



VYTVOŘENÍ MĚŘÍČÍHO NÁSTROJE PRO HODNOCENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI V SOUVISLOSTI S KVALITOU ŽIVOTA: HODNOCENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI (PNAP)

CREATION OF A MEASURING TOOL FOR EVALUATING THE NEEDS OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE IN CONNECTION WITH THE QUALITY OF LIFE: EVALUATION OF THE NEEDS OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE (PNAP)

Radka Bužgová, Renáta Zeleníková

*Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě
Department of Nursing and Midwifery, Faculty of Medicine, University of Ostrava*

Abstrakt

Cíl: Cílem výzkumu bylo zjistit potřeby pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou jejich života a vytvořit vhodný nástroj pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči. **Metodika:** Pro zjištění potřeb pacientů v paliativní péči a pro získání materiálu k formulování položek dotazníku byla využita kvalitativní metoda řízených skupinových rozhovorů - ohniskových skupin (n = 5), které byly provedeny ve dvou fázích. Ohniskových skupin se zúčastnilo celkem 30 respondentů (všeobecné sestry, lékaři, sociální pracovníci, duchovní, pacient a rodinní příslušníci). V první části řízených rozhovorů byly hodnoceny potřeby terminálně nemocných v souvislosti s kvalitou života. Výsledky byly použity k formulaci oblastí (domén) a k vytváření dotazníkových položek. Ve druhé fázi byly stanoveny důležité oblasti potřeb, byly diskutovány zahraniční nástroje pro hodnocení potřeb a analyzovány jednotlivé položky dotazníku vhodné pro české prostředí. **Výsledky:** Na základě analýzy dat byly vytvořeny kategorie a podkategorie, které se staly podkladem pro tvorbu domén a dotazníkových položek: 1. Respektování fyzických potřeb (podkategorie: být bez bolesti, mít pod kontrolou symptomy), 2. Respektování psychických potřeb (podkategorie: smíření se s nemocí a se smrtí, strach a úzkost, potřeba zachovat si svoji identitu), 3. Respektování autonomie (podkategorie: možnost rozhodování, zachování soběstačnosti, dostatek informací), 4. Respektování sociálních potřeb (podkategorie: aktivita, zabezpečení, kontakt s rodinou, prostá lidská přítomnost, sexualita), 5. Respektování spirituálních potřeb (podkategorie: náboženské potřeby, estetické potřeby, soukromí na pokoji, smysl života, slušnost, aspekty odchodu ze života). **Závěr:** Vytvořený dotazník obsahuje 42 položek sdružených do 5 domén. Vytvořený dotazník bude v další fázi výzkumu testován na psychometrické vlastnosti.

Klíčová slova: potřeba, paliativní péče, hodnotící nástroje, kvalita života.

Abstract

Objective: The aim of the research was to determine the needs of patients in palliative care in connection with the quality of their lives and to create a suitable tool for identifying the needs of patients in palliative care. **Methods:** To determine the needs of patients in palliative care and obtaining material for formulation of the questionnaire items was used qualitative method of structured group interviews - focus groups (n = 5), which were carried out in two phases. 30 respondents participated in this focus groups (nurses, physicians, social workers, parsons, patient, family members). In the first part of structured interviews were assessed needs of the terminally ill in connection with the quality of life. The results were used to formulate the areas (domains) and creation of questionnaire items. In the second phase were determined important areas of needs, were discussed foreign tools for the assessment of needs and were analysed individual items of questionnaire suitable for the Czech environment. **Results:** Based on the data analysis were developed categories and subcategories, which became the basis for creation of domains and questionnaire items: 1 Respect for the physical needs (subcategories: being without pain, to have symptoms under control), 2 Respect for the psychic needs (subcategories: reconciliation with the disease and death, fear and anxiety, the need to maintain own identity), 3 Respect for the autonomy (subcategories: the possibility of decision-making, preserving self-sufficiency, sufficiency of information), 4 Respect for the social needs (subcategories: activity, security, contact with family, pure human presence, sexuality), 5 Respect for the spiritual needs (subcategories: religious needs, aesthetic needs, privacy in the room, meaning of life, politeness, aspects of departing from the life). **Conclusion:** Created questionnaire that contains 42 items grouped into 5 domains. A questionnaire will be tested on the psychometric properties.

Key words: need, palliative care, assessment tools, quality of life.

korespondence:radka.buzgova@osu.cz

Úvod

Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči je jedním z důležitých priorit paliativní péče a to proto, že nedostatečná saturace potřeb výrazně snižuje kvalitu života umírajícího pacienta. Hodnocení rozsahu pojmenovaných a naplněných potřeb pacienta z jeho perspektivy je vhodným indikátorem kvality poskytované péče (Osse et al., 2007, s. 901).

V zahraničí jsou pro hodnocení výsledku péče používány dotazníky pro hodnocení kvality života související se zdravím a nástroje pro zjišťování potřeb, např. *Psychosocial Needs Inventory* (PNI), *the Self Assessment Questionnaire* (SAQ), *The Problems and Needs in Palliative Care questionnaire* (PNPC). Richardson et al. (2005) vytvořili analýzu více než 30-ti nástrojů pro hodnocení pacientových potřeb (*A patient needs assessment tools*). Cílem těchto měřicích nástrojů je identifikovat priority a aktuální problémy pacienta, identifikovat preference pacienta při ošetřování a péči, zjistit změny v symptomech, funkčních schopnostech a osobní pohodě pacienta (Richardson, 2005, s. 43). Na základě zjištěných aktuálních problémů pacienta lze poskytovat individualizovanou péči, která může mít pozitivní vliv na hodnocení kvality života pacientem a jeho rodinou.

V České republice chybí vhodný nástroj pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči jako nástroj pro hodnocení kvality péče. Dostupné jsou pouze dotazníky k hodnocení kvality života onkologicky nemocných v české verzi, např. dotazník EORTC QLQ-30. Vzhledem k tomu, že důležitost potřeb a jejich hodnocení (zejména potřeb psychosociálních a spirituálních) může být ovlivněna kulturním kontextem, jsme usoudily, že není vhodné pouze přeložit již vytvořený standardizovaný měřicí nástroj, který pochází z jiného kulturního prostředí, ale vytvořit dotazník vlastní.

Cíle

Cílem výzkumu bylo zjistit potřeby pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou jejich života. Dále pak vytvořit vhodný nástroj pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči na základě literárního přehledu, analýzy zahraničních nástrojů a kvalitativní metody řízených skupinových rozhovorů.

Metodika

Výzkum probíhal v několika etapách:

- rešerše používaných dotazníků a současné literatury,

- řízené rozhovory – ohniskové skupiny I. část – hodnocení potřeb terminálně nemocných v souvislosti s kvalitou života,
- řízené rozhovory – ohniskové skupiny II. část – konstrukce jednotlivých položek dotazníku,
- vytvoření výzkumného nástroje a pilotní testování.

Pro zjištění potřeb pacientů v paliativní péči a pro získání materiálu k formulování položek dotazníku byla využita kvalitativní metoda řízených skupinových rozhovorů (ohniskových skupin). Dle Dragomírecké (2006) jsou kvalitativní postupy v počáteční fázi vývoje dotazníku velmi vhodné, protože dynamika skupinových rozhovorů přináší nová témata a zprostředkovává pohled na zkoumaný problém očima budoucích respondentů a odborníků z praxe. Richardson et al. (2005, s. 21) dále uvádí, že výběr jednotlivých položek potřeb závisí na zkušenostech odborníků, které informace vidí jako důležité pro klinické hodnocení.

Celkem bylo uskutečněno 5 ohniskových skupin ve dvou etapách, kterých se zúčastnilo 30 respondentů, z nichž bylo 16 všeobecných sester (hospice, domácí péče, domov pro seniory, LDN, onkologické oddělení, interní oddělení), 3 lékaři (LDN, hospice), 4 sociální pracovníce, 2 duchovní, 1 pacient s onkologickým onemocněním a 2 rodinní příslušníci pečující o terminálně nemocného. Délka trvání jedné skupiny byla průměrně 2 hodiny. Ohniskové skupiny probíhaly ve dvou fázích a byly vedeny jedním moderátorem. V první fázi byla diskutována otázka problémů a potřeb pacientů v paliativní péči. Byly položeny základní otázky: *Jaké jsou na základě vašich zkušeností biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby pacientů v souvislosti s kvalitou jejich života?*

Výsledky byly použity k formulaci oblastí (domén) a k vytváření dotazníkových položek. Ve druhé fázi byly stanoveny důležité oblasti potřeb, byly diskutovány zahraniční nástroje pro hodnocení potřeb - dotazník PNPC (Osse, 2007) a PNI (Richardson, 2006) a analyzovány jednotlivé položky vhodné pro české prostředí.

Proces tvorby otázek spočíval v návrhu oblastí a hledání vhodných formulací srozumitelných pro respondenty. Položky dotazníku byly sestaveny na základě literárního přehledu (Liang et al., 1990; Diwan, Moriarty, 1995; Tamburini et al., 2000; Kellehear, 2000; Soothill et al., 2001; Edmonds et al., 2001; McIlmurray et al., 2003; Davies, Higginson, 2005; Richardson et al., 2005; Fitzsimons et al., 2007; Currow et al., 2008; Wijk, Grimby, 2008),

analýzy zahraničních nástrojů (Osse, 2007; Richardson, 2006) a řízených skupinových rozhovorů. Jednotlivé položky byly dále všem respondentům předloženy k vyjádření, zda je vhodné jejich zařazení do dotazníku a zda jsou položeny ve vhodném znění.

Kategorizace dat

Výpovědi participantů v ohniskových skupinách byly nahrávány na diktafon a následně doslovně přepisovány. Interpretace získaných dat byla založena na kvalitativní fenomenologické analýze, při které byly v rozhovorech pozorně hledány významy odpovídající definovaným pojmům. Konkrétní postup pomocí specifických kroků byl převzat podle Giorgiho (1985):

1. **Čtení úplných přepisů zkušeností** participantů za účelem získání celkového vhledu do problematiky. Nahrávky byly pozorně poslouchány a doslova přepisovány, dokumenty byly sumarizovány.
2. **Znovu přečtení přepisů.** Každý přepsaný rozhovor byl čten opakovaně, dokud nedošlo k hlubokému pochopení jednotlivých textů.
3. **Poznání přechodu jednotek** (*the transition units*) zkušeností. Každý přepis byl prozkoumán a byla v něm hledána podstata (*essence*) zkušeností, potenciální témata a významové skupiny.
4. **Vysvětlení a rozpracování poselství** související s každou výpovědí a s výpověďmi jako celkem. Ve zjištěných životních zkušenostech participantů byla identifikována souvislost mezi kvalitou života před smrtí a respektováním potřeb pacienta a to v oblasti biologických, psychických, sociálních, spirituálních potřeb. Dále byly

kódovány důležité výroky, které ilustrovaly jednotlivé oblasti potřeb, z nichž byly vytvořeny 4 kategorie – respektování fyzických potřeb, psychických potřeb, sociálních potřeb a spirituálních potřeb. Dále byla vyčleněna pátá kategorie – respektování autonomie, kterou participaci považovali z pohledu kvality života za významnou, propojující oblast psycho-sociálních a spirituálních potřeb.

5. **Přemýšlení nad zkušenostmi vyjádřenými konkrétním jazykem participantů.** Další části přepisů a dokumentů byly kódovány vzhledem ke kategoriím, zredukovány a začleněny podle souvislostí jako tematicky upřesňující podkategorie. Témata v kategoriích a podkategoriích byla znovu srovnávána s původními přepisy. Zkušenosti všech participantů v jednotlivých kategoriích a podkategoriích byly vzájemně komparovány.
6. **Převedení jazyka participantů do jazyka a konceptu vědeckého.** Kategorie a podkategorie byly pojmenovávány. Přehled kategorií a podkategorií uvádí schema 1. Dále byly vyčleněny a pojmenovány konkrétní potřeby vyplývající z dané podkategorie na základě teoretického konceptu a analýzy dostupných nástrojů pro hodnocení potřeb. Byly doplněny potřeby, které se často objevovaly ve výzkumných nástrojích a výše uvedených člancích.
7. **Začlenění a syntéza porozumění do popisné struktury zkušeností,** které bylo rozpracováno ve výsledcích. Výsledky jsou doplněny citáty z přepsaných rozhovorů, které jsou označeny kurzívou. Jména respondentů byla z etických důvodů změněna.

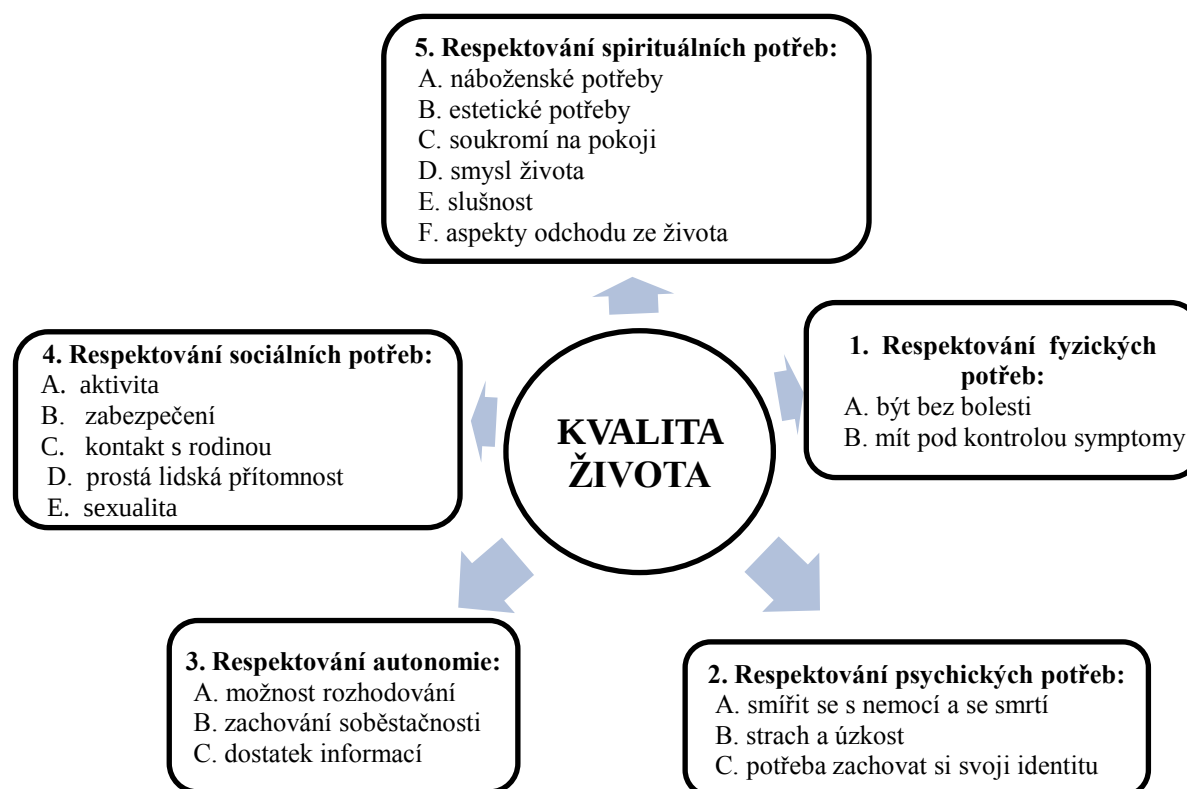


Schéma 1 Vytvořené kategorie a podkategorie

Výsledky

I. Analýza potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života

1. Respektování fyzických potřeb

A. Být bez bolesti

Za nejdůležitější faktor kvality života u pacientů v paliativní péči považovali respondenti být bez bolesti, aby klienti mohli nadále vykonávat určité aktivity. Být bez bolesti považovali vůbec za nejdůležitější kategorii, od které se odvíjí všechny další psychosociální a spirituální potřeby.

Všeobecné sestry upozornily na problém nedostatečné analgetizace v závěru života zejména u pacientů v domácí péči a neochotu předepisování léků proti bolesti praktickým lékařem. To je mnohdy důvodem k přijetí pacienta do institucionální péče.

Identifikovaná potřeba: být bez bolesti.

B. Mít pod kontrolou symptomy

Pro udržení kvality života je důležité také řešit nežádoucí účinky nemoci (symptomy) a léků: „...nechci být zbytečně omezován v tom krátkém čase, který mi ještě zbývá“. Pacient by měl mít pocit, že

jsou jeho symptomy pod kontrolou, že jsou řešeny. Současně je důležitá citlivost na vývoj nemoci a úprava denních aktivit podle zdravotního stavu pacienta.

Identifikovaná potřeba: kontrola symptomů.

2. Respektování psychických potřeb

A. Smíření se s nemocí a se smrtí

Za další důležitou oblast kvality života považovali respondenti být v psychické pohodě a být spokojený se svým stavem. Spokojenost a psychická pohoda pacienta nutně souvisí s akceptováním nemoci. Prožívání kvality života v závěru je ovlivněno tím, jak je pacient smířený s tím, jak to bude, jak přijímá nemoc. Paní Karla uvádí: „Přijmout svou situaci, i nesplněná přání a potom můžu subjektivně prožívat hodnotnější závěr života.“

Všeobecná sestra Jana sděluje tuto zkušenost „Pokud vám řekne pacient na hospicovém lůžku tak ještě chvíli, uzdravím se a půjdu domů, tak je to problém. Nutné je pracovat od začátku – zrnko po zrnku a připravit je tak, aby pak stihli být aspoň trochu smíření s tím, že odcházejí a pak je to krásný pocit, když vám pacient řekne: sestřičko, já umírám, ale

jsem spokojený, ale jen potřebuji s rodinou něco dořešit. Člověk krásně odejde, umře spokojený....“

Přijmutí nemoci považovali respondenti za nejtěžší úkol, zejména u mladších pacientů. Dle jejich zkušeností se starší lidé více baví o tom, co cítí, mladší lidé na téma smrt a umírání ani nedojdou. Respondenti se shodli, že nejtěžší je smíření se smrtí pro mladé lidi, kteří mají svoji rodinu: *„Ti mladí nechtějí mluvit, oni nemluví, oni opravdu se k jejich smrti nevyjadřují...oni ještě vykládají plány, mají ještě ty vize. Možná sami cítí, že se blíží konec, ale snaží se to popírat.“*

Rozdílné vnímání smrti může být u dospívajících. Všeobecná sestra popisuje zkušenost s chlapcem: *„...umíral v 15letech na leukémii a prosil maminku, ať si pořídí ještě miminko. Když umíral, byla ve vysokém stupni těhotenství a on odcházel tak neskutečně smířený, on věděl, že jeho maminka bude někoho mít. On byl nešťastný kvůli ní. On se o smrti bavil normálně, možná bylo důvodem ten nižší věk.“*

Identifikovaná potřeba: vyrovnání se s nemocí a se smrtí.

B. Strach a úzkost

Všeobecné sestry uvedly, že na psychickou stránku pacienta se velmi často zapomíná. Dle jejich zkušeností trpí pacienti často strachem a úzkostí. Důvodem je to, že neví, co je čeká, nemají dostatek informací od lékaře, mají strach z onkologické léčby, neví, jak dlouho budou žít a podobně.

Respondenti uvedli negativní zkušenost, že pokud se pacient svěří, že má úzkost či depresi jsou mu podány léky na uklidnění místo psychologické intervence. Tím se problém odsune, ale nevyřeší. Mnohdy se pacient stydí „objednat“ k psychologovi. Pokud psycholog obchází pacienty a hovoří s nimi, je to lépe přijímáno, než pokud se musí k němu objednat, zejména v ambulantní péči. Jedna sestra uvedla, že mnohdy pacienti odmítají psychologa, nechtějí s ním rozebírat situaci, protože by ji velmi těžko nesly. Raději upřednostní psychiatra, aby jim něco předepsal.

Ne vždy je nutná psychologická intervence. Pacienti často potřebují člověka, který je vyslechne, s kým se mohou sdílet se svými obavami, strachem. *„Někdy si může člověk třeba jen tak poplákat a ten pláč mu pomůže.“*

Identifikovaná potřeba: mít možnost hovořit o strachu a obavách.

C. Potřeba zachovat si svoji identitu

Pro zachování kvality života je nezbytné zůstat sám sebou, alespoň zčásti zastávat svou sociální roli. Jedná se o potřebu být mužem a ženou, partnerkou,

milenkou, matkou, babičkou..... *„Naše pohlavní role aby nebyla narušena: ženská pořád vypadá jako ženská“.* Paní Karla dodává *„...chci být upravená, vypadat hezky pro okolí.“* Respondenti se dále shodli, že je v závěru života důležité vyrovnat se se změnami v těle, které nemoc přináší.

Pacient potřebuje také cítit, že není na obtíž druhým. Naopak přílišná péče vedená soucitem může být pro člověka zatěžující. *„Kvalita života pro mne znamená to, že se mnou nebude okolí mít soucit.“* ... *„Nebudou mě brát jako méněcennou, abych nebyla jako handicapovaný člověk.“*

Identifikovaná potřeba: být vyrovnaný se změnami v mém těle, vyrovnat se s tím, jak se na mě druzí dívají, nemít strach ze závislosti na pomoci druhých.

3. Respektování autonomie

Možnost zachovat si svoji autonomii prolíná psychické, sociální i spirituální potřeby. Možnost rozhodovat sám osobě považovali respondenti po léčbě bolesti za zásadní. S tím souvisí tři základní oblasti – vytvořit prostor pro respektování přání pacienta, zachovat jeho co možná největší soběstačnost a poskytnout mu dostatečné informace.

A. Možnost rozhodování

Přestože si zdravotníci uvědomují, že schopnost rozhodovat o svém životě s progredující nemocí klesá, je nutné vytvořit ve zdravotní péči takové prostředí, aby pacient mohl vyjádřit své přání, které by bylo (pokud je to možné) respektováno. Každý je individuální, takže tu kvalitu života bude vidět v něčem jiném. *„Umožnit mu to, vycítit, co v té chvíli skutečně potřebuje“.*

Respondenti dále upozorňovali na problém omezování autonomie pacienta jeho rodinou. *„Rodina často chce izolovat toho pacienta, směřuje ho někam, kde on nechce...“* nebo *„Nemocného směřují úplně jiným směrem než on by sám chtěl.“* Rodina to vyjadřuje někdy velmi jednoduše slovy: *„Tohle bys nemusel.“* Rodinní příslušníci mají mnohdy pocit, že tak jak to vidí oni, bude pro jejich blízkého nejlepší. Jedna respondentka uvedla, že by si výhradně nepřála, pokud by onemocněla, aby se rodina najednou *„strašně semkla“* a ona by neměla tu možnost žít samostatně.

Identifikovaná potřeba: mít možnost dělat vlastní rozhodnutí.

B. Zachování soběstačnosti

Ztráta soběstačnosti v závěru života je často spojována se snížením kvality života. Pacient by měl mít možnost, zachovat si takovou soběstačnost, která

je dle jeho zdravotního stavu možná. Vždy je nutné přihlížet k jeho přání.

Identifikovaná potřeba: zachování co nejvyšší možné soběstačnosti.

C. Dostatek informací

Přestože se problém informovanosti pacientů v posledních letech zlepšil, zdravotníci stále poukazují na některé nedostatky. Shodují se v názoru: „*Ke kvalitě života patří i kvalitní informování. Pacient potřebuje mít pravdivé informace*“. Stále se setkávají s pacienty, kteří nejsou dostatečně o svém zdravotním stavu informováni. Pokud se pacientovi lže, cítí konflikt mezi tím, co cítí a co ostatní říkají. Zdravotníci mají také zkušenosti, že rodina a pacient se obelhávají navzájem, aby se vzájemně nezranili.

Identifikovaná potřeba: mít pravdivé informace o zdravotním stavu.

4. Respektování sociálních potřeb

A. Aktivita

Důležitým aspektem kvality života uvedli respondenti možnost účastnit se nějaké aktivity. Využít, i když mnohdy omezeně zbývající čas. „*Např. někam si zajet, podívat se, splnit si zejména krátkodobé cíle*“.... „*Žít naplno v tom krátkém čase, neomezovat se, podle toho co mi zdravotní stav dovolí.*“... „*Možnost seberealizovat se, být užitečný podle svých možností.*“

I umírající člověk chce mít nějaké alespoň ty malé cíle, musí žít v nějaké naději. Jinak je odkázán pouze na čekání na smrt. Pokud je to možné, měl by mít pacient možnost pokračovat alespoň z části v obvyklých aktivitách. Paní Karla uvádí: „*Chci dělat věci, které jsem obvykle dělala*...“. Případně je nahradit jednoduššími. Např. společné prohlížení rodinných fotografií může být pěknou vzpomínkou na společně prožité chvíle. „*Když má pacient o něco zájem, tak mu to musí splnit alespoň jinou formou*“. Smysluplné vyplnění času může odvést pozornost od fyzických a psychických problémů.

Identifikovaná potřeba: mít možnost pokračovat v denních aktivitách, mít naplněný den nějakou aktivitou

B. Zabezpečení

Zejména pro mladší pacienty je důležité mít pocit, že mají zabezpečené děti, rodinu, aby mohly v klidu odejít z toho světa. Jedna sestra vzpomíná: „*Pamatuji si na padesátiletou ženu, měla rakovinu prsu a syn byl v Africe, ještě se s ním chtěla naposledy vidět..., pak v klidu odešla.*“ Jiná respondentka měla zkušenost se 41letou ženou s rakovinou prsu:

„...*manžela naučím vařit, práť v pračce ... než zemřela, řekla, tak už jsem spokojená, vím, že je všechno zajištěné.*“

Pro mnohé pacienty je důležité také finanční zabezpečení a zabezpečení dostatečné péče.

Identifikovaná potřeba: zabezpečení rodiny, být finančně zajištěný, mít zajištěnou péči.

C. Kontakt s rodinou

Kvalita života může spočívat také v tom, že je pacient doma, má kontakt s rodinou. Zejména starší lidé, mnohdy chtějí pozornost a také tělesný kontakt. Fungující rodina je pro člověka v závěru života velkou oporou. Pacient má pocit bezpečí, že není sám, „...*že jich je na to víc*“. Součástí klidného umírání je, dle zdravotníků, vyřešení problémů v rodině, zejména s nejbližšími. Přesto může mít pacient někdy tendenci chránit rodinu a překonat svůj problém sám: „*Sama jsem zažila ženu, která si prodloužila život asi o dva roky. Její rodina vůbec nevěděla. Dozvěděla se, že je nemocná až 3 měsíce před smrtí. Chránila svoji rodinu a neřekla jim, jakou léčbu postupuje. Chránila je, aby z toho nebyli smutní, aby oni neměli nějak ten život postižený. A ona byla vždycky veselá...*“

Respondenti uvedli zkušenost s tím, že rodina zpravidla hodnotí kvalitu života nemocného hůře než sám nemocný. I zdravotníci se více blíží názoru pacienta. „*Rodina už vidí tu ztrátu a trpí předem.*“

Respondenti zdůraznili jako důležité také místo úmrtí, pokud je to možné neměnit v závěru života svoje prostředí. „*Přirozené mi přijde umírat v těch domácích podmínkách doma, pokud žiji v domově pro seniory tak tam – nestěhovat se.*“

Identifikovaná potřeba: přítomnost někoho blízkého, řešit problémy v rodině.

D. Prostá lidská přítomnost

Další důležitou oblastí kvality života uvedli respondenti prostou lidskou přítomnost. Pacient potřebuje cítit, že v tom není sám, že tam má někoho, kdo chvilku posedí, podrží ho za ruku. Pacient by neměl být na izolačním pokoji, kde k němu nikdo nejde, protože všichni mají strach, že by se mohl na něco ptát, přímo k otázkám konečnosti lidského života.

Respondenti považovali za důležité rozhovory s pracovníky, kteří poskytují péči, případně dobrovolníky. Někteří lidé se neumí moc otevřít rodině, raději někomu cizímu, člověku, který umí poslouchat, porozumět, poradit o životě. „*Pokud je pacient nevěřící může mít potřebu někomu říct, s někým si promluvit, mít člověka, který mu bude naslouchat, s někým jiným než s rodinou.*“ Pokud u

pacienta nemůže být rodina, je důležité, aby byl přítomen někdo ze zaměstnanců zařízení.

Identifikovaná potřeba: komunikace s pomáhajícími pracovníky, podpora pečujících profesionálů, důvěra v ošetrovatelský personál.

E. Sexualita

Respondenti se shodli, že oblast sexuálního života v případě nevyléčitelné nemoci v progredující fázi ustupuje spíše do pozadí. Lidé zpravidla nejsou ani zvyklí o této oblasti se zdravotníky hovořit. Lékaři se zpravidla na sexualitu vůbec neptají. Z obou stran chybí ochota se o těchto problémech bavit. Přesto se respondenti shodli v názoru, že pacient by měl mít možnost s někým o svých sexuálních potřebách hovořit, pokud si to přeje.

Výjimečně se respondenti setkali s tím, že pacient o sexuálním životě hovořil. Např. v hospice vyjádřil 80 letý pán prosbu být ještě se ženou (sexuálně), byl to vdovec. „S touto situací jsme si nevěděli rady, nevěděli jsme, co máme udělat. On sám pochopil, že to nemůžeme vyřešit, ale mohl nás alespoň tak pohladyt, dotknout se, ale v rámci vši počestnosti. Když se na něho sestřička usmála, byla milá, tak si to trochu kompenzoval.“

„Pán kolem 80 let měl karcinom prostaty a byla u něj tlumena léky hormonální činnost, těžko to nesl a snažil se řešit to s lékařkou. Uvedl, že pokud by se to mělo zhoršovat, tak léčbu odmítne, protože si to nedovede představit, že by ho to úplně utlumilo, že by vůbec nebyl funkční. Jen jsme polemizovali, jestli to myslí opravdu vážně.“

Identifikovaná potřeba: mít možnost hovořit o sexuálních potřebách.

5. Spirituální potřeby

Spirituální potřeby mohou být dle respondentů různé. Zejména se liší podle hodnotové orientace v životě člověka.

A. Náboženské potřeby

Věřící pacienti zpravidla uspokojují náboženské potřeby přítomností a službou kněze.

Mnohdy pokud pacient už není schopen o sobě rozhodovat, si nevěřící rodina nepřeje přítomnost kněze. Rodina mnohdy brání v kontaktu s knězem či pastoračním pracovníkem, i když by si ji pacient přál. Zejména pokud se rodina nachází ve fázi popření, protože tím by museli připustit, že se blíží konec.

V některých zařízeních (např. hospice), kde je služba kněze nabízena častěji, může vzniknout problém (zejména u starých lidí), že potřebu účastnit se mše pacient ani nemá, ale aby nemusel nabídku neustále

odmítat, anebo aby se zalíbil té sestře, tak tam raději jde. Někteří pacienti to mohou cítit jako nátlak: „I v hospice se někteří lidé skoro omlouvali za to, že nejsou věřící a že nechtějí na mši. Pokud sestra třikrát týdně obchází pokoje a ptá se, jestli půjdou na mši svatou ona potom říká: „sestřičko mě už to obtěžuje, jak se mě pořád někdo ptá. Ona to cítí jako stres, jako nátlak.“

Přesto možnost zavolat si kněze někdy využívají i nevěřící pacienti: „Neuměl se o nemoci bavit s manželkou. Byl to chlap, takže on se s manželkou o takových věcech nebaví. Možná proto vznikla u něho ta potřeba zavolat si kněze.“ Pacienti potřebují, aby je někdo chytl za ruku a třeba se s nimi pomodlil. Někteří pozitivně hodnotí přítomnost pastoračního asistenta.

Přesto mají zdravotníci zkušenosti i s tím, že se pacienta otázky na spirituální potřeby dotknou: „Když jsme se ptali, jestli by si někdo chtěl promluvit s knězem nebo pastoračním pracovníkem nebo jsme se snažili více zasáhnout do těch spirituálních potřeb, tak jednu pacientku to urazilo, že se ptám na takové věci. Byla to pro ni natolik soukromá věc, intimní, že ona nechce o tom s nikým mluvit, ani se nechce v tom směru někomu zpovídat.“

Identifikovaná potřeba: mít kontakt a podporu duchovní osoby, být účasten na bohoslužbě, nebyť nucen k účasti na bohoslužbě.

B. Estetické potřeby

Důležitým aspektem kvality života umírajících v různých zařízeních může být pěkné prostředí, ve kterém by dožili svůj život. Mnohdy zařízení v nemocnici je strohé, sterilní. „Je třeba vyplnit prostor tím, co má pacient rád – obrazy, květiny. Umožnit mu poslouchat pěknou hudbu, případně něco přečíst, umožnit jim tzv. „umělecko-esteticky“ žít.“

Je nutné se zajímat o to, co má pacient rád (literaturu, malování...) a podporovat to. „Stačí, když má rád přírodu a já ho vyvezu někam do parku“.

Identifikovaná potřeba: být v pěkném prostředí.

C. Soukromí na pokoji

V oblasti spirituálních potřeb hovořili respondenti o základní podmínce naplnění těchto potřeb a to zajištění soukromí na pokoji. Řešit otázky života a smrti v přítomnosti dalších pacientů je nemožné. „Já bych se také neotvírala se svými problémy před dalšími pacienty.“ Pacient se nemůže vypovídat, pokud jsou na pokoji další dva cizí pacienti. Zvláště v mladším věku člověk trpí odloučením od rodiny. Musí mít možnost návštěvy, aby mohla přijít kdykoli.

„U nás umíral pán, byl na pokoji ještě se dvěma a nikdo z nich neměl zajištěnou intimitu soukromí. Ve fázi umírání již ten klient nevnímal, ale i ti druzí dva s ním sdíleli ten konec a dívali se na to, jak on trpí. Bylo nám sděleno, že nemůže být na vyčleněném pokoji, aby to nevypadalo, že chceme ty lidi odsouvat někam jinam. Myslím si, ale že ten člověk chce mít klid, nikoho neobtěžovat tím jak vypadá.“

Identifikovaná potřeba: mít soukromí.

D. Smysl života

Za jednu ze základních často opomíjených potřeb respondenti označili „mít smysl života“. *„Chci vidět smysl svého života, smířit se s tím, jaký jsem a jak jsem žil a třeba si i odpustit, třeba odpustit i sám sobě, ne jen svým blízkým.“ ... „Potřeba smyslu života, proč jsem tady, jaký smysl měl můj život. I nějaká naděje, že život smrtí nekončí....“* Někteří lidé jsou však spokojeni sami se sebou a nemají potřebu to řešit.

Nezbytné je bilancování života, ten pocit, že jsem něco udělal dobře. Dívat se na svůj život pozitivně.

Identifikovaná potřeba: mít pocit, že můj život měl smysl, být naplněn klidem, mít pozitivní náhled na život.

E. Slušnost

Za součást spirituálních potřeb považovali respondenti také slušnost k člověku, slušnost k okolí a slušné chování jako nedílnou součást péče o umírající pacienty. Jedna respondentka to vyjádřila slovy: *„Mám duchovní potřebu – chci, aby se lidé ke mně chovali slušně.“*

Identifikovaná potřeba: respekt a úcta při ošetřování.

F. Aspekty odchodu ze života

V dnešní společnosti se stále méně hovoří o konci života. Dříve byla smrt běžnou součástí života, zejména na vesnici u starších lidí se mluvilo o konci života: *„...co bude potom, jaký budu mít pohřeb, jestli tam bude někdo chodit na ten hrob....“* Přesto i dnes by se mělo stát součástí kvality a důstojného odcházení poznání, že se ke mně i po smrti budou chovat důstojně a důstojně se se mnou rozloučí: *„Chci mít jistotu, že budu někde, kde bude pěkné prostředí“.*

Identifikovaná potřeba: hovořit s někým o umírání a smrti.

II. Vytvoření měřicího nástroje

Konstrukce metodiky

Dle analýzy nástrojů měřící potřeby pacientů v paliativní péči (Richardson et al. 2005, s. 20), byla jako nejefektivnější metoda pro hodnocení výsledku

péče uvedena metoda zjišťování míry tzv. nenaplněných potřeb. Nenaplněné potřeby jsou definovány jako potřeby, které pacient označí jako důležité a současně jako nenaplněné. Tuto metodiku jsme se na základě diskuse v ohniskových skupinách rozhodli převzít i do české verze dotazníku s formulací dvou škál: 1. důležitost a 2. naplněnost. Ve škále důležitosti hodnotí pacient, jak je pro něj uvedená položka v posledním týdnu důležitá a to na 5bodové škále: 1 (vůbec ne) – 2 (spíše ne) – 3 (nevím) – 4 (spíše ano) – 5 (velmi důležitá).

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

Výsledky jsou vyhodnoceny průměrem jednotlivých otázek (rozpětí škály 1-5), dále pak v jednotlivých doménách průměrem otázek v dané doméně (rozpětí škály 1-5). Vyšší hodnota ve škále důležitosti znamená vyšší důležitost potřeby, vyšší hodnota ve škále naplněnosti znamená větší spokojenost se saturací dané potřeby.

Konstrukce oblastí (domén) a položek dotazníku

Při konstrukci oblastí dotazníku jsme vycházeli z jednotlivých kategorií a podkategorií kvalitativního výzkumu. Bylo vyčleněno 5 domén dotazníku dle jednotlivých potřeb – fyzické funkce, psychické potřeby, sociální potřeby a spirituální potřeby. Dle diskuse v ohniskových skupinách byla jako pátá doména vyčleněna doména Autonomie, kterou respondenti považovali z pohledu kvality života za významnou, propojující oblast psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Dále byly v každé doméně zvoleny důležité oblasti dle teoretických poznatků (viz tab. 1). Přestože respondenti hovořili v oblasti spirituálních potřeb o respektování důstojnosti, slušnosti a soukromí, byly tyto potřeby zahrnuty do domény respektování autonomie.

Při konstrukci jednotlivých položek jsme vycházeli z vybraných identifikovaných potřeb v ohniskových skupinách (29 položek), analýzy článků a dále ze dvou nejčastěji používaných zahraničních nástrojů (13 položek):

1. dotazník PNPC (*The Problems and Needs in Palliative Care questionnaire*), který obsahuje 138 položek sdružených do 13-ti domén v plné verzi, v krátké verzi obsahuje 33 položek v 8 doménách.

2. dotazník PNI (*Psychosocial Needs Inventory*), který obsahuje 48 položek sdružených do 7 domén.

Dotazník PNPC obsahuje 18 položek hodnotící fyzické funkce. Respondenti v ohniskových skupinách hovořili pouze o bolesti, dušnosti a symptomech obecně. V druhé části ohniskových skupin bylo vybráno z dotazníku PNPC 10 dalších symptomů nejvíce ovlivňující kvalitu života a 1 oblast hodnotící denní aktivity. Vynechány byly položky jako „osobní doprava“, „jízda na kole“, „provádění domácích prací“, které byly považovány při hospitalizaci za nedůležité pro hodnocení účinnosti péče. V oblasti psychosociálních a spirituálních potřeb byly převzaty 3 položky z dotazníku PNI, některé položky dotazníku se překrývaly s výpověďmi respondentů v ohniskových skupinách, byly však přeformulovány vzhledem ke kulturnímu prostředí, např. „Potíže týkající se významu smrti“, „vyřešit svoji vinu...“. Autoři dotazníků uvedli souhlas s použitím vybraných položek.

Do dotazníku nebyly zahrnuty čtyři potřeby identifikované v rámci první části ohniskových skupin – zachování co možná nejvyšší možné soběstačnosti, zabezpečení rodiny, mít zajištěnou péči a nebýt nucen k účasti na bohoslužbě.

Dotazník PNAP tedy obsahuje celkem 42 jednotlivých položek sdružených do 5 domén. Přehled jednotlivých položek je uveden v tabulce 1. Dotazník byl nazván: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči - *Patient Needs Assessment in Palliative care (PNAP)*.

Diskuse

Při tvorbě dotazníku jsme teoreticky vycházeli z jedné ze základních definic potřeb v užším smyslu, kdy potřeba je definovaná jako stav nedostatku něčeho, co je nevyhnutelné pro organismus nebo osobnost. Nesplněná potřeba působí napětí, které se uvolňuje naplněním potřeby (Dostálová 1998, s. 390). Definice paliativní péče vychází z holistického pojetí člověka a obsahuje všechny aspekty bio-psycho-sociální a spirituální péče. Z hlediska celostního pojetí člověka lze tedy potřeby členit na biologické, psychické, sociální a duchovní (Tomagová 2008, s. 15). Také v souvislosti s paliativní péčí se nejčastěji hovoří o potřebách biologických, psychosociálních a spirituálních (Haškovcová 2010, s. 252; Svatošová 2005, s. 196; Vorlíček, Adam 1998, s. 307).

V oblasti biologických potřeb v závěru života vystupuje do popředí péče o vlastní tělo (oblékání,

hygiena, výživa...) a péče o symptomy. Zvládání symptomů je považováno za jeden ze základních funkcí paliativní péče (Cornerová, 2007, s. 256). Vytvořený dotazník pokrývá oblast běžných potřeb, v oblasti fyzických symptomů nemusí obsahovat všechny problémy související s určitým onemocněním. Z tohoto důvodu by bylo vhodné vytvořit speciální moduly dotazníku zahrnující specifické problémy určitého typu onemocnění.

V oblasti psychické je často uváděným problémem pacientů v paliativní péči: úzkost, strach z utrpení, ze smrti, smutek, deprese nebo hněv. Úzkost je často spojená se strachem z nemoci a ze smrti (Lloydová-Willamsová 2008, s. 322). Důležitou potřebou je pak mít svobodu či možnost vyjadřovat své emoce, hovořit o nich a cítit se bezpečně (Wijk, Grimby 2008, s. 109). V oblasti psychických potřeb jsme se v dotazníku zaměřili zejména na potřeby související s problémem adaptace na nemoc a možností sdílet své emoce. Terapeutický rozhovor s pacientem a ventilace emocí může snížit úzkost a strach. Přesto uvedeným dotazníkem nelze zhodnotit psychický stav nemocného, případně úzkost a deprese. Pro hodnocení deprese a úzkosti doporučujeme použít jiný již existující standardizovaný nástroj, např. HADS – škála úzkosti a deprese při hospitalizaci.

Sociální potřeby se často vytvářejí a také uspokojují prostřednictvím sociálních vztahů a komunikace. Sociální vztah je forma mezilidské interakce mezi jednotlivci a skupinami (Tomagová 2008, s. 161). Pro pacienta v závěru života jsou důležité dvě sociální skupiny a to rodina a multidisciplinární tým poskytující péči (McIlmurray et al., 2003, s. 49).

Do dotazníku jsme zařadili také oblast potřeb, které se vážou na vztah mezi pacientem a zdravotnickými pracovníky. Dle výzkumu McIlmurraye (2003, s. 51) je pro umírající pacienty důležité mít ošetřující tým, který naslouchá, má čas na rozhovor a je dostupný. Pacienti považovali dále za důležité být ošetřováni s respektem a úctou, mít důvěru v pracovníky pomáhajících profesí, mít možnost podílet se na rozhodování o následné péči a mít podporu v udržení nezávislosti. Vytvoření vyváženého terapeutického vztahu mezi profesionály a nemocným je základem pro naplnění potřeb a může vést k posílení pocitu jistoty a bezpečí či vlastní sebeúcty nemocného.

V oblasti spirituálních potřeb jsme vycházeli z multidimensionálního modelu spirituality dle Kelleheara (2000, 150-152), který zahrnuje 3 hlavní oblasti potřeb: situační potřeby, morální a náboženské potřeby. Mezi situační potřeby patří nalezení smyslu a cíle života, naděje, ujištění a sociální participace. Úkolem je nalézt smysl života,

Tab. 1 Přehled vytvořených domén a jednotlivých položek dotazníku PNAP

Doména	Oblasti	Jednotlivé položky	Zdroj
Fyzické funkce	Denní aktivity	Péče o tělo	PNPC
		Bolest	OS
	Symptomy	Únava	PNPC
		Problémy se spánkem	PNPC
		Únik moči	PNPC
		Únik stolice	PNPC
		Dušnost	OS, PNPC
		Svědění	PNPC
		Brnění, znecitlivění	PNPC
		Pocení, návaly horka	PNPC
		Zvracení	PNPC
		Zácpa	PNPC
		Kašel	PNPC
Psychické potřeby	Kognitivní funkce	Schopnost soustředit se	PNPC
	Adaptace na nemoc	Být vyrovnaný s nemocí	OS
		Strach ze závislosti na pomoci druhých	OS
		Vyrovnanost se změnami v těle	OS, PNI, McIlmurray, 2003
	Redukce úzkosti a strachu	Vyrovnanost s tím, jak se druzí dívají	OS, PNI, McIlmurray, 2003
		Hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti	OS, Wijk, Grimby, 2008
		Hovořit s někým o strachu a obavách	OS
Autonomie	Kontinuita života	Pokračování v obvyklých aktivitách	OS
	Rozhodování	Možnost dělat vlastní rozhodnutí	OS
	Důstojnost	Respekt a úcta při ošetřování	OS, McIlmurray et al. 2003
		Soukromí	OS
	Informovanost	Mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu	OS, McIlmurray et al., 2003, Tamburini et al., 2000
		Mít informace o ošetrovatelské péči	PNI, McIlmurray et al., 2003, Tamburini et al., 2000
Sociální potřeby	Sociální vztahy	Mít přístup k jiným zdrojům informací	PNI
		Přítomnost někoho blízkého	OS, Wijk, Grimby, 2008, Fitzsimons et al., 2007
		Nemít problémy ve vztahu s mým životním partnerem	OS
	Sociální podpora pečujících	Hovořit s někým o svých sexuálních potřebách	OS
		Mít příležitost hovořit s někým v podobné situaci	PNI, Tamburini et al., 2000
		Komunikace s pečujícími profesionály	OS, PNI, McIlmurray et al., 2003, Soothill et al., 2001
		Podpora pečujících profesionálů	OS, PNI, McIlmurray et al., 2003, Soothill et al., 2001
		Důvěra v ošetřující personál	OS, PNI, McIlmurray et al., 2003, Soothill et al., 2001
	Sociální začlenění	Mít naplněný den nějakou aktivitou	OS, PNI, Liang, 1990, McIlmurray et al., 2003, Soothill et al., 2001
Duchovní potřeby	Zabezpečení	Mít finančně zajištěný	OS, PNPC, Liang, 1990
	Náboženské potřeby	Mít kontakt a podporu duchovní osoby	OS
		Být účasten na bohoslužbě nebo jiných obřadech	OS
	Smysl života	Mít pocit, že můj život měl smysl	OS
		Být naplněn klidem	OS
		Mít pozitivní náhled na život, cítit naději	OS
	Estetické potřeby	Být v pěkném prostředí	OS

OS – ohniskové skupiny, dotazník PNPC – The Problems and Needs in Palliative Care questionnaire, dotazník PNI – Psychosocial Needs Inventory

naději a sociální roli ve své situaci progredující nemoci.

Morální potřeby zahrnují vnitřní klid a usmíření, setkání s druhými, morální a sociální analýzu, odpuštění. Náboženské potřeby zahrnují usmíření s Bohem, náboženskou podporu, obřady, návštěvu duchovního, četbu náboženské literatury, rozhovory o Bohu, věčném životě a naději.

Dle pilotního testování byl dotazník předložen 37 terminálně nemocným pacientům v domácí péči (Bužgová, Macháčková, 2012) a 36 v hospicové péči (Bužgová, Havelková, 2012). Vytvořený dotazník byl posouzen jako vhodný i pro použití v českém prostředí. V domácí péči byla zjištěna nedostatečná saturace těchto potřeb: únava, problémy se spánkem, bolest, schopnost soustředit se, vyrovnat se s nemocí a mít naplněný den nějakou aktivitou (Bužgová, Macháčková, 2012, s. 114). V hospicové péči uvedli pacienti problém s únavou, spánkem a strachem ze závislosti. Být bez bolesti hodnotili pacienti jako jednu z nejdůležitějších a současně naplněných potřeb. Při opakovaném měření došlo k významnému zlepšení hodnocení saturace potřeb v 10 položkách (Bužgová, Havelková, 2012, s. 193).

Závěr

Vytvořený dotazník „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči - PNAP“ by měl být nástrojem pro hodnocení výsledku péče. Vytvořený dotazník bude v další fázi výzkumu v rámci projektu IGA MZ ČR 2012-2015 testován na psychometrické vlastnosti dotazníku, případně upraven a dále doporučen pro použití v praxi.

Etické aspekty a konflikt zájmu

Všichni respondenti byli informováni o účelu studie a souhlasili se zařazením do výzkumného souboru. Autoři deklarují, že studie nemá žádný konflikt zájmu.

Zpracováno v rámci projektu NT 13417-4/2012 IGA MZ ČR: Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života.

Bibliografické odkazy

BUŽGOVÁ, R., MACHÁČKOVÁ, G. Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař*. 2012, 92(2), 111-116.
BUŽGOVÁ, R., HAVELKOVÁ, K. Zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči. *Časopis lékařů českých*. 2012, 151(4), 190-195.
CORNEROVÁ, J. Práce s těžkými symptomy. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ,

Ch. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 256-275.

CURROW, D. et al. Population who die without specialist palliative care: does low uptake equate with unmet need. *Palliative medicine*. 2008, 22(1), 43-50.

DAVIES, E., HIGGINSON, I. Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer*. 2005, 13(8), 607-627.

DIWAN, S., MORIATY, D. A Conceptual Framework For Identifying Unmet Health Care Needs of Community Dwelling Elderly. *The Journal of Applied Gerontology*, 1995, 14(1), 47-63.

DOSTÁLOVÁ, O. Emocionální problémy v paliativní medicíně. In VORLÍČEK, J., ADAM, Z. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998, s. 389-413.

DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. 92 s.

EDMONDS, P. et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*. 2001, 15(4), 287-295.

FITZSIMONS, D. et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*. 2007, 21(4), 313-322.

GIORGI, A. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press, 1985. 216 s.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. 2. vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 365 s.

KELLEHEAR, A. Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine*. 2000, 14(2), 149-155.

LIANG, L.P. et al. Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients. *British Journal of Cancer*. 1990, 62(6), 1000-1003.

MCILHIMMURRAY, MB., FRANCIS, B., HARMAN, JC. et al. Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliative Medicine*. 2003, 17, 49-54.

OSSE, B. et al. A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire – short version. *Palliative Medicine*. 2007, 21, 391-399.

SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. s. 195-210.

SOOTHILL, et al. The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*. 2001, 9(8), 597-605.

TAMBURINI, M., GANGERI, L., BRUNELLI, C. Assessment of hospitalized cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology*. 2000, 11/1: 31-37.

TOMAGOVÁ, M. et al. *Potreby v ošetrovatel'stve*. Martin: Vydavateľstvo Osveta, 2008, 198 s.

RICHARDSON, A., MEDINA, J., RICHARDSON, A. *Patients' Needs Assessment Tools in Cancer Care: Principles and Practice*. London: NHS Trust, 2005.

VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada, 1998, 480 s.

WIJK, G., GRIMBY, A. Needs of Elderly Patients in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2008, 25(2), 106-111.