

Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice

Assessment of Patients' Needs in Palliative Care at a Haemato-oncology Clinic

Tereza Langerová^{1,2}, Kateřina Horáčková¹, Pavlína Paseková², Oldřich Hošek¹

¹Fakulta zdravotnických studií, Univerzita Pardubice, Katedra ošetrovatelství, Pardubice, Česká republika

²Fakultní nemocnice Hradec Králové, Hradec Králové, Česká republika

<https://doi.org/10.54937/zs.2024.16.2.39-46>

Souhrn

Článek se zabývá hodnocením potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice. Cílem výzkumu bylo pomocí standardizovaného dotazníku PNAP (*Patients Needs Assessment in Palliative Care*) zjistit, jaké potřeby jsou pro pacienty na klinikách hematologie a onkologie klíčové a zda existují oblasti, kde by pacienti mohli trpět nedostatkem péče. Výzkum identifikuje konkrétní oblasti, které jsou nedostatečně saturovány, a navrhuje opatření a návrhy k jejich řešení. Současně jsou v závěru článku porovnávány vybrané potřeby pacientů mezi jednotlivými odděleními, s cílem zjistit, zda na jednom oddělení nedochází k nižší kvalitě péče v závěru života ve srovnání s odděleními druhým.

Klíčová slova: Hematologie. Onkologie. Paliativní péče. Potřeby pacientů. Terminální fáze života.

Summary

This article deals with the assessment of patients' needs in palliative care in a haemato-oncology clinic. The research aimed to use a standardized PNAP questionnaire (*Patients' Needs Assessment in Palliative Care*) to determine the crucial needs of patients in haematology and oncology clinics, and also to reveal areas where patients might suffer from a lack of care. The research identifies specific underserved areas and suggests actions and proposals to address them. Furthermore, the paper concludes with a comparison of selected patient needs between wards to detect whether a ward provides a lower quality of end-of-life care.

Key words: Haematology. Oncology. Palliative care. Patient needs. Terminal stage of life.

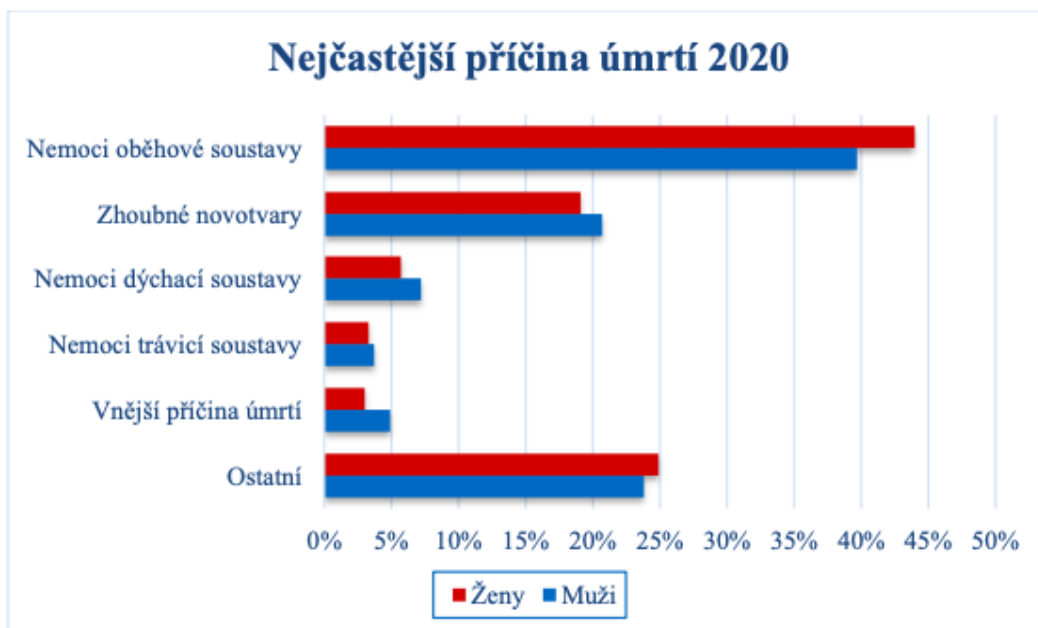
Úvod

Abakus (2023) uvádí, že v České republice ročně umírá orientačně 100 tisíc lidí, přičemž až 70 % z těchto lidí umírá na tzv. očekávanou příčinu. Mezi tyto jedince můžeme zařadit mimo jiné také pacienty s hematologickým a onkologickým onemocněním a stejně tak pacienty v paliativní péči. Podle zdrojů dostupných z ÚZIS (2021) zemřelo v roce 2020 v České republice 129 289 lidí, což je o poznání vyšší počet, než bylo úmrtí v roce předešlém (nárůst téměř o 17 000 lidí). Celkový počet úmrtí vzrostl o 13,1 %, což odpovídá nárůstu o 12,8 % na 100 000 obyvatel. Co se týče nejčastější příčiny úmrtí, tak to nám přehledně vyobrazuje níže vytvořený graf na základě údajů dostupných z ÚZIS (2021). Nejčastější příčinou úmrtí jsou nemoci oběhové soustavy (39,7 % v zastoupení mužů a 44,0 % v případě zastoupení žen). Druhou nejčastější příčinou úmrtí jsou dlouhodobě zhoubné novotvary (20,7 % u mužů a 19,1 % u žen). Třetí místo zaujímá kategorie ostatních příčin, jež zahrnuje 23,8 % úmrtí u mužů a 24,9 % u žen. Dalšími častými příčinami úmrtí jsou nemoci dýchací soustavy (7,2 % u mužů a 5,7 % u žen), nemoci trávicí soustavy (3,7 % u mužů a 3,3 % u žen) a nemoci na základě vnější příčiny (4,9 % u mužů a 3,0 % u žen). [1,2]

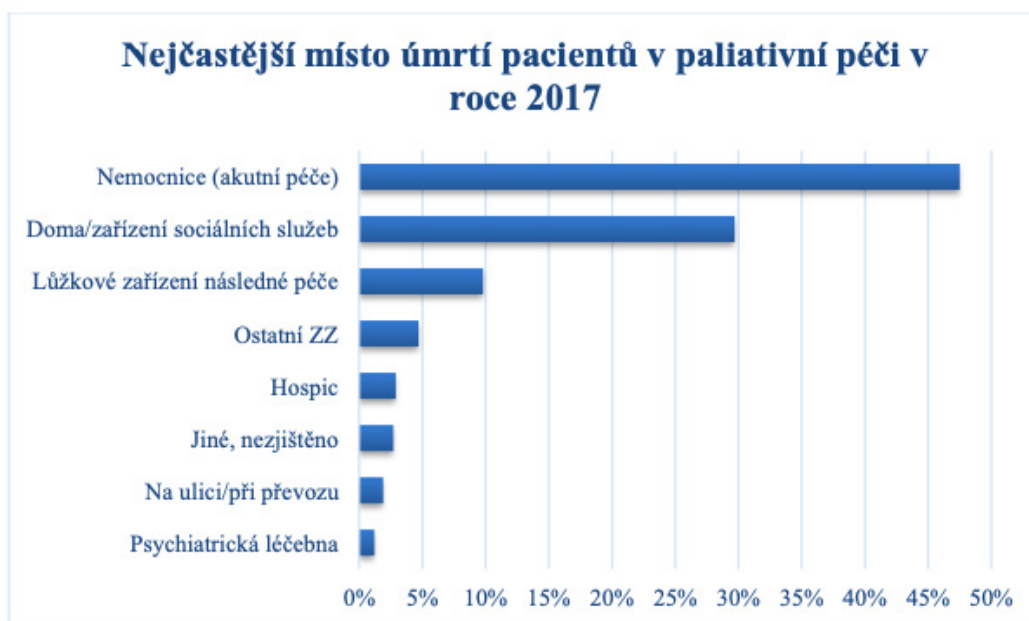
Z hlediska nejčastějšího místa úmrtí pacientů se podle dostupných informací z ÚZIS (2021) jedná o nemocniční a léčebné ústavy. Je třeba zmínit fakt, že sledované období bylo velmi ovlivněno pandemií COVID-19. Informace o místě úmrtí poukazuje na klíčovou roli, kterou tyto instituce zastávají v poskytování okamžité péče a léčby pro závažně nemocné jedince. Přibližně desetina úmrtí se odehrává v zařízeních sociální péče a domácí prostředí představuje místo úmrtí pro jednapětinu populace.

[2] Toto zjištění může poukazovat na důležitost domácí péče a podpory rodin při péči o své nemocné blízké. Zároveň je nutné zajistit důstojné a pohodlné podmínky pro pacienty v jejich závěrečných fázích života. [3] Pacienti s onkologickou a hematologickou diagnózou, zejména pokud jsou v paliativní péči, mají specifické potřeby, na které musí pečující personál reagovat.

Jedním z hlavních cílů práce bylo posoudit, zda jsou na klinice hematologie a onkologie v dostatečné míře uspokojovány paliativní potřeby pacientů v terminální fázi onemocnění, a identifikovat ty potřeby, kterým pacienti přikládají největší význam. Podle Slámy (2019) je rozložení míst úmrtí pacientů s paliativními potřebami různorodé. Data jasně ukazují, že většina úmrtí pacientů se odehrává v nemocničních zařízeních (47,5 %) anebo v domácím prostředí (29,7 %). Oproti tomu úmrtí v hospicích je zastoupeno na relativně nízké přídě (2,9 %). I tak má hospicová péče zásadní roli v poskytování komplexní péče v závěrečných fázích života. Následující graf přehledně ilustruje naše předpoklady, které potvrzují, že se jedná právě o nemocniční zařízení, kde pacienti umírají nejčastěji. [4]



Graf 1 Nejčastější příčina úmrtí 2020



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

Cíle

1. Zjistit, zda jsou na klinikách hematologie a onkologie dostatečně uspokojovány potřeby pacientů v závěrečné fázi života.
2. Zjistit, jaké potřeby jsou pro pacienty v závěrečné fázi života na hematologické klinice nejdůležitější.
3. Zjistit, zda jsou v konečné fázi života pacientů provedené patřičné kroky k tomu, aby byly uspokojeny jejich biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby a byl jim zajištěn důstojný odchod.

Metodika

V rámci provedení kvantitativního výzkumu byl pacientům fakultní nemocnice na klinikách hematologie a onkologie rozdán dotazník PNAP (*Patients Needs Assessment in Palliative Care*), který se zaměřuje na hodnocení důležitosti a saturace potřeb pacientů v paliativní péči. Nedbalost personálu vůči některým potřebám může zásadně ovlivnit kvalitu závěrečné fáze života pacienta a mimo to se jedná o určitý ukazatel poskytované paliativní péče a celkového přístupu zdravotnického personálu. Kvalitní poskytování paliativní péče v této oblasti nezahrnuje pouze lékařské postupy a léčiva, ale důležitý faktor hraje

také emocionální a sociální podpora a respektování preferencí pacienta. [5] Autorkou dotazníku je doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. z Lékařské fakulty v Ostravě a je rovněž hlavní řešitelkou manuálu. Dotazník PNAP se skládal celkem ze 40 otázek zaměřených na širokou škálu potřeb pacientů v paliativní péči. Oblasti dotazníku byly následující: fyzické symptomy, sociální oblast, respekt a podpora zdravotnických pracovníků, smysl života a smíření, autonomie, možnost sdílení emocí a religiozní potřeby. Jednotlivé domény dotazníku PNAP byly tvořeny různým počtem otázek, pomocí kterých bylo klíčové zjistit jejich naplnění z pohledu jednotlivých pacientů. Otázky se zaměřovaly především na potřeby pacientů v této náročné životní situaci a měly odhalit případné nedostatky, které by mohly být zlepšeny. Škálování jednotlivých položek všech domén bylo číselné, přičemž každému číslu odpovídala také slovní odpověď: 1 (vůbec ne), 2 (spíše ne), 3 (nevím), 4 (spíše ano), 5 (velmi důležitá). Pokud daná potřeba byla pro pacienta důležitá a hrála velkou roli pro jeho pobyt v nemocnici, byla položka označena číslem 4 (spíše ano) anebo 5 (velmi důležitá). V takovém případě byli pacienti následně dotázáni na míru saturace v druhém sloupci dotazníku, kde nás zajímalo, do jaké míry je tato potřeba uspokojena a zda pacient nestrádá v některé z oblastí. V případě, že pacient označil potřebu jako nedůležitou – hodnocení 1 (vůbec ne), 2 (spíše ne), anebo 3 (nevím), otázka míry saturace konkrétní potřeby se ho netýkala a mohl pokračovat k další otázce dotazníku. [6]

Soubor

Výzkumné šetření bylo rozděleno do několika fází. Prvotním cílem bylo důkladné zmapování dané problematiky a získání potřebných informací, což zahrnovalo studium odborné literatury. Pro možnost provádění výzkumu bylo nezbytné získat dostatečný přehled v dané problematice. Mimo odbornou literaturu byly využity také odborné konzultace s odborníky v daném oboru např. konzultace s vedoucí úseku podpůrné a paliativní péče vybrané fakultní nemocnice. Dále bylo zapotřebí získat veškeré souhlasy a povolení k provádění výzkumu ve fakultní nemocnici a na daných klinikách. Po získání všech náležitostí byly postupně dotazníky PNAP, společně s informovanými souhlasly, rozdávány vybraným pacientům v paliativní péči. Sběr dat probíhal od srpna 2023 do konce listopadu 2023. Distribuce dotazníků pacientům v paliativní péči byla velmi náročná, především po psychické stránce. Bylo za potřebí velice vlídného a empatického chování. Nebylo totiž jednoduché žádat pacienty, často v konečné fázi života, aby se zapojili do výzkumu, když si byli vědomi svého vážného zdravotního stavu. Po shromáždění všech dotazníků proběhlo zpracování dat, jejich interpretace a závěrečné zhodnocení výsledků šetření. Pro výzkum byli vybráni pacienti dle potřebných kritérií, a to pacienti v paliativní péči, mnohdy i v konečných fázích života z oddělení hematologie a onkologie. Zastoupení pacientů z jednotlivých klinik bylo následující: z kliniky hematologie pocházelo 40 % pacientů, přičemž bylo získáno 32 dotazníků z celkově rozdaných 40. Na onkologické klinice bylo taktéž rozdáno 40 dotazníků a ve stanoveném čase výzkumu bylo odevzdáno 28 dotazníků, což představuje 35 % z celkového počtu rozdaných dotazníků. Výběr pacientů byl také konzultován s lékaři a sestrami jednotlivých oddělení, jelikož ne každý pacient v paliativní péči byl pro výzkum vhodný (špatná komunikace s pacientem, neochota ze

strany pacienta, špatný psychický stav, zhoršené kognitivní funkce). Vybraným pacientům byl před samotným vyplněním dotazníku proveden test kognitivních funkcí (test hodin), aby bylo ověřeno, že může být daný pacient skutečně zařazen do výzkumného šetření a výsledky nebudou zkresleny jeho psychickým vnímáním. Test hodin byl použit jako screeningový nástroj k hodnocení poruch mozku, kognitivních funkcí a ke zjištění poruch paměti a pozornosti. Dále může být test využit v souvislosti s neuropsychologickým vyšetřením, ke zjištění poruch vnímání prostoru a k detekci demencí. Během testování byl pacientovi prezentován prázdný ciferník hodin, na kterém musel doplnit všechny číslice ve správném umístění a ručičky musely ukazovat čas, který mu byl zadán personálem. Pro hodnocení testu hodin byla pro tento výzkum použita škála podle Hendriksena. Aby mohl daný pacient na základě vyhodnocení testu hodin přejít k dotazníkovému šetření, bylo nezbytné, aby dosáhl alespoň 4 bodů. Pacienti, kteří dosáhli 3 bodů a méně, nemohli přejít k vyplňování dotazníku PNAP, a tudíž byli z výzkumu vyřazeni [7] Všichni ti, kteří úspěšně dosáhli požadovaného počtu bodů mohli přistoupit k samotnému vyplnění dotazníku. Při zodpovídání otázek v dotazníku byl respondentovi poskytnut dostatek času pro jeho přečtení a vyplnění. Došlo také k slovnímu doplnění jednotlivých instrukcí při výskytu nejasností ze strany pacienta. Po návratu byly dotazníky ještě překontrolovány, zda je vše náležitě vyplněné a dotazník splňuje všechny podmínky pro to, aby mohl být zařazen do výzkumného šetření. Výzkumné šetření bylo schváleno managementem nemocnice i vedením jednotlivých oddělení.

Výsledky

Výsledky bádání nám umožnily zhodnotit jednotlivé položky dotazníku PNAP. Cílem analýzy bylo porozumět a interpretovat předložená data v kontextu stanovených cílů, výzkumných otázek a hypotéz. Analytické postupy byly založeny na statistických technikách, které umožňují systematické zkoumání vztahů v datech.

V rámci časového rozmezí dotazníkového šetření bylo osloveno 68 pacientů v paliativní péči. Z 68 pacientů 4 pacienti neadekvátně vyplnili kognitivní test hodin, a proto nemohli přistoupit k vyplnění dotazníku PNAP, tudíž byli z výzkumu vyřazeni. Další 4 pacienti, kteří splnili potřebné body k tomu, aby mohli přistoupit k vyplnění dotazníku, museli být z výzkumu rovněž vyřazeni, ovšem tentokrát z důvodu špatně a nedostatečně vyplněného protokolu. Z těchto důvodů se v konečném důsledku pracovalo s 60 platnými dotazníky.

Dotazníky byly rozdány na oddělení hematologie a onkologie pacientům v paliativní péči. V rámci testování pomocí dotazníku PNAP byly zhodnoceny jednotlivé oblasti dotazníku. Konečná fáze těžké a nevy léčitelné nemoci s sebou přináší mnoho nepřijemností, zejména pak postupné zhoršování stavu pacienta a výskyt nežádoucích a nepřijemných symptomů. Tyto příznaky, mimo samotné základní onemocnění, kterým pacient v paliativní péči trpí, vedou k diskomfortu jedince a mají na něho negativní dopad [8]

Oblast fyzických symptomů se zaměřuje na hodnocení konkrétních fyzických symptomů, které se hojně vyskytují u pacientů v konečné fázi nemoci a představují jednu z nejvíce prioritních oblastí paliativní péče. Mezi nejčastěji se vyskytujícími symptomy, kterým pacienti přikládali velký důraz, byly bolest (4,77), únik moči (4,67), únik stolice (4,65),

dušnost (4,65) a zvracení (4,63). Naopak nejméně důležitými symptomy byly pro pacienty svědění (4,28) a kašel (4,30). Následná analýza získaných dat odhalila, že nejlépe saturovaným symptomem byl únik stolice (4,79) následovaný zvracením (4,74), svěděním (4,69), brněním a znečistěním (4,56) a únikem moči (4,55). Naopak nejméně uspokojené symptomy byly únava (3,45) a spánek (3,67). Tyto výsledky naznačují, že management únavy a poruch spánku je oblastí, která vyžaduje zvýšenou pozornost a intervenci v rámci poskytování paliativní péče. V konečném důsledku lze konstatovat, že bolest je jednou z nejdůležitějších položek této domény. Oproti tomu symptomatologie únavy a spánku, které nenabraly v oblasti důležitosti na tak vysokých hodnotách, vykázaly nižší míru saturovanosti. Je důležité si uvědomit, že vnímání symptomatologických projevů pacienty může být ovlivněno nejen jejich fyzickým stavem, ale také emocionálním a psychickým vnímáním.

V sociální doméně byla bez konkurence pacienty zvolena jako nejdůležitější položka přítomnost někoho blízkého (4,62) a tato položka byla v oblasti saturace rovněž nejvíce naplněnou. Dalšími důležitými položkami byla možnost mít den naplněný nějakou aktivitou (4,23), být v hezkém prostředí (4,13) a být finančně zajištěný (4,00). Oproti tomu položky jako přístup k jiným zdrojům informací (3,80) a mít příležitost hovořit s někým, kdo prošel podobnou situací (3,60) nevykázaly pro účastníky výzkumu takovou významnost. V oblasti saturace pacienti nebyli spokojeni s náplní dne nějakou aktivitou, což se projevilo nižším průměrným hodnocením (3,41). Rovněž se tato položka nachází na poslední příčce z celé této oblasti.

V oblasti respektu a podpory zdravotnických pracovníků vnímají pacienti ve stejném průměrovém zhodnocení 4,75 položky „být ošetřován s respektem a úctou“ a „možnost důvěry v ošetrovatelský personál“. Oproti tomu „informace o ošetrovatelské péči“ byly pro respondenty méně důležité (4,55) a proto je jejich hodnota v této oblasti nejnižší. V oblasti saturace byla nejvíce důležitá položka této domény „být ošetřován s respektem a úctou“ také nejvíce naplněna (4,71). Na druhé straně nejméně saturovanou potřebou byla „podpora od ošetrojícího personálu“ (4,36), což může naznačovat, že existuje prostor pro zlepšení v této oblasti péče. Celková analýza ukazuje, že potřeby pacientů v této oblasti jsou na vysoké úrovni jak z hlediska jejich důležitosti, tak z hlediska jejich naplnění.

V doméně zaměřené na smysl života a smíření dotazovaní respondenti uvedli, že je pro ně nejdůležitější, aby byli vyrovnáni se svou nemocí (4,27). Oproti tomu nejméně frekventovanou odpovědí se ve výsledcích jeví odpověď „být vyrovnáný s tím, jak se na mě druzí dívají“ (3,57). V oblasti saturace potřeb této domény se podle výsledků jeví jako nejvíce uspokojená potřeba „mít pocit, že můj život má smysl“ (4,25). Na opačné straně byla nejméně uspokojená potřeba „být vyrovnáný se svou nemocí“ (3,81). Tato zjištění naznačují, že i když je potřeba „vyrovnání se se svou nemocí“ pro pacienty klíčová, její naplnění je nedostatečné, což ukazuje na výzvu v zajištění adekvátní podpory pro pacienty při vyrovnání se s jejich zdravotní situací.

V doméně autonomie se nejvýznamnější potřebou ukázala být sebestarostlivost, konkrétně „možnost pečovat o své tělo“ (4,77). Následovaly potřeby „umožnit pacientům dělat svá vlastní rozhodnutí“ i v těžkých životních situacích (4,75) a „získávat pravdivé informace o svém zdravotním stavu“ (4,75). Nelze

nezmínit také jednu z mnoha důležitých položek každého pacienta v nemocnici, a to potřebu soukromí (4,70). Položka soukromí se ovšem v oblasti saturace nacházela na nejnižší pozici. V této oblasti by se určitě nacházel prostor pro zlepšení.

Ve srovnání s ostatními výše zmíněnými oblastmi, kde se průměrné hodnocení pohybovalo na vysokých příčkách, výsledky v doméně „možnost sdílení emocí“ značně klesají. Nejvíce důležitou položkou je „možnost hovořit s někým o strachu a obavách“ (3,20) a méně důležité je pro pacienty „hovořit o pocitech z umírání a smrti“ (2,97). Z 60 dotazovaných pacientů mohlo na saturovanost této oblasti odpovědět pouze 24 pacientů v případě možnosti „hovořit s někým o strachu a obavách“ a 28 pacientů v možnosti „hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti“. V obou případech je to méně než polovina všech dotazovaných respondentů. Možnost sdílení emocí se pro dotazované respondenty nejeví jako podstatná, neboť výsledky nenabraly příliš vysokých hodnot. Podobné výsledky má i poslední oblast v dotazníku PNAP – religiozní potřeby. Oblast zahrnovala pouze dvě položky („mít kontakt a podporu duchovní osoby“ a „být účastněn na bohoslužbě nebo jiných obřadech“) a obě tyto položky byly zastoupeny ve skutečně malém množství. Z 60 dotazovaných pacientů byla položka „mít kontakt a podporu duchovní osoby“ důležitá pouze pro 7 respondentů a položka „být účastněn na bohoslužbě a jiných obřadech“ vyvolala důležitost pro 4 dotazované respondenty. Je zřejmé, že drtivá většina pacientů nepovažuje duchovní složky pro ně za důležité.

V kontextu analýzy existence interakce a podpory duchovně doprovázející osoby, která by relevantně odpovídala na spirituální potřeby lidí v různých životních fázích a situacích, je třeba otevřít nejen otázku jejího působení ve spojitosti s nemocí a smrtí, což je nejčastěji zkoumáno v řadách pacientů a terminálně nemocných lidí, ale i otázku jejího působení v řadách lidí různých věkových kategorií a v různých životních etapách, které nejsou přímo konfrontovány se smrtelností, avšak hrají mimořádně důležitou roli v životě jednotlivce i sociálních skupin. Myslíme zejména na raritní výzkum v doméně působení učitelů, kteří se nejednou a zcela neplánovaně ocitnou v pozici duchovně doprovázející či svých studentů podporující osoby, která v rozhodující míře ovlivní kvalitu jejich života ad hoc nebo i natrvalo. [9]

Po zhodnocení všech jednotlivých položek daných domén byla v konečném důsledku pro lepší přehlednost vytvořena tabulka. Tabulka hodnotí důležitost a saturaci jednotlivých domén jako celku, rozšířená o doménové skóre (hodnota v rozmezí 0-100), které nám říká, že čím vyšší je hodnota, tím je pro pacienty důležitost a saturace větší [6]. Nejvíce důležitou doménou byla doména 3 – respekt a podpora zdravotnického personálu s celkovým průměrem 4,67. V oblasti saturace se na nejvyšším průměrovém žebříčku nachází opět respekt a podpora zdravotnického personálu a následně fyzické symptomy.

Na základě stanovených cílů výzkumného šetření bylo formulováno pět testovacích hypotéz. Tyto hypotézy byly následně ověřeny v programu Statistika 12 a doplněny o stručné shrnutí jejich výsledků. V našem článku se zaměříme na podrobnější analýzu 2 vybraných hypotéz.

Tab 1 Důležitost a saturace potřeb

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

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

H_0 : Oddělení nemá vliv na důležitost potřeb pacientů v konečné fázi života.

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

Jednotlivé domény dotazníku byly testovány za účelem ověření normálního rozložení dat pomocí K-S testu normality. Výsledky testu normality potvrdily, že data splňují předpoklad normálního rozložení. Všechny vypočítané p-hodnoty domén jsou vyšší než 0,05. Data mají normální rozložení a na základě tohoto zjištění byly následně domény analyzovány parametrickým t-testem. Při testování jednotlivých domén byla ve všech případech p-hodnota vyšší než stanovená hladina významnosti 0,05. Při testování první hypotézy jsme se dobrali k výsledku, že jsme neměli dostatečné množství důkazů pro to, abychom mohli zamítnout nulovou hypotézu, že oddělení nemá vliv na důležitost potřeb pacientů v paliativní péči. Podle našich předpokladů je tedy úroveň péče poskytovaná na oddělení hematologie i onkologie v podobných sférách a ani na jednom oddělení pacienti nestrádají.

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

$2H_0$: Typ oddělení nemá vliv na uspokojení bolesti.

$2H_A$: Typ oddělení má vliv na uspokojení bolesti.

Pomocí druhé hypotézy jsme chtěli docílit zjištění, zda existují rozdíly v úrovni uspokojení potřeby být bez bolesti mezi dvěma vybranými odděleními. Pacienti na oddělení hematologie hodnotili saturaci této potřeby v průměru 4,55, zatímco pacienti na oddělení onkologie ji hodnotili průměrně 4,50. Tento minimální rozdíl nám naznačuje, že je úroveň uspokojení potřeby být bez bolesti je na obou odděleních dostačující. Testy normality ukázaly, že p-hodnota je v obou případech nižší než stanovená hladina významnosti 0,05 ($0,000397 < \alpha$ v případě hematologie a $0,001954 < \alpha$ v případě onkologie). Tím bylo potvrzeno, že data neodpovídají normálnímu rozložení, a proto byl pro další analýzu použit neparametrický test. Výsledná p-hodnota tohoto testu byla vyšší než hladina významnosti 0,05 ($0,627151 > 0,05$), což znamená, že nebylo možné zamítnout nulovou hypotézu. Výsledky testování druhé hypotézy naznačují, že na základě stanovené hladiny významnosti 0,05 nemáme dostatek statistických údajů na to, abychom zamítlí nulovou hypotézu. To naznačuje, že typ oddělení pravděpodobně nemá vliv na uspokojení bolesti.

Diskuse

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

V oblasti fyzických symptomů jsme očekávali, že se bude jednat o bolest a její tišení, která bude pro pacienty na klinikách hematologie a onkologie jednou z nejdůležitějších. Po zhodnocení výsledků nám byly naše předpoklady potvrzeny. Bolest je jedním z nejvíce se vyskytujících symptomů u pacientů v paliativní péči, se kterým se často pacient i zdravotnický personál potýká a musí být také efektivně tlumen. Nejenom, že může pacientovi způsobovat značný diskomfort, ale může se také podílet na rozvoji nechutenství, ztrát mobility či neochotě spolupráce pacienta a jeho odevzdanosti [10]. Bolest byla označena za nejvíce důležitou potřebu z oblasti fyzických symptomů (4,77). Ke stejným závěrům dospěla ve své práci také kolegyně Bareva (2019), která zjistila, že respondenti považovali bolest za nejdůležitější potřebu, přičemž průměrné hodnocení této potřeby bylo 4,5. [11] I když naše výsledky neukazují na zásadní rozdíl, je třeba zmínit, že v každém šetření byl rozdílný počet respondentů. Průměrné vyhodnocení saturace bolesti v našem dotazníkovém šetření činilo 4,53. I přes to, že jsou výsledky na poměrně vysokých příčkách, nacházel by se zde prostor pro zlepšení a zvýšené pozornosti věnované subjektivním pocitům pacientů. To zahrnuje cílené a opakované dotazování na pocity bolesti a systematické zaznamenávání bolesti. Za další zmínku z této oblasti stojí symptomy, jako je únik moči (4,67), únik stolice (4,65), dušnost (4,65) a zvracení (4,63). Tyto symptomy jsou také jedněmi z těch, které se často vyskytují u pacientů s hematologickými a onkologickými malignitami a taktéž u pacientů v paliativní péči. Nejméně uspokojené potřeby z této oblasti jsou únava (4,47) a spánek (4,58). Důležitost těchto symptomů je na vysokých příčkách, ovšem saturace a spokojenost pacientů s jejich naplněním není již tak příznivá. Saturace únavy činí 3,45 a saturace spánku 3,67. Snížená saturace potřeb může být způsobena několika faktory jako jsou nedostatek soukromí, přítomnost dalších pacientů na pokoji, protinádorová léčba, cizí prostředí, rušivé elementy nebo noční činnosti ošetrovatelského personálu. Prvotně jsou pacientovi doporučena opatření, která

by mohla jeho únavu a kvalitu spánku zlepšit – omezení spánku přes den, ulehávat ve stejný čas, nastavené vhodné podmínky okolí jako je vhodná teplota v místnosti, příjemný vzduch, eliminace hluku a světla, omezení tekutin před spánkem apod. Pokud výše zmíněná doporučení nemají na pacienta žádný efekt, je možnost přistoupit k farmakologické terapii. Nastavená medikace je v rukou lékaře, ovšem ve většině případů je to především sestra, která je s pacientem ve větším a užším kontaktu, a proto by právě ona měla být lékařem schopna sdělit, jaké nepříjemnosti pacienta trápí. Mimo to může být také pro pacienta vhodnou alternativou ambulantní léčba, pokud to dovolují okolnosti a jeho zdravotní stav [12].

V sociální oblasti byla pro dotazované nejdůležitější položkou přítomnost blízké osoby (4,62). Být obklopený blízkými lidmi poskytuje pocit bezpečí, podpory a důvěry a u pacientů tohoto odvětví, je stav pohody o to více důležitý. Následovaly položky naplnění dne nějakou aktivitou (4,23), být v pěkném prostředí (4,13) a být finančně zajištěný (4,00). Mimo výše zmíněné nás zaujala především položka finančního zajištění, neboť je zřejmé, že finanční stabilita a zajištění má pro mnoho lidí významné místo v jejich životě. Pro hematologicky a onkologicky nemocné pacienty může mít finanční stabilita hlubší význam, a to především v souvislosti se zabezpečením své rodiny a blízkých. Nemoc s sebou přináší i určitou ekonomickou zátěž, která může mít nepříznivý dopad na všechny členy rodiny nemocného. V oblasti saturace sociální oblasti se nacházel velký nedostatek v položce naplnění dne nějakou aktivitou (3,41). Toto zjištění může naznačovat, že se pacienti mohou během dne cítit nudně a čas strávený v nemocnici jim nijak neutíká. Jedním z možných způsobů, jak tento nedostatek vyřešit, je rozšíření nabídky aktivit, zajištění individuální zájmové aktivity anebo přizpůsobení programu podle zájmu jednotlivých pacientů. Konkrétně pacienti klinik hematologie a onkologie se v mnoha případech v souvislosti se svou léčbou a pobytem v nemocnici setkávají s mnoha komplikacemi (komplikace chemoterapie, radioterapie, únava, nevolnosti a další). Tyto nepříjemnosti mohou u pacientů vyvolávat pocity vyčerpanosti a z toho vyvolávající nezájem o účast na aktivitách. Bylo by vhodné, aby byl program flexibilní a přizpůsobený aktuálnímu stavu a potřebám pacientů. Navíc by aktivity měly být navrženy tak, aby byly dostupné i pacientům, kteří mají omezenou pohyblivost nebo jsou upoutáni na lůžko. V tomto případě se může jednat o terapeutické cvičení, relaxační techniky anebo terapie z oblasti hudby či umění. Je důležité zmínit, že obory jako hematologie a onkologie, jsou pro jejich pacienty velice náročné a nemusí se jednat konkrétně o pacienty v paliativní péči. Pacienti s hematologickým a onkologickým onemocněním v jakémkoliv stádiu čelí nesmírně náročné cestě. Pro mnohé z nich je to nejen fyzicky vyčerpávající, ale také emocionálně stresující období. Boj s nemocí představuje obrovskou zátěž pro jejich tělo a mysl a součástí naší práce je poskytovat pacientům oporu a aktivity, které by mohly být součástí určité úlevy či odreagování se v tomto velice těžkém období, dále eliminaci stresu a určitým způsobem by mohly pacientům zpříjemnit pobyt v nemocnici a navodit pocity radosti, odpočinku a relaxace.

Z oblasti respektu a podpory zdravotnického personálu byla pro dotazované respondenty nejdůležitější položkou „být ošetřován s respektem a úctou“ (4,75), „mít důvěru v ošetřovatelský personál“ (4,75) a „mít personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou“ (4,62). V tomto odvětví je nesmírně

důležité mít personál, který naslouchá potřebám a obavám pacienta. Pacienti čelí výzvám, které jsou po všech stránkách náročné a vyčerpávající, a mít personál, který projevuje zájem o jejich pocity a potřeby, může významně ovlivnit jejich pohodu a celkový průběh léčby a hospitalizace. Co se týče celkového zhodnocení této domény, tak veškeré položky byly řádně saturovány a nenašla se oblast, ve které by pacienti z hlediska saturace strádali.

V oblasti smyslu života a smíření bylo pro pacienty zásadní, aby byli vyrovnáni se svou nemocí. Tento pocit vyrovnanosti je klíčový pro jejich celkovou pohodu a kvalitu života během léčby. Ovšem následná analýza dat v této oblasti naznačuje, že saturace není až tak uspokojivá. Pacienti zhodnotili saturaci této položky v průměru 3,81. To pro nás může být ukazatelem, že mnozí pacienti mohou stále čelit vnitřním bojům s přijetím a přizpůsobením se svému onemocnění. K dosažení vyrovnaní se se svou nemocí může přispět široká škála intervencí, včetně podpory od blízkých, konzultací se zdravotnickým personálem nebo rozhovorů s duchovní osobou. Další potenciální intervence mohou zahrnovat psychologickou pomoc, účast na skupinových sezeních nebo zapojení do programů zaměřených na zvládnutí stresové situace a zlepšení kvality života. Mimo to je důležité, aby byli pacienti v dostatečném rozsahu informováni o svém onemocnění, zdravotním stavu, léčbě a dalších krocích, které je budou čekat – ovšem pokud si pacient tyto informace znát nepřeje, naší povinností je to respektovat.

Autonomie je důležitou oblastí z hlediska sebeobsluhy pacienta a zapojení jeho samotného do procesu péče. Stav na konci života ne vždy dovolí, aby pacient mohl o své tělo pečovat sám. V těchto chvílích se neobejde bez pomoci ostatních [13]. Z výsledků průzkumného šetření vyplývá, že v oblasti autonomie byly pro respondenty nejdůležitějšími položkami „mít možnost pečovat o své tělo“ (4,77), „dělat svá vlastní rozhodnutí“ (4,75) a „znát pravdivé informace o svém zdravotním stavu“ (4,75). Tyto aspekty jsou základními prvky individuální autonomie a svobody v rámci péče o zdraví. Soukromí (v průměrovém zastoupení 4,70) bylo rovněž hodnoceno jako jedna z nejdůležitějších položek této domény, avšak v oblasti saturace nebylo v tomto případě dosaženo uspokojivých výsledků. Hodnocení saturace položky soukromí (3,63) naznačuje, že pacienti nejsou plně spokojeni se zajištěním svého soukromí v průběhu léčby. Z hlediska rozdělení pacientů podle oddělení bylo hodnocení naplnění položky soukromí následující: důležitost soukromí na oddělení hematologie 4,47 a následně saturace 3,17 a důležitost na oddělení onkologie 4,61 a saturace 4,15. Z těchto výsledků plyne, že mají lépe zajištěno soukromí pacienti na klinice onkologie. Tato zjištění poukazují na potřebu posílení opatření zaměřených na ochranu soukromí pacientů a respektování jejich individuálních preferencí a hranic. Ztráta či narušení oblasti autonomie je jednou z nejkřehčích oblastí v závěrečné fázi života. Velmi snadno, byť i nechtěným způsobem, se dá během pobytu v nemocničním zařízení tato oblast narušit. Snahou personálu by mělo být těmto situacím zabránit a konat podle vlastního rozhodnutí a přání pacienta [13,14].

Možnost sdílení emocí a religiozní potřeby jsou posledními dvěma doménami dotazníku, které jsme při výzkumu vyhodnocovali. Avšak tyto dvě položky byli námi vybranými respondenty zmiňovány ve skutečně malém množství a nejsou pro ně tyto oblasti prioritní. Může existovat celá škála důvodů, proč pacienti nemohou nebo nechtějí upřednostnit sdílení emocí v souvislosti se svým

zdravotním stavem. Podle našich predikcí se může jednat o kulturní a osobní preference, nedostatek důvěry v ošetrovatelský personál alebo zdrženlivosť či obavy ze zraniteľnosti. Stejně tak i duchovní dimenze získala ve výsledcích velmi málo hodnocení.

Jedním z hlavních cílů výzkumu bylo zjistit, zda jsou v konečné fázi života pacienta provedeny patřičné kroky k tomu, aby byly uspokojeny jeho biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby a byl mu zajištěn důstojný odchod. Po zhodnocení všech dat a zjištění výsledků nelze zcela tento cíl práce považovat za splněný. Výsledky ukazují, že saturace jednotlivých domén a položek odráží úroveň uspokojení daných potřeb, avšak otázky dotazníku se nezaměřují na hodnocení konkrétních kroků, které byly podniknuty k naplnění těchto potřeb, a ani to, zda je pacientovi zajištěn důstojný odchod a péče na konci jeho života.

Závěr

Výzkum s názvem „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na hematologické klinice“ měl za úkol zjistit, zda jsou na klinikách hematologie a onkologie uspokojené potřeby pacientů v závěru života a popřípadě najít oblasti, ve kterých strádají. Následně tyto nedostatky vyhodnotit a naleznout možná řešení a cesty, které by mohly vést ke zlepšení poskytované péče a ke zmenšení strádání ze strany pacientů v závěru života. Nejvíce důležitou doménou pro pacienty v dotazníkovém šetření byla doména respekt a podpora zdravotnických pracovníků (4,67). V následujícím pořadí autonomie (4,62), fyzické symptomy (4,51), sociální oblast (4,08), smysl života a smíření (4,00), možnost sdílení emocí (3,08) a religiózní potřeby (1,73). Stejně tak jako v našem dotazníkovém šetření, tak se i ve svém šetření autorka Bužgová dobrala obdobných výsledků z hlediska nejdůležitější oblasti. Nejdůležitější doménou v jejím dotazníkovém šetření byla oblast respektu a podpory zdravotnických pracovníků. Opakovaně se naše výsledky shodují i v případě nejméně důležité oblasti, a to je oblast možnost sdílení emocí a religiózní potřeby. Lze usuzovat, že tyto potřeby nejsou z hlediska důležitosti pro pacienty v paliativní péči tolik významné a priority přikládají jiným položkám. I přes tyto výsledky se ale zaručeně najdou tací pacienti, kteří těmto oblastem přikládají velký důraz. Za účelem tohoto zjištění by musel být výzkum prováděn v delším časovém horizontu a u většího počtu pacientů.

Analýza oblasti saturace v našem výzkumu ukázala, že pacienti jsou nejvíce spokojeni s oblastí respekt a podpora zdravotnického personálu (4,51) a s péčí o fyzické symptomy (4,38). Tato zjištění jsou z hlediska výzkumu velmi uspokojivé a radostné, neboť je klíčové vědět, že jsou pacienti spokojeni s podporou ze strany zdravotnického personálu a v oblasti fyzických symptomů nejsou nijak zanedbáváni ani nestrádají. Následovala oblast autonomie (4,22), sociální oblast (4,21) a smysl života a smíření (4,04). Domény sdílení emocí (3,23) a religiózní potřeby (3,36) byly naopak hodnoceny jako nejméně uspokojivé, ovšem tím, že v oblasti důležitosti byly také na spodních příčkách, není toto zjištění překvapující. Ve světle těchto výsledků je zřejmé, že je potřeba zaměřit se na zlepšení oblastí, které byly označeny jako méně uspokojivé. Pro dosažení vyšší spokojenosti by mohla být implementována řada opatření. Jedním z možných přístupů by mohlo být zvýšení pozornosti věnované doménám sdílení emocí a religiózním potřebám, což by mohlo zahrnovat například poskytnutí prostoru pro terapeutické konverzace nebo podporu

ze strany duchovních poradců. Dále by bylo užitečné posílení školení zdravotnického personálu v oblasti komunikace a empatie, což by mohlo vést k většímu porozumění a respektu vůči pacientům. Veškerá tato zjištění poskytují důležité informace a poukazují na další cesty, kterými se vydat za účelem zlepšení poskytované péče pacientům v daných oblastech.

Výzkum má několik omezení, která je nutné zohlednit. Výsledky nelze zcela zobecnit na celou populaci pacientů, protože byl výzkum realizován pouze na dvou vybraných klinikách. Studie probíhala v relativně krátkém časovém úseku, což může ovlivnit hloubku získaných poznatků. Kdybychom se chtěli dobrat důkladnějších výsledků, bylo by vhodné realizovat výzkum v delším časovém horizontu a také zařadit do výzkumu větší počet pacientů v paliativní péči. Kromě těchto metodologických omezení je třeba zvážit možnost, že někteří pacienti mohli své odpovědi v dotazníku upravit, což by mohlo ovlivnit jejich pravdivost. Tento jev by mohl být způsoben obavou z reakce zdravotnického personálu, přestože byla zajištěna důkladná ochrana anonymity a bezpečné uložení dotazníků po jejich vyplnění. Tato možná zkrácení výzkumu je nutné zohlednit při interpretaci výsledků a je třeba s nimi počítat při navrhování dalších studií.

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

Použitá literatura:

- [1] ABAKUS NADAČNÍ FOND ZAKLADATELŮ AVASTU.8 doporučení pro začínající paliativní týmy v nemocnicích: Inspirováno zkušenostmi pilotního programu nadačního fondu Abakus. Online. Centrum paliativní péče. 2023. Dostupné z: https://www.abakus.cz/file/ke-stazeni/Nada%C4%8Dn%C3%AD-fond-Abakus_8-doporu%C4%8Den%C3%AD.pdf. [cit. 2024-03-12].
- [2] ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. Zemřelí 2020. [online]. 2021. [cit. 2024-03-05]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>
- [3] Bartkovjak M, Oláh M, Krčmery V, Nemčoková A, et al. Growing population of elderly in Europe – a wake up call for social services expansion. *Clinical Social Work and Health Intervention*. 2019; 10 (2): 88-91. https://doi.org/10.22359/cswi_10_2_03
- [4] Sláma O, Krejčí J, Ambrožová J. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*. Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2019.
- [5] Bužgová R. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: Potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing, 2015.
- [6] Bužgová R. *Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči: Manuál pro uživatele české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů (PNAP) a rodinných příslušníků (FIN)*. Online. Ostrava: Ostravská univerzita, 2014. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/kvalita-zivota-a-potreby/manual-dotazniku-pnap-a-fin-cz.pdf> [cit. 2024-01-28].
- [7] Ressler P, Resslerová P. Test hodin, přehledná informace a zhodnocení škál dle Shulmana, Sunderlanda a Hendriksena. Online. *Neurologie pro praxi*. 2002; 6: 316-322.
- [8] Sochor M, Zavadová I, Sláma O. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2019.
- [9] Dojčár M, Zaviš M, Pinčková K. *Spiritual accompaniment demand survey*. *Acta Missiologica*. 2012; 16 (1): 1337-7515.
- [10] Skála B, Sláma O, Vorlíček J, Kabelka L. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Nycomed: a Takeda Company, 2011.
- [11] Bareva A. *Identifikace a saturace potřeb terminálně nemocných pacientů*. Pardubice, 2019. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Horáčková, Ph.D.
- [12] Kabelka L. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. 2. Praha: Mladá fronta, 2018.
- [13] Plevová I, Bužgová R, Zeleníková R. *Ošetrovatelství II*. 2. Praha: Grada Publishing, 2019.
- [14] Kalvach Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2019.

Kontakt - Korešpondující autor:

PhDr. Kateřina HORÁČKOVÁ, PhD.
 Fakulta zdravotnických studií
 Univerzita Pardubice
 Katedra ošetrovatelství
 Průmyslová 395
 532 10 Pardubice,
 Česká republika
 e-mail: katerina.horackova@upce.cz
 tel:+420733380179