ORIGINAL ARTICLE

HODNOCENÍ PSYCHOSOCIÁLNÍCH POTŘEB TERMINÁLNĚ NEMOCNÝCH

Evaluation of psychosocial needs in patients at terminal stage of their disease

Radka Bužgová

Ostravská univerzita v Ostravě, Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství a porodní asistence

Summary

The requirements for the dignity of dying and good conditions of the death always inseparably include the quality of taking the care and evaluating and experiencing the end of the life by the patient. In spite of this, many patients are provided neither with specialized care nor with general palliative care at the end of their life. There are evidences suggesting that these patients encounter many unmet needs considerably reducing the quality of their life. The authors particularly point out the problem of lacking solutions to needs of patients at the terminal stage of their disease, very old fragile patients, or patients with dementia, due to the fact that the palliative treatment of non-cancer diseases is not very popular in the international context. Patients with the final stage of their chronic disease typically die in hospitals, their needs being frequently ignored. The target of the reviewing study presented here was to determine what psychosocial needs were found in oncological and non-oncological patients and what tools are being most frequently employed for the measurement of psychosocial needs in patients at the terminal stage of their diseases. McIlmurray et al. (2003) consider six categories of psychosocial needs as follows: needs associated with the work of healthcare professionals, the need for information, the need for support, the need for finding their own intensity and emotional needs, spiritual needs, and practical needs, which are furthermore discussed in the work. Based on an analysis of research works carried out, it was found that in the field of psychosocial needs, the patients experiencing the palliative treatment feel a particular importance of relationships between them, the team of care providers and the family. In abroad, standardized questionnaires, as for example the NEQ (Needs Evaluation Questionnaire) or PNI (Psychosocial Need Inventory), are used in the measurement of psychosocial needs of patients submitted to the palliative treatment. Establishing the psychotherapeutic relationship with the patient based on the trust, having respect one for another, open communication and supporting the independence, should become an important element of taking care of patients at the terminal stage of their disease. Support of relationships between the patients and their families is also an integral component of this issue.

Key words: palliative care – needs – unmet needs – death – dying

Souhrn

Důstojné umírání a dobrá smrt v sobě vždy nerozlučně zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo hodnocení a prožívání konce života. Přesto mnoha pacientům není v závěru jejich života poskytována specializovaná ani obecná paliativní péče. Existují důkazy, že u těchto pacientů je mnoho nenaplněných potřeb (unmet needs), které významně snižují jejich kvalitu života. Autoři

poukazují zejména na problém neřešení potřeb pacientů v terminálním stadiu chronické nemoci, velmi starých křehkých pacientů nebo pacientů s demencí proto, že paliativní péče nenádorových onemocnění není v mezinárodním kontextu příliš rozšířená. Pacienti s konečným stupněm chronické nemoci zpravidla umírají v nemocnici a jejich potřeby jako umírajících jsou mnohdy ignorovány. Cílem této přehledové studie je zjistit, jaké psychosociální potřeby byly zjištěny u onkologicky i neonkologicky nemocných a jaké nástroje jsou nejčastěji používány k měření psychosociálních potřeb terminálně nemocných. McIlmurray et al. (2003) rozlišují 6 kategorií psychosociálních potřeb: potřeby související se zdravotnickými profesionály, potřeba být informován, potřeba podpory, potřeba nalezení vlastní identity a emocionální potřeby, spirituální potřeby, praktické potřeby, které jsou v této práci dále rozpracovány. Na základě analýzy provedených výzkumů bylo zjištěno, že pacienti v paliativní péči považují za důležitý v oblasti psychosociálních potřeb zejména vztah mezi pacientem a ošetřujícím týmem a rodinou. K měření psychosociálních potřeb pacientů v paliativní péči v zahraničí se používají standardizované dotazníky, např. NEQ (Needs Evaluation Questionnaire) či PNI (Psychosocial Need Inventory). Vytvoření psychoterapeutického vztahu s pacientem založeného na důvěře, vzájemné úctě, otevřené komunikaci a podpoře nezávislosti by se mělo stát důležitou komponentou péče o terminálně nemocné. Nezbytnou součástí je také podpora vztahu mezi pacientem a jeho rodinou.

Klíčová slova: paliativní péče – potřeby – nenaplněné potřeby – smrt – umírání

ÚVOD

Smrt je jednou ze základních mezních situací lidského života. Je chápána jako přirozený konec stáří, ne však jako přirozené ukončení života v kterékoliv životní etapě. Anticipace smrti je sociálním jevem, váže se na průběh celé životní dráhy, nejen na sám okamžik konce života. Výsledkem této anticipace je postoj k životu i ke smrti. Výskyt smrti v jiné než pozdní fázi života je dnes vnímán v tragické podobě (Alan, 1989, p. 394). Postoj ke smrti jednotlivce částečně ovlivňuje pojetí smrti ve společnosti, které souvisí se strukturou společnosti a rituály (Bártlová, 2005, p. 64). Zdrojem nových postojů ke smrti je také fenomén prodlužování lidského života. V současné době se změnil způsob, jímž se na smrt „připravujeme“. V každodennosti, v běžném zorném poli se smrt vlastně nevyskytuje. Pomyšlení na ni se zpravidla odkládá až na období pozdního stáří, lidé k ní mají v podstatě fatalistický přístup (Alan, 1989, p. 394). V naší společnosti 80–92 % lidí umírá v nemocnicích nebo institucích (Bártlová, 2005, p. 64). Způsob a úroveň péče o umírající je ovlivněna celkovým společenským prostředím, významnou roli sehraává také vztah společnosti k otázkám umírání a smrti (Bártlová, 2005, p. 72). Umírání může být tedy ovlivněno. Alan (1989, p. 401) hovoří o „adekvátním umírání“, které má významný sociologický akcent. Souvisí totiž s otázkou „kdy“, „kde“ a „jak“ umřít.

Konceptem péče o umírající se zabývá paliativní péče. Světová zdravotnická organizace (WHO, 1990) definuje paliativní péči jako celkovou, totální péči o pacienty, jejichž nemoc již nereaguje na kurativní léčbu. Cílem je dosažení co možná nejlepší kvality života pro pacienty a jejich rodiny. Důležitá je léčba bolesti a jiných symptomů, psychických, sociálních a spirituálních problémů. Jednou z důležitých hodnot paliativní péče je zachování lidské důstojnosti v závěru života. Důležitým aspektem důstojného umírání je osobní blízkost druhého člověka, která činí umírání sociálním aktem (Haškovcová, 2000, p. 129). Důstojné umírání a dobrá smrt v sobě vždy také nerozlučně zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo hodnocení a prožívání konce života (Bártlová, 2005, p. 72; Currow et al., 2008, p. 44). Kvalita péče může být z perspektivy pacienta hodnocena rozsahem pojmenovaných a naplněných potřeb pacienta. Aby mohly být potřeby pojmenovány, musí být nejprve identifikovány (Osse et al., 2007, p. 901). Potřeba v užším smyslu je stav nedostatku něčeho, co je nevyhnutelné pro organismus nebo osobnost. Nesplněná potřeba působí napětí, které se uvolňuje naplněním potřeby (Dostálová, 1998, p. 390).

V České republice umírá ročně v průměru kolem 105 000 lidí. Pouze 1 % z nich se dostává do specializované paliativní péče (Kalvach, 2004). Mnoha pacientům tedy není v závěru

jejich života poskytována specializovaná ani obecná paliativní péče. Existují důkazy, že u těchto pacientů je mnoho nenaplněných potřeb (unmet needs), které významně snižují jejich kvalitu života (Currow et al., 2008, p. 44). Nenaplněné potřeby jsou definovány jako potřeby, které pacient označí jako důležité a současně jako nenaplněné (Richardson et al., 2005, p. 20). Fitzsimons et al. (2007, p. 313–322) poukazují zejména na problém neřešení potřeb pacientů v terminálním stadiu chronické nemoci, velmi starých křehkých pacientů nebo pacientů s demencí proto, že paliativní péče nenádorových onemocnění není v mezinárodním kontextu příliš rozšířená. Pacienti s konečným stupněm chronické nemoci zpravidla umírají v nemocnici a jejich potřeby jako umírajících jsou mnohdy ignorovány. Také v ČR tvoří nejpočetnější skupinu potencionálních klientů paliativní péče senioři umírající na komplikace nebo letální vyústění chronického progresivního onemocnění (Kalvach, 2004). V souvislosti se stárnutím populace lze očekávat, že bude přibývat seniorů umírajících na chronické onemocnění. Potřeby těchto terminálně nemocných seniorů se mohou lišit a potřebují specifický přístup v paliativní péči.

Výzkum „Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)“ realizovaný hospicovým občanským sdružením Cesta domů upozorňuje zejména na problém neřešení psychosociálních potřeb umírajících pacientů (Kalvach, 2004). Identifikování psychosociálních potřeb by mělo probíhat systematicky. Osse et al. (2000, p. 901) doporučují použití dotazníků na kvalitu života související se zdravím a nástroje pro zjišťování potřeb, např. Psychosocial Needs Inventory (PNI), the Self Assessment Questionnaire (SAQ). V roce 2007 předložil další vhodný nástroj pro měření potřeb pacientů v paliativní péči použitelný pro výzkum i klinickou praxi, a to dotazník PNPC (the Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire), zahrnující i potřeby psychosociální (Osse et al., 2007).

Cílem této přehledové studie je zjistit, jaké psychosociální potřeby byly zjištěny u onkologicky i neonkologicky nemocných a jaké nástroje jsou nejčastěji používány k měření psychosociálních potřeb terminálně nemocných.

Diwan a Moriarty (1995, p. 50–51) uvádějí 4 různé přístupy pro měření nenaplněných potřeb pacientů v závěru jejich života. Jsou to nor-

mativní potřeby, relativní potřeby, perceptivní potřeby a expresivní potřeby. Při zjišťování normativních potřeb je měřena kvantita a kvalita poskytované péče. Zpravidla se hodnotí naplňováním standardů a slouží k porovnávání. Při zjišťování relativních potřeb je zjišťována dostupnost služeb v jednotlivých komunitách, hodnotí se zejména rovnost. Perceptivní potřeby se zabývají tím, jak umírající sami vnímají a cítí své potřeby a jak hodnotí jejich naplnění. Hodnocení expresivních potřeb ukazuje, jaké služby jsou požadovány v určité lokalitě a slouží ke komunitnímu plánování.

Pro identifikaci psychosociálních potřeb umírajících je vhodný přístup zjišťování perceptivních potřeb, tedy hodnocení důležitosti jednotlivých potřeb přímo umírajícím, případně jeho rodinou.

Psychosociální potřeby terminálně nemocných

McIllmurray et al. (2003, p. 49) na základě analýzy literatury rozlišují 6 kategorií psychosociálních potřeb: 1. potřeby související s profesionály poskytující péči, 2. potřeba být informován, 3. potřeba podpory, 4. potřeba nalezení vlastní identity a emocionální potřeby, 5. spirituální potřeby a 6. praktické potřeby. Murray et al. (2004, p. 40) odlišují spiritualitu od psychosociálních potřeb. Považují však za důležité spirituální potřeby do tohoto příspěvku zahrnout, přestože by mohly být interpretovány samostatně.

Potřeby související s profesionály poskytující péči

Multidisciplinární tým hraje důležitou roli při hodnocení psychosociálních potřeb terminálně nemocných. Davies a Higginson (2005, p. 623) v systematickém přehledu dokládají, že psychosociální podporu pacienti s nádorovým onemocněním hledají také ve vztahu s pracovníky pomáhajících profesí.

McIllmurray et al. (2003, p. 51) uvádějí důležitost těchto potřeb pro umírající pacienty: mít ošetřující tým, který naslouchá, má čas na rozhovor a je dostupný. Dále být ošetřován s respektem a úctou, mít důvěru v pracovníky pomáhajících profesí, mít možnost podílet se na rozhodování o následné péči a podporu udržení nezávislosti s ohledem na progredující nemoc.

Stigmatizace nemoci s terminální prognózou může mít za následek, že pacienti jen obtížně sdělují pečujícím své obavy, protože cítí potřebu chránit je před další psychickou zátěží. Mnohdy může dojít k neschopnosti otevřeně a efektivně komunikovat a obě strany se stále více odcizují (Johnstonová, 2007, p. 377). Vytvoření vyváženého terapeutického vztahu mezi profesionály a nemocným je základem pro naplnění těchto potřeb, může vést k posílení pocitu jistoty a bezpečí či vlastní sebeúcty nemocného.

Potřeba být informován

Pro člověka v závěru jeho života je důležité získat pravdivé informace o svém zdravotním stavu a prognóze, podávané citlivým a vhodným způsobem (McIllmurray et al., 2003, p. 51). Svatošová (2005, p. 197) poukazuje na fakt, že pravdivé informace o zdravotním stavu jsou nezbytné pro naplnění všech ostatních psychosociálních i spirituálních potřeb. Glaser a Strauss (1974) hovoří o otevřeném kontextu uvědomění, kdy pacient a všichni zúčastnění znají skutečný stav, realisticky ho vyhodnocují a vědomosti si vzájemně předávají. Otevřený kontext se jeví ve většině případů jako nejvhodnější nápomocná forma vztahu k umírajícímu (Bártlová, 2005, p. 66).

Jenkins et al. (2001, p. 50) uvádějí, že pacienti s letálním onemocněním chtějí zpravidla znát informace o nemoci, zda se jedná o nádorové onemocnění, či nikoliv, kdy budou potřebovat péči, možné způsoby léčby, jaká je prognóza nemoci a jak léčba ovlivní jejich současný život. Senioři nad 70 let nepovažovali za nutné znát název nemoci a informace o onemocnění. Preferovali informace o dopadu nemoci na jejich soběstačnost a možnosti péče.

Nezbytný je také dostatek informací o možných službách a péči, informace o ošetřovatelském plánu či možnostech finančního zabezpečení (McIllmurray et al., 2003, p. 51). Pacienti a rodinní příslušníci potřebují od multidisciplinárního týmu i profesionální rady, které jim pomohou při rozhodování, sníží jejich nejistotu, umožní reálně zhodnotit vlastní situaci a kognitivně i emocionálně se připravit na budoucnost (Pollard, Swift, 2005, p. 31). Dostatečné informace a ujištění o péči mohou snížit úzkost a strach ze smrti.

Potřeba sociální podpory

Sociální podporu mohou terminálně nemocní poskytovat rodinní příslušníci, významní druzí (significant others), pracovníci pomáhajících profesí či dobrovolníci. Nejdůležitějším prvkem důstojného umírání je osobní blízkost druhého člověka. Přítomnost druhých lidí činí z procesu umírání sociální akt (Haškovcová, 2000, p. 129). Důležitý je zejména intimní sociální kontakt a to nikoliv jen jako momentální, nýbrž spojený nějak s biografií pacienta, s nímž je v souladu způsob komunikace, zahrnující i vědomí blízkosti se smrti. Možnosti psychologicko-sociální podpory při umírání jsou také vázány na širší sociologický kontext smrti vůbec, totiž na zvláštní anticipační socializaci, která by ze smrti udělala v podstatě přirozené vyústění životní dráhy (Alan 1989, p. 403).

Člověk v závěru života potřebuje být se svým životním partnerem, dětmi, případně řešit problémy ve vztazích v rodině (Wijk, Grimby, 2008, p. 109). Existence nemoci může však vytvářet psychickou bariéru mezi těmi, kdo nemocí trpí, a ostatními. Může docházet k procesu, kdy se umírající stále více vzdalují od smysluplných sociálních vztahů s lidmi, kteří jsou pro ně důležití. Tento proces může být urychlen fyzickou separací v institucionální péči. Vědomí blízkosti se smrti může vést také k ústupu ze života, kdy se pacienti začnou postupně dlouhodoběji stahovat ze sítě každodenních sociálních vztahů a vyvazovat se ze společenských rolí, tedy rezignují na svou roli vůči jiným lidem. Tento jev je pozorován zejména u starších lidí, kteří se mohou záměrně vzdávat svého sociálního statusu, aby se připravili na definitivní odchod (Johnstonová, 2007, p. 377–379).

Důležitou součástí podpory je zachování pocitu naděje. Pacient potřebuje stále cítit, že je podporován a že se mu dostává patřičné naděje (Lloydová Williamsová, 2007, p. 321). Kategorie naděje je odvozena z kategorie možností. V naději hraje ústřední roli očekávaná pravděpodobnost, s jakou jsou možnosti reálné. Pro nevyčísitelně nemocné a umírající se naděje redukuje na možnosti fiktivní. Většina nemocných však projikuje fiktivní možnosti do reálného světa a hovoří o možnostech, na které si lze sáhnout. Tak získává i iracionální naděje reálný obsah (Haškovcová, 2000, p. 72).

Emocionální potřeby a potřeba nalezení vlastní identity

Častým problémem pacientů v paliativní péči je úzkost, strach z utrpení, ze smrti, smutek, deprese nebo hněv. Úzkost je často spojená se strachem z nemoci a ze smrti, ale sama způsobuje tělesné symptomy, takže vede k začarovanému kruhu myšlenkových procesů. Rizikovým faktorem pro predispozici úzkosti je malá sociální opora a sociální izolace (Lloydová Williamsová, 2007, p. 322). Důležitou potřebou je pak mít svobodu či možnost vyjadřovat své emoce, hovořit o nich a cítit se bezpečně (Wijk, Grimby 2008, p. 109). O smrti a umírání zpravidla chtějí hovořit více senioři než lidé mladší (Wijk, Grimby, 2008, p. 108–110).

Důležitou potřebou pacientů s nevyčísitelným onemocněním je najít svou vlastní identitu ve své změněné situaci. Pacient potřebuje pomoci vyrovnat se se změnami ve svém těle nebo se způsoby, jak se na ně dívá, a s nepředvídatelnou budoucností. Nedílnou součástí je i podpora udržení nezávislosti s ohledem na nemoc po co nejdelší dobu a v co největší míře. Pacienti považují za důležité mít kontrolu nad svým životem (McIlmurray, 2003, p. 52). Liang et al. (1990, p. 1000) poukazují na důležitost možnosti seberealizace formou denních aktivit.

Spirituální potřeby

Spirituální pohoda nebo naopak spirituální distress u pacientů v závěru života má vliv na jeho kvalitu. Spirituální potřeby nejsou příliš často zjišťovány. Murray et al. (2004, p. 40) definují spirituální potřeby jako potřeby a očekávání, které lidé mají k nalezení smyslu, cíle a hodnoty svého života. Spirituální péče je potom pomoc lidem nalézt smysl, cíl i hodnotu života, který je změněn nemocí.

Multidimenzionální model spirituality dle Kelleheara (2000, p. 150–152) zahrnuje 3 hlavní oblasti potřeb: situační, morální a náboženské. Mezi situační potřeby patří nalezení smyslu a cíle života, naděje, ujištění a sociální participace. Úkolem je nalézt smysl života, 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.

Hampton et al. (2007, p. 45) zjišťovali nejobvyklejší spirituální potřeby pacientů v domácí hospicové péči. Pacienti nejčastěji uváděli tyto: být s rodinou, vidět úsměv na druhých, přemýšlet nad pěknými myšlenkami, smát se, hovořit o běžných denních záležitostech a být s přáteli. Méně často uváděli náboženské potřeby, jako jsou modlitba, účast na bohoslužbě, číst náboženský text, hovořit o spirituálních tématech, být s lidmi stejné víry.

Známkou nenaplněných spirituálních potřeb je uvádění strachu, frustrace, zranění nebo zoufalství. Dále pocity, že život nemá smysl, pocity izolace a nepodpory, zbytečnosti, ztráta sebedůvěry, problémy ve vztazích, pocity ztráty kontroly. Kissane a Yates (2005, p. 189) hovoří o existencionalní tísní, která pochází z konfrontace s podstatou existence. Patří sem otázky smrti, smyslu života, zodpovědnosti, svobody a pocitu vlastní hodnoty. Naopak známky duchovní pohody jsou vnitřní klid a harmonie, naděje a smysl života, sebeúcta, pocity vlastní hodnoty, zvládání a schopnost sdílet emoce a schopnost komunikovat pravdivě a poctivě (Murray et al., 2004, p. 40).

Praktické potřeby

Mezi praktické potřeby patří zajištění zdravotní a sociální péče. Liang et al. (1990, p. 1000) upozorňují na důležitost finančních potřeb. Mnoho pacientů v závěru života (zejména mladších) cítí potřebu zabezpečit své děti či zajistit budoucnost svých dětí nebo blízkých (Wijk, Grimby, 2008, p. 110) nebo pomoci dokončit započaté dílo (např. firmu, ...).

Hierarchie potřeb terminálně nemocných

Hierarchie potřeb umírajícího pacienta může být založena na Maslowově hierarchii potřeb. Mezi základní potřeby, které se prolínají s psychosociálními potřebami pacientů v paliativní péči, patří potřeba jistoty a bezpečí, mezi vyšší potřeby potom potřeba sounáležitosti a lásky, uznání a sebeúcty a potřeba seberealizace (Ebersole et al., 2004, p. 521).

Podstatou *potřeby jistoty a bezpečí* je tendence lidí mít životní situace (alespoň částečně) pod kontrolou. Je možné ji charakterizovat jako potřebu stability, ochrany, struktury, pořádku, norem, limitů a osvobození od strachu a úzkosti (Tomagová et al., 2008, p. 128). Schéma 1 znázorňuje psychosociální potřeby terminálně nemocných, které souvisejí s potřebou jistoty a bezpečí.

Schéma 1 Potřeby jistoty a bezpečí u pacientů v paliativní péči

Potřeba sounáležitosti a lásky zahrnuje potřebu někam a někomu patřit, mít rodinu, milovat a být milován, mít místo ve skupině, pocit příslušnosti, náklonnosti k ní, být akceptovaný, sociálně integrovaný a mít pozitivní cito-

vou ozvu (Tomagová et al., 2008, p. 22). Schéma 2 znázorňuje psychosociální potřeby terminálně nemocných, které souvisejí s potřebou sounáležitosti a lásky.

Schéma 2 Potřeby sounáležitosti a lásky u pacientů v paliativní péči

V závěru života se dostává do popředí také potřeba uznání a sebeúcty. Psychosociální potře-

by terminálně nemocných, které souvisejí s potřebou uznání a sebeúcty, znázorňuje schéma 3.

Schéma 3 Potřeby uznání a bezpečí u pacientů v paliativní péči

Na vrcholu hierarchie potřeb stojí potřeby seberealizace a metafyzické potřeby, které jsou v závěru života člověka specifické. Schéma

4 ukazuje psychosociální potřeby terminálně nemocných související s potřebami seberealizace.

Schéma 4 Potřeby seberealizace a metafyzické potřeby u pacientů v paliativní péči

Identifikace psychosociálních potřeb

Liang et al. (1990, p. 1000) zjišťovali vytvořeným dotazníkem priority psychosociálních potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. Pri-

ority pacientů byly následující: rodina, být bez emocionálního stresu, mít více informací, být finančně zajištěný, mít příležitost k sociálnímu životu. Tamburini et al. (2000, p. 33) zkoumali

potřeby 493 onkologicky hospitalizovaných pacientů dotazníkem NEQ (Needs Evaluation Questionnaire). Pacienti jako nejdůležitější potřeby uváděli potřeby: mít více informací o svém budoucím stavu (74 %), mít více informací o diagnóze (56 %), mít lepší služby v instituci (hygiena, jídlo, úklid) (56 %), mít více informací o ošetrovatelském plánu (51 %), mít více informací o finančních možnostech (47 %), cítit se více prospěšný pro svou rodinu (46 %), mít možnost mluvit s lidmi se stejnými problémy a zkušenostmi (38 %). Méně často uváděli pacienti potřebu hovořit s psychologem nebo duchovním. Nejvíce potřeb bylo vázáno na vztah mezi pacientem a ošetřujícím týmem a komunikaci.

McIlmurray et al. (2003, p. 51) pro zjišťování psychosociálních potřeb použili dotazník PNI (Psychosocial Need Inventory). Zjistili, že pacienti s nádorovým onemocněním nejčastěji uváděli z psychosociálních potřeb jako důležité následující: mít ošetřující personál, který naslouchá, hovoří se mnou, ošetřuje mě s respektem a úctou. Dále mít pravdivé informace, mít důvěru v multidisciplinární tým, mít informace o možných službách, mít podporu rodiny a přátel, dále emocionální potřeby (pomoc s emocemi) a spirituální potřeby (příležitost pro osobní modlitbu, podpora duchovním).

Soothill et al. (2001, p. 597) zdůrazňují nutnost informací, dobré vztahy se zdravotními profesionály, které byly často označeny jako nenaplněné potřeby. Pro mnoho pacientů byly dalšími nenaplněnými potřebami plně prožití denních aktivit, emoce a sociální identita. Více nenaplněných potřeb bylo u pacientů mladších, s dlouhodobou nemocí a bez náboženského vyznání. Naopak důležité a naplněné potřeby byly označeny: podpora rodiny a přátel.

Edmonds et al. (2001, p. 288) a Fitzsimons et al. (2007, p. 314) poukazují, že v minulých letech nebyla věnována pozornost potřebám pacientů v konečném stadiu chronické nemoci. Pacienti umírající na chronické onemocnění mají jiné potřeby a symptomy než pacienti umírající na nádorové onemocnění. Pro měření potřeb použili dotazníky na kvalitu života pacientů a kvalitativní výzkum.

Dle výzkumu Edmonds et al. (2001, p. 292) potřebují pacienti umírající na chronické onemocnění častěji sociální služby, pomoc s dovozem jídla a s domácností než pacienti umírající

na nádorové onemocnění. Pacienti s nádorovým onemocněním také častěji umírají v domácím prostředí nebo v hospici. Pacienti s chronickým onemocněním umírají častěji v nemocnici. Fitzsimons et al. (2007, p. 317–318) vidí jako problém pacientů s chronickým onemocněním v závěru života zejména zvyšující se závislost, sociální izolaci a zátěž rodiny. Zvyšující se závislost často souvisí s pocity smutku a frustrace plynoucí ze ztráty kontroly nad svým životem.

Gourdji et al. (2009, p. 45–48) zjistil kvalitativním výzkumem, že pro zachování kvality života v paliativní péči považovali respondenti za důležité: dělat věci, které obvykle dělal, být schopný pokračovat v obvyklých aktivitách, být potřebný pro druhé, mít dobré vztahy s rodinou, přáteli a pečujícími. Také Steinhäuser et al. (2000, p. 827–830) považovali za jednu z komponent dobré smrti být potřebný pro druhé. Pacienti s terminální nemocí chtěli přispívat k pohodě druhých formou dárek, trávením času s nimi nebo předáváním zkušeností. Dále zjistil, že pro „dobrou smrt“ vnímali pacienti několik důležitých oblastí z psychosociálních potřeb: možnost rozhodování, přípravu na smrt, dokončení díla a být prospěšný pro druhé.

Wijk a Grimby (2008, p. 108–110) se zabývali v kvalitativním výzkumu potřebami seniorů v paliativní péči. Zjistili, že více než 50 % seniorů v paliativní péči si nebylo jisto svojí diagnózou, nebylo informováno o přechodu z kurativní péče do paliativní. Seniori považovali za důležité péči o úzkost a nejistotu, dále mít určité soukromí pro vlastní klid, příležitost vidět příbuzné a mít možnost vyjádřit vlastní pocity a reakce na danou situaci. Další přání bylo moci přemýšlet nad svým životem a rekapitulovat ho, nalézt cíl života, cítit se bezpečně, mít příležitost jít ven a mít dobré jídlo. Sociální potřeby často souvisely s návštěvou rodiny a známých, dělání si starostí o budoucnost blízkých, s praktickými a ekonomickými záležitostmi. Méně pacientů hovořilo o nutnosti smíření s rodinou. Potřeby v terminální fázi onemocnění se mohou také lišit u pacientů s demencí. Demence je pomalu progredující nemoc a rodina ani ošetřující personál nemusí vždy rozpoznat, že se jedná o terminální stadium. Sloane et al. (2008, p. 749) uvádějí, že pacienti s demencí častěji umírají v nemocnici, s častějším použitím restriktivních opatření. Umírající s demencí mají častěji dekubity a špatnou hygienickou péči.

ZÁVĚR

Zjišťování psychosociálních potřeb terminálně nemocných je důležitou součástí péče o umírajícího pacienta. Hodnocení naplněných potřeb může být jedním z indikátorů měření kvality poskytované péče. Pro hodnocení psychosociálních potřeb je možné použít, kromě individuálního rozhovoru, standardizované dotazníky. V zahraničí je často používán dotazník PNI (Psychosocial Needs Inventory).

Na základě analýzy provedených výzkumů lze konstatovat, že dle priorit pacientů je nejvíce psychosociálních potřeb vázáno na vztah mezi pacientem a ošetřujícím týmem a rodinou. Vytvoření psychoterapeutického vztahu s pacientem založeného na důvěře, vzájemné úctě, otevřené komunikaci a podpoře nezávislosti by se mělo stát důležitou komponentou péče o terminálně nemocné. Nezbytnou součástí je také podpora vztahu mezi pacientem a jeho rodinou. Zajímavým zjištěním je, že důležitou potřebou pacientů v závěru života je potřeba být prospěšný druhým a předávat jim své zkušenosti.

V ČR chybí výzkumy zabývající se problematikou identifikace psychosociálních potřeb pacientů v paliativní péči. Této problematice by měla být věnována větší pozornost. Porozumění člověku v závěru jeho života a jeho potřebám je nezbytné pro poskytování kvalitní multidisciplinární péče.

LITERATURA

1. Alan J (1989). *Etapy očima sociologie*. 1. vydání. Brno: Edice pyramida, 439 p.
2. Bártlová S (2005). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované. vydání. Praha: Grada Publishing, 188 p.
3. Currow DC, Agar M, Sanderson Ch, Abernethy AP (2008). Population who die without specialist palliative care: does low uptake equate with unmet need. *Palliative medicine*, 22/1: 43–50.
4. Davies E, Higginson I (2005). Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer*, 13/8: 607–627.
5. Diwan S, Moriarty D (1995). A Conceptual Framework For Identifying Unmet Health Care Needs of Community Dwelling Elderly. *The Journal of Applied Gerontology*, 14/1: 47–63.
6. Dostálová O (1998). Emocionální problémy v paliativní medicíně. In Vorlíček J, Adam Z: *Paliativní medicína*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, pp. 389–413.
7. Ebersolle P, Hess P, Schmidt Luggen A (2004). *Toward healthy aging: human needs and nursing response*. 6th ed. St. Louis: C. V. Mosby, 789 p.
8. Edmonds P, Karlsen S, Khan S, Addington-Hall J (2001). A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15/4: 287–295.
9. Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M, Gamble J, Stewart C, Rafferty S, McMahon M, MacMahon J, Mulholland P, Stockdale P (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*, 21/4: 313–322.
10. Glaser B, Strauss A (1974). *Interaktion mit Sterbenden: Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 285 p.
11. Gourdji I, McVey L, Pudenz M (2009). A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care*, 25/1: 40–50.
12. Hampton D, Hollis DE, Lloyd DA, Taylor J (2007). Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 24/1: 42–48.
13. Haškovcová H (2000). *Thanatologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 191 p.
14. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84/1: 48–51.
15. Johnstonová G (2007). Sociální smrt. Důsledky zdlouhavého umírání. In Payneová S et al. (2007). *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, pp. 371–383.
16. Kalvach Z (2004). *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. 1. vydání. Praha: Cesta domů, 103 p.
17. Kellehear A (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine*, 14/2: 149–155.
18. Kissane D, Yates P (2005). Psychická a existencionální tíseň. In O'Connor M, Aranda S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, pp. 189–200.
19. McIlmurray MB, Francis B, Harman JC, Morris SM, Sothill K, Thomas C (2003). Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliative Medicine*, 17: 49–54.
20. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18/1: 39–45.
21. Liang LP, Dunn SM, Gorman A, Stuart-Harris R (1990). Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 62/6: 1000–1003.
22. Lloydová Williamssová M (2007). Emoce a kognice. Psychologické aspekty péče. In Payneová S et al.: *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, pp. 317–330.
23. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, de Vree BPW, Schadé E, Grol RPTM (2000). Assessment of the Need for Palliative Care as Perceived by Individual Cancer Patients and Their Families. *Cancer*, 88/4: 900–911.
24. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schadé E, Grol RPTM (2007). A practical instrument to explore

- patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire – short version. *Palliative Medicine*, 21: 391–399.
25. Pollard A, Swift K (2005). Komunikační dovednosti v paliativní péči. In O'Connor M, Aranda S: *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, pp. 29–42.
 26. Richardson A, Medina J, Richardson A (2005). *Patients' Needs Assessment Tools in Cancer Care: Principles and Practice*. London: NHS Trust.
 27. Sloane P, Zimmerman S, Williams Ch (2008). Dying With Dementia in Long-Term Care. *The Gerontologist*, 48/6: 741–751.
 28. Soothill K, Morris S, Harman J, Francis B, Thomas C, McIlmurray M (2001). The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*, 9/8: 597–605.
 29. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA (2000). In search of good death: observation of patients, families, and providers. *Ann Inter Med*. 16/132: 825–832.
 30. Svatošová M (2005). Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In Matoušek O, Kolářková J, Kodymová P: *Sociální práce v praxi*. 1. vydání. Praha: Portál, pp. 195–210.
 31. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C (2000). Assessment of hospitalized cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology*, 11/1: 31–37.
 32. Tomagová M et al. (2008). *Potreby v ošetrovatel'stve*. Martin: Vydavatel'stvo Osveta, 198 p.
 33. Wijk H, Grimby A (2008). Needs of Elderly Patients in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25/2: 106–111.
 34. WHO (1990). Expert Committee: Cancer Pain Relief and Palliative Care. Geneva, World Health Organisation.

Radka Bužgová
radka.buzgova@osu.cz