpráva za rok 2021. In: *Hospic Litoměřice* [online]. ©2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z <https://www.hospiclitomerice.cz/data/clanky/182/soubory/vz-plakat-prezentace-e-plna-kvalita.pdf>

Hospiz Österreich. Geschichte. In: *Hospiz* [online]. ©2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/geschichte>

HUNEŠ, Robert. Hospice v ČR. *Paliativní medicína*. 2022, 3(3), s. 13-15. ISSN 2695-1495.

International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative Care Definition. In: *Hospice care* [online]. ©2018 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>

International Dysphagia Diet Standardisation Initiative. The IDDSI Framework. In: *iddsi* [online]. ©2019 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://iddsi.org/Framework>

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro dopomáhající profese*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.

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

KALVACH, Zdeněk et al. *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.

KISS, Igor, et al. *Modrá kniha České onkologické společnosti* [online]. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2021 [cit. 2022-11-28]. ISBN 978-80-86793-53-5. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/modra-kniha/21.pdf>

KOHOUT, Pavel, et al. *Klinická výživa*. Praha: Galén, 2021. ISBN 978-80-7492-555-9.

KVALHEIM, Siri Flagestad a Gunhild Vesterhus STRAND. A Narrative of Oral Care in Palliative Patients. *International journal of environmental research and public health* [online]. Switzerland: MDPI, 2022, 19(10), 6306 [cit. 2022-11-22]. ISSN 1660-4601. doi: 10.3390/ijerph19106306, Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/ijerph19106306>

MACLEOD, Roderick Duncan a Lieve VAN DE BLOCK, eds. *Textbook of palliative care*. I. díl. Cham: Springer Nature Switzerland, 2019. ISBN 978-3-319-77738-2.

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 3. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2021. ISBN 978-80-88126-77-5.

Ministerstvo zdravotnictví České Republiky. Dokumentace programu „Podpora hospicové paliativní péče v ČR“. In: *Ministerstvo zdravotnictví ČR* [online]. 1.10.2021 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2016/10/135-100-zm%C4%9Bna-%C4%8D.-1.docx>

MURRAY, Scott A, Marilyn KENDALL, Kirsty BOYD a Aziz SHEIKH. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* [online]. LONDON: British Medical Journal Publishing Group, 2005, **330**(7498), 1007-1011 [cit. 2022-11-23]. ISSN 0959-8138. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>

PASCHOS, Savvas, Nora LIZE, Simone EUSSSEN, et al. Are gastrointestinal problems, nutritional care, and nutritional care needs associated with quality of life in patients with advanced cancer? Results of the observational eQuiPe study. *Supportive care in cancer* [online]. Berlin/Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2023, **31**(3), 189-189 [cit. 2023-03-15]. ISSN 0941-4355. doi: 10.1007/s00520-023-07646-1. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07646-1>

POCHOP, Lukáš. *Jak přistupovat k nechutenství a výživě u paliativních pacientů?* In: Jak zvládnout onkologickou léčbu, 14(Suppl. C) *Onkologie*. Olomouc: Solen, 2020, s. 35. ISBN 978-80-7471-308-8.

PREEDY, Victor R. *Handbook of Nutrition and Diet in Palliative Care*. Second edition. Boca Raton, FL: CRC Press, 2019. ISBN 1-351-66296-1.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Důstojnost v medicíně*. Praha: Grada, 2022. ISBN 978-80-271-3411-3.

RUSINA, Robert. Paliativní aspekty u pokročilé demence. *Neurologie pro praxi*. 2020, **21**(2), s. 100-102. ISSN 1213-1814.

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

SLÁMOVÁ, Regina, et al. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018. ISBN 978-80-266-1279-7.

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

St. Christopher`s. Dame Cicely Saunders. Her life and work. In: *St. Christopher`s* [online]. ©2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>

SVATOŠOVÁ, Marie, Aleš PALÁN a Jindřich ŠTREIT. *Neboj se vrátit domů*. Druhé vydání. Praha: Kalich, 2019. ISBN 978-80-7017-278-0.

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

TOMÍŠKA, Miroslav. *Výživa onkologických pacientů*. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-4064-8.

VENKATASALU, Munikumar Ramasamy, Zaidah Rizidah MURANG, Divya Thirumalai Rajam RAMASAMY a Jagjit Singh DHALIWAL. Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC Oral Health* [online]. LONDON: Springer Nature, 2020, 20(1), 79-79 [cit. 2023-03-15]. ISSN 1472-6831. doi: 10.1186/s12903-020-01075-w. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12903-020-01075-w>

VOKURKA, Samuel a Petra TESAŘOVÁ, et al. *Onkologie v kostce*. Praha: Current Media, 2018. ISBN 978-80-88129-37-0.

World Health Organization. Palliative Care Definition. In: *who.int* [online]. 5.8.2020 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. WHPCA Strategic Plan 2022-2025. In: *thewhpc* [online]. 10.5.2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.thewhpc.org/about-us-3/whpca-strategic-plan-2022-2025>

Zákon č. 372 ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: *Zákony pro lidi* [online]. 8.12.2011 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#>

Přílohy

Příloha 1: Protokol projektu

Protokol projektu

Název bakalářské práce: **Specifika výživy v hospicové péči**

Autor práce: Jana Turková

Vedoucí práce: PhDr. Tamara Starnovská

Oponent práce: Mgr. Ondřej Novák

Akademický rok: 2022/2023

Úvod:

Paliativní hospicová péče vychází ze zajištění individuálních potřeb a přání pacienta a poskytuje systém podpory, který pomáhá zajistit přijatelnou kvalitu života v terminální fázi života. Významnou složkou paliativní péče je nutriční péče, včetně podávání enterální a parenterální výživy (Standardy hospicové paliativní péče, 2016). Většina pacientů v tomto období trpí nechutenstvím a ztrátou pocitu žízně, proto je do příjmu stravy ani tekutin nenutíme, jen je nabízíme.

Cílem mé výzkumné studie je zjistit, zda je uplatňován individuální přístup ve výživě v lůžkové péči v Hospici sv. Štěpána v Litoměřicích a jaká je míra spokojenosti pacientů se zajištěním výživy a stravování.

V případě, že studie prokáže některé nedostatky a možnosti na zlepšení nutriční péče, budou navržena doporučení na úpravu metodiky nutriční péče a stravovacího provozu. Tato doporučení a podněty budou poskytnuty vedení Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích a podle jejich uvážení mohou být využita pro případné změny v nutriční péči o pacienty.

Cíle:

1. Primární cíl: zjistit, zda je uplatňován individuální přístup ve výživě a stravování v lůžkové péči v Hospici sv. Štěpána
2. Sekundární cíl: zjistit, zda jsou pacienti lůžkové péče Hospice sv. Štěpána spokojeni s poskytováním výživy a stravování

Hypotéza:

Více než 50 % pacientů lůžkové péče Hospice sv. Štěpána je spokojeno s poskytováním výživy a stravování.

Design studie a metody: neintervenci, observační, dotazníková studie

Metody:

- Vlastní polostrukturovaný dotazník zaměřený na vnímání výživy a stravování z pohledu pacienta hospicové lůžkové péče
- Kombinovaný (smíšený) výzkum využívající kvalitativní a kvantitativní metody

Pacienti:

- 35 pacientů lůžkové péče Hospice sv. Štěpána v terminální fázi života za období 6 týdnů v období 1.1.2023 – 15.2.2023
- Inclusion kritéria: nestanovena vzhledem ke specifickému a variabilnímu počtu respondentů
- Exclusion kritéria: nestanovena vzhledem ke specifickému a variabilnímu počtu respondentů
- Zdroj dat: dotazník vytvořený autorem práce

Větve: jedna sledovaná větev – pacienti lůžkového hospice

V Praze dne 4.11.2022

Podpis

Příloha 2: Dotazník

Specifika výživy v hospicové péči DOTAZNÍK

Vážená paní, vážený pane,

Jmenuji se Jana Turková, jsem studentkou oboru Nutriční terapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

Obracím se na Vás s prosbou o spolupráci při vyplnění níže uvedeného dotazníku.

Získané informace jsou pro mne základním zdrojem pro zpracování výzkumné části mé bakalářské práce s názvem Specifika výživy v hospicové péči. Výzkum se zabývá vnímáním výživy a stravování z pohledu pacienta Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích a proto bych Vás ráda poprosila o objektivní vyplnění dotazníku.

Tento dotazník je anonymní a důvěrný, získané informace nebudou zneužity a budou sloužit výhradně jako podklad pro zpracování mé práce. Vaše účast ve výzkumu je zcela dobrovolná, kdykoliv při vyplňování dotazníku můžete od účasti odstoupit. Závěry dotazníkového šetření budou poskytnuty také vedení Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích a podle jeho uvážení mohou být využity jako inspirace pro případné úpravy ve stravovacím systému.

Předem Vám děkuji za čas věnovaný vyplnění dotazníku a ochotu zúčastnit se výzkumu.

1. Jakým způsobem budete vyplňovat dotazník?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Sám S pomocí zdravotnického personálu hospice S pomocí autora dotazníku

2. Jaké je Vaše pohlaví?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Muž Žena Nechci odpovídat

3. V jakém věkovém rozmezí se nacházíte?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Do 30 let 31 - 40 let 41 - 50 let 51 - 60 let
 61 - 70 let 71 - 80 let 81 - 90 let Nad 90 let

4. Jak dlouho jste v hospici?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Méně než 1 týden 1 týden 2 týdny
 3 týdny 4 týdny Déle než 4 týdny

5. Trpíte některými z níže uvedených potíží, které negativně ovlivňují příjem stravy a kvalitu Vašeho stravování?

Návod k vyplnění: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- Nechutenství
 Ztráta pocitu žízně a dehydratace
 Pocit nevolnosti nebo zvracení
 Potíže s polykáním
 Problémy s dutinou ústní (chrup, zánět, suchost)
 Škytavka (trvajících déle než 2 dny)
 Změny ve vnímání chuti
 Změny ve vnímání čichu

6. Jakým způsobem jste vyživován/a?

Návod k vyplnění: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- Přijímání stravy ústy
 Sipping (pitíčka k popíjení)
 Umělá výživa parenterální - do žíly
 Umělá výživa enterální sondou - přes nos (NGS, NJS)
 Umělá výživa enterální sondou - přes břišní stěnu (PEG, PEJ, PEG-J)

7. Máte možnost zvolit si druh podávané sondové výživy (farmaceutický přípravek nebo kuchyňsky připravená strava)?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nemáte-li sondovou výživu, neodpovídejte)

- Ano Ne

8. Jaký druh sondové výživy preferujete?

(Návaznost na otázku č. 7)

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Farmaceutický přípravek Kuchyňsky připravená strava

9. Dostáváte příchutí sippingu podle Vašeho přání?

(Návaznost na otázku č. 6)

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

Ano Ne

10. Máte dostatek času na konzumaci jídla?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

Ano Ne

11. Vyhovuje Vám doba podávání jídel?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

Ano Ne

12. Máte k dispozici během dne/noci vždy něco malého ke konzumaci (mimo 3 hlavních jídel) podle Vaší chuti?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

Ano Ne

13. Pokud ano, jaký je zdroj Vašeho jídla ke konzumaci během dne/noci?

(Návaznost na otázku č. 12)

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

Jídlo ponechané od hlavního jídla Jídlo z vlastního zdroje

14. Je jídlo ochucené (osolené, okořeněné) podle Vaší chuti?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

Ano Ne

15. Považujete velikost porcí podávaných jídel za optimální podle Vaší potřeby?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

Ano Ne

16. Pokud ne, jaká změna ve velikosti porcí by odpovídala Vaší potřebě?

(Návaznost na otázku č. 15)

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Menší porce Větší porce

17. Považujete 3 hlavní jídla podávaná v hospici za odpovídající Vaší denní potřebě?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

- Ano Ne

18. Pokud ne, jaká změna ve složení jídelníčku by odpovídala Vaší potřebě?

(Návaznost na otázku č. 17)

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Podávání dopolední i odpolední svačiny
 Podávání dopolední svačiny
 Podávání odpolední svačiny
 Podávání přídatku k obědu/večeři (kompot, ovoce, zeleninový salát)
 Podávání zákusku k obědu/večeři
 Podávání druhé večeře

19. Jste ochotný/á připlatit si a dostávat stravu v množství a výběru podle Vašich chuťových preferencí?

(Návaznost na otázku č. 18)

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Ano Ne

20. Jakým způsobem přijímáte tekutiny?

Návod k vyplnění: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- Pití přímo z hrnku/kelímku
- Pití s pomocí pítka nebo brčka
- Pití z láhve se sosákem
- Podávání po lžičkách do úst
- Cucání kostek ledu/ovocného džusu
- Umělá hydratace parenterální - do žíly
- Umělá hydratace parenterální subkutánní - do podkoží
- Umělá hydratace enterální sondou - přes nos (NGS, NJS)
- Umělá hydratace enterální sondou - přes břišní stěnu (PEG, PEJ, PEG-J)

21. Mají podávané tekutiny vhodnou teplotu podle Vašeho přání?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Ano Ne

22. Jak hodnotíte množství podávaných tekutin?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

- Optimální Nedostatečné Nadbytečné

23. Jste spokojen/a s pestrostí a různorodostí jídelníčku?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

- Ano Ne

24. Jste spokojen/a s estetikou úpravy jídla na talíři?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

- Ano Ne

25. Jste spokojen/a s komunikací personálu hospice při změně jídelníčku podle Vašeho přání?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

- Ano Ne

26. Jste spokojen/a s tvarem a funkčností používaného nádobí při zajištění Vaší soběstačnosti při přijímání jídla?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

Ano Ne

27. Pokud ne, vyhovovala by Vám některá z níže uvedených kompenzačních stravovacích pomůcek?

(Návaznost na otázku č. 26)

Návod k vyplnění: Vyberte jednu nebo více odpovědí (nepřijímáte-li stravu ústy, neodpovídejte)

- Dělený talíř se třemi přihrádkami (např. rozdělení brambor, masa a zeleniny)
- Talíř se zvýšeným okrajem
- Talíř s přísavkou k podložce
- Příbory s pevnou rukojetí a nastavitelnou polohou koncové části (lžice, lžička, vidlička)
- Fixační pásek na ruku (na suchý zip) k rukojeti příboru
- Protiskluzová podložka pod nádobí
- Žádná

28. Jste spokojen/a s poskytováním výživy a stravováním v hospici?

Návod k vyplnění: Vyberte jen jednu odpověď

Ano Ne

29. Pokud ne, z jakého důvodu nejste spokojen/a?

(Návaznost na otázku č. 28)

Návod k vyplnění: Dopište do rámečku (pokud potřebujete více prostoru, použijte přiloženou volnou stránku dotazníku)

30. Máte nějaké poznámky k poskytování výživy a stravování v hospici nebo návrhy na změnu ve stravování?

Návod k vyplnění: Dopište do rámečku (pokud potřebujete více prostoru, použijte přiloženou volnou stránku dotazníku)

Tímto jste zodpověděli poslední otázku a tak úspěšně vyplnili celý dotazník.

Přeji Vám hezký a pohodový den.

Příloha 3: Souhlas etické komise



ETICKÁ KOMISE VŠEOBECNÉ FAKULTNÍ NEMOCNICE V PRAZE

Na Bojišti 1, 128 08 Praha 2 | eticka.komise@vfn.cz | tel. 224964131

Vážená paní
Ing. Jana Turková
Butovická 651/30
158 00 Praha 5

24.11.2022
č.j.: 203/22 S-IV

Vážená paní inženýrko,
Etická komise VFN projednávala na svém zasedání dne 24.11.2022 Vámi předložený individuální výzkumný projekt
č.j. 203/22 S-IV – bakalářskou práci

Název studie/Title of CT: Specifika výživy v hospicové péči

Žadatel/Applicant: Ing. Jana Turková, Butovická 651/30, 158 00 Praha 5, e-mail: jana.prague@seznam.cz

Úhrada nákladů spojených s posouzením žádosti a vydáním stanoviska /Reimbursement of costs related to assessment of the EC:
 Ano/Yes Ne, důvod/No, reasons: nesponzorovaný projekt

Datum doručení žádosti / Date of submission of the Application Form: 10.11.2022

Datum jednání EK+čas/Date and time of Ethics Committee's session: 24.11.2022 (15:30 – 18:45 hod.)

Seznam míst hodnocení s označením míst, ke kterým se EK vyjádřila jako místní EK a kde vykonává dohled

Místo hodnocení / Jméno zkoušejícího Trial Site / Name of Investigator	Místní EK Local EC	Adresa místní EK Address
Ing. Jana Turková, 1. LF UK v Praze – Hospic sv. Štěpána, z.s., Rybářské náměstí 662/4, 412 01 Litoměřice	<input checked="" type="checkbox"/>	EK při VFN, Na Bojišti 1, 128 08 Praha 2

Seznam hodnocených dokumentů / List of all submitted documents:

Název dokumentu, verze, datum Document title, version, date	Schváleno /Approved		Na vědomí / Taken into account	
	ANO Yes	NE No	ANO Yes	NE No
Průvodní dopis ze dne 4.11.2022	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dotazník – Víceúčelový formulář EK VFN, 4.11.2022	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Protokol projektu, 4.11.2022				
Dotazník pro účastníky výzkumu	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Čestné prohlášení o provádění výzkumu v Hospici sv. Štěpána včetně souhlasu vedení, 4.11.2022	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Životopis hlavní zkoušející: Jana Turková	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stanovisko etické komise:

EK vydává / EC issues

- Souhlasné stanovisko/Favourable opinion**
 Nesouhlasné stanovisko/Unfavourable opinion

EK VFN vydává **souhlasné stanovisko** k provedení individuálního výzkumu v Hospici sv. Štěpána v Litoměřicích

Podpis předsedy / zástupce EK VFN
Signature of Chairperson / Vice-Chairperson
PharmDr. Zbyněk Sklenář, Ph.D.

PharmDr.
Zbyněk
Sklenář, Ph.D.
Datum: 2022.12.02
11:36:46 +01'00'



ETICKÁ KOMISE VŠEOBECNÉ FAKULTNÍ NEMOCNICE V PRAZE

Na Bojišti 1, 128 08 Praha 2 | eticka.komise@vfn.cz | tel. 224964131

Seznam členů etické komise/ List of the Ethics Committee Members:

	Muž/ Žena Male/ Female	Odbornost Specialist	Zaměstnanec zřizovatele EK*		Funkce v EK Role in EC	Přítomen Attendance		Hlasoval Voted	
			Ano Yes	Ne No		Ano Yes	Ne No	Ano Yes	Ne No
PharmDr. Zbyněk Sklenář, Ph.D., MBA	M/M	Pharmacist Pharmacologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Předseda/ Chairperson	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Magda Šišková, CSc.	Ž/F	Haematologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Místopředseda/ Vice-chairperson	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jana Farkačová	Ž/F	Lab. Technician	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc. MUDr. Pavel Freitag, CSc.	M/M	Gynaecologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ing. Antonín Grošpic, CSc.	M/M	Engineer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc.	Ž/F	Neurologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Hana Honová	Ž/F	Oncologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Jiří Humhal	M/M	Cardiologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Anna Jedličková	Ž/F	Microbiologist	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Ladislav Korábek, CSc., MBA	M/M	Dental surgeon	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mgr. Michael Pauly	M/M	Lawyer	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. MUDr. Jan Roth, CSc.	M/M	Neurologist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mgr. Libuše Roytová Mgr. ThLic. of Theologie	Ž/F	Member of clergy	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doc. PharmDr. Martin Šíma, Ph.D.	M/M	Clinical Pharmacist	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
JUDr. Šárka Špeciánová	Ž/F	Lawyer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Marcela Trojánková	Ž/F	Privat Nephrologist	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Jiří Valenta	M/M	Anesthesiologist -Intensive Med.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. MUDr. Jiří Zeman, DrSc.	M/M	Paediatricist – AdolescentMed	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen/Member	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje v souladu se správnou klinickou praxí (GCP) a platnými právními předpisy. Poslední sloupec udává, zda členové EK byli přítomni hlasování, ale nikoli jak hlasovali ve věci. /The Ethics Committee hereby declares that it was established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with GCP and valid legal regulations. EC members personally presented the voting procedure (and NOT their individual voting result to or against the cause) are indicated in the last column:

Ano/Yes Ne/No Komentář/Comments:

Datum/Date: 24.11.2022

Etická komise
Všeobecné fakultní nemocnice
v Praze
Na Bojišti 1, 128 08 Praha 2

Podpis předsedy EK nebo zástupce
Signature of Chairperson or Vice-Chairperson
PharmDr. Zbyněk Sklenář, Ph.D., v.r.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Seznam dětských mobilních hospiců v ČR	22
Tabulka 2: Odstupňovaná úprava konzistence stravy při dysfagických potížích	26
Tabulka 3: Potíže negativně ovlivňující příjem stravy a kvalitu stravování	36
Tabulka 4: Způsob výživy	37
Tabulka 5: Možnost volby sondové výživy	37
Tabulka 6: Čas na konzumaci jídla	39
Tabulka 7: Něco malého ke konzumaci	39
Tabulka 8: Teplota tekutin	44
Tabulka 9: Spokojenost s estetikou úpravy jídla	45

Seznam obrázků

Obrázek 1: Modely paliativní péče	13
Obrázek 2: Mapa lůžkových hospiců v ČR	20
Obrázek 3: WHO Palliative Care Public Health (House) Model	23
Obrázek 4: IDDSI dietní systém	26

Seznam grafů

Graf 1: Míra účasti respondentů v dotazníkovém šetření	33
Graf 2: Způsoby vyplnění dotazníku	34
Graf 3: Pohlaví	34
Graf 4: Věkové rozmezí	35
Graf 5: Délka pobytu v hospici	35
Graf 6: Potíže negativně ovlivňující příjem stravy a kvalitu stravování	36
Graf 7: Způsob výživy	37
Graf 8: Preferovaný druh sondové výživy	38
Graf 9: Příchut' sippingu podle přání	38
Graf 10: Doba podávání jídel	39
Graf 11: Zdroj jídla ke konzumaci během dne/noci	40
Graf 12: Ochucení jídla	40
Graf 13: Velikost porcí jídel	41
Graf 14: Velikost porcí jídel podle potřeby	41

Graf 15: Hlavní jídla odpovídající denní potřebě	42
Graf 16: Změna ve složení jídelníčku	42
Graf 17: Ochota připlatit si na změnu v jídelníčku	43
Graf 18: Způsob příjmu tekutin	43
Graf 19: Množství podávaných tekutin	44
Graf 20: Spokojenost s pestrostí jídelníčku	45
Graf 21: Spokojenost s komunikací personálu při změně jídelníčku	46
Graf 22: Spokojenost s tvarem a funkčností používaného nádobí	46
Graf 23: Kompenzační stravovací pomůcky	47
Graf 24: Spokojenost s poskytováním výživy a stravování	47
Graf 25: Poznámky respondentů k poskytování výživy a stravování	48

Seznam příloh

Příloha 1: Protokol projektu

Příloha 2: Dotazník

Příloha 3: Souhlas etické komise

Evidence výpůjček

Prohlášení:

Beru na vědomí, že odevzdáním této bakalářské práce poskytuji svolení ke zveřejnění a k půjčování této závěrečné práce za předpokladu, že každý, kdo tuto práci použije pro svou přednáškovou a publikační aktivitu, se zavazuje, že bude tento zdroj informací řádně citovat.

V Praze, 14.4.2023

Podpis autora:

Jako uživatel potvrzuji svým podpisem, že budu tuto práci řádně citovat v seznamu použité literatury.

Jméno	Ústav/Pracoviště	Datum	Podpis