ORIGINAL ARTICLE

HODNOCENÍ POTŘEB RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ V PALIATIVNÍ PÉČI

Assessment of needs of family members in palliative care

Radka Bužgová¹, Gabriela Macháčková², Věra Pražáková³¹Ostravská univerzita v Ostravě, Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství a porodní asistence²Agentura domácí péče Jitřenka, Ostrava³Hospic sv. Lukáše, Ostrava

Summary

The target of the research was to establish needs of family members taking care of patients at terminal stage of their disease in association with the quality of their life; the further purpose was to determine differences in needs of family members depending on the site of dwelling of the patient. The sample group included 62 family members of patients at terminal stages of their diseases – Karnofski score <50 (37 family members providing home care and 25 family members of hospice clients). The FIN (Family Inventory Needs) standardized questionnaire comprising 20 items was employed. The standardized questionnaire QOLLTI-F (Quality of Life in Life Threatening Illness-Family) was used to evaluate the quality of life of family caregivers. The most important need considered by the family members taking care of patients at terminal stages of their diseases was *“to be sure that the patient enjoys the best care”*, *“to feel that professionals take appropriate care”*, *“to feel that there is still a hope”*. The insufficiently saturated need, as mentioned by the respondent was *“to feel that there is still a hope”*. The family members taking care of the patient in home environment were significantly less satisfied with the saturation of the five needs mentioned compared to respondents in the case of the hospice care ($p<0.05$), and they also reported a worse evaluation of the general quality of life ($p<0.01$). The family members providing the home care mentioned as the most poorly saturated the need *“to feel that there is still a hope”* and *“to have somebody who is interested in my health”*. In contrast, they were satisfied with information concerning the treatment and changes in the treatment or care. The family members of hospice clients considered as the most poorly saturated items *“to feel that there is still a hope”* and *“to have information what should be done for the patient at home”*. In contrast, they were satisfied with knowledge of names of healthcare professionals, with assurance that the patient enjoys the best care and with good feelings concerning the reception by healthcare professionals. The insufficiently saturated needs found should be subjected to interventions.

Key words: quality of life – palliative care – need – family member

Souhrn

Cílem výzkumu bylo zjistit potřeby rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocné v souvislosti s kvalitou jejich života; dále pak zjistit rozdíl v potřebách rodinných příslušníků dle místa pobytu nemocného. Výzkumný soubor tvořilo 62 rodinných příslušníků terminálně

Submitted: 2012-06-26 • Accepted: 2012-11-22 • Published online: 2013-03-15

KONTAKT: XV/1: 29–37 • ISSN 1212-4117 (Print) • ISSN 1804-7122 (Online)

nemocného pacienta – Karnofského skóre <50 (37 rodinných příslušníků v domácí péči a 25 rodinných příslušníků klientů hospice). Pro zjištění potřeb rodinných pečovatelů byl použit 20položkový standardizovaný dotazník FIN (Family Inventory Needs). Pro zjištění kvality života rodinných pečovatelů byl použit standardizovaný dotazník QOLLI-F (Quality of Life in Life Threatening Illness-Family). Za nejdůležitější potřebu považovali rodinní příslušníci pečující o terminálně nemocného „mít ujištění, že se dostává nemocnému nejlepší péče“, „mít pocit, že se odborníci dobře starají“, „cítit, že existuje naděje“. Jako nedostatečně saturovanou potřebu uvedli respondenti „cítit, že existuje naděje“. Rodinní příslušníci pečující o svého blízkého v domácím prostředí byli signifikantně méně spokojeni se saturací pěti uvedených potřeb ve srovnání s respondenty v hospici ($p < 0,05$), dále uvedli horší hodnocení celkové kvality života ($p < 0,01$). Rodinní příslušníci v domácí péči uvedli jako nejhůře saturovanou potřebu „cítit, že existuje naděje“ a „mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví“. Naopak spokojeni byli s informacemi o léčbě a o změnách v léčbě či péči. Rodinní příslušníci klientů v hospici jako nejhůře saturované položky hodnotili „cítit, že existuje naděje“ a „mít informace, co dělat pro nemocného doma“. Naopak spokojeni byli se znalostí jmen zdravotnických pracovníků, ujištěním, že se dostává nemocnému nejlepší péče, a s dobrým pocitem přijetí zdravotnickými pracovníky. Zjištěné nedostatečně saturované potřeby by se měly stát předmětem intervencí.

Klíčová slova: kvalita života – paliativní péče – potřeba – rodinný příslušník

ÚVOD

Dle definice WHO by v rámci paliativní péče měly být řešeny potřeby rodinných příslušníků. Hovoří se nejen o rodinných příslušnících, ale také o tzv. významnýchruzích (significant others), tedy osobách, které jsou pro pacienty důležité bez ohledu na příbuzenský vztah. Cílem paliativní péče zaměřené na rodinné příslušníky je zvyšování kvality života rodiny umírajícího pacienta, a to posílením jejich způsobů zvládání během cesty nemoci i v době truchlení. Péči o rodinné příslušníky nelze oddělit od kvalitní péče o pacienta. Pacientův zhoršující se stav, distres a nekontrolované symptomy mohou mít negativní dopad na pohodu a kvalitu života rodinných příslušníků. Naopak pohoda rodiny může ovlivňovat pacientovu vlastní celkovou pohodu (Fridriksdottir et al., 2006, p. 425).

Potřeby rodiny mohou být definovány jako vnímání požadavků nebo přání pro podporu a péči zdravotnických či jiných profesionálů. Kvalita péče může být potom měřena rozsahem potřeb, které byly naplněny. Naplnění potřeb rodiny může být použito jako důležitý indikátor kvality poskytované péče (Fridriksdottir et al., 2006, p. 425). V literatuře jsou rozlišovány čtyři hlavní kategorie potřeb rodinných příslušníků: 1. potřeby v souvislosti s pacientovým komfortem, 2. potřeba informací, 3. potřeba praktické péče a 4. potřeba emocionální podpory (Kristjan-

son et al., 2005, s. 223). Hansonová (2007, s. 348) identifikuje na základě analýzy literatury tři klíčová témata potřeb rodin terminálně nemocných: znalosti, způsob života a aktivity. Oblast znalostí zahrnuje, jak jsou rodinní příslušníci informováni. Oblast „způsob života“ zahrnuje možnost být se svým příbuzným, trávit s ním společně čas, být si na blízku a otevřeně spolu hovořit o svých pocitech. Snahou je co nejlépe využít společného času. Poslední oblast „aktivity“ odkazuje k praktickému jednání pečujících, od osobní péče, zmírňování symptomů a pomoci s podáváním léků až k pravidelným úkonům v domácnosti, jako jsou nakupování, úklid a vaření (Hansonová, 2007, s. 352).

Výzkum ukazuje, že rodinní příslušníci uvádějí nenaplněné potřeby ve všech těchto kategoriích (Kristjanson et al., 2005, s. 223; Fridriksdottir et al., 2006, p. 425). Rozpoznání problémů a nenaplněných potřeb rodinných příslušníků (v anglické literatuře nazývané „unmet needs“) může pomáhat odborníkům v poskytování přiměřených intervencí a může vést k lepším výsledkům paliativní péče (Hwang et al., 2003, p. 320).

Cílem výzkumu bylo zjistit důležitost a naplněnost potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocné a jejich kvalitu života; dále pak zjistit rozdíl v potřebách rodinných příslušníků dle místa pobytu nemocného.

METODIKA A CHARAKTERISTIKA SOUBORU

Výzkumný soubor tvořilo 62 rodinných příslušníků terminálně nemocných pacientů (Karnofského skóre <50); 37 rodinných příslušníků pečovalo o svého blízkého v domácím prostředí, k účasti na vyplnění dotazníku byli osloveni prostřednictvím agentury domácí péče v Ostravě a 25 rodinných příslušníků mělo svého blízkého v péči Hospice svatého Lukáše v Ostravě.

Pro zjištění **potřeb rodinných pečovatelů** byl použit 20položkový standardizovaný dotazník FIN – Family Inventory Needs (Kristjanson et al., 1995). V dotazníku je hodnocena důležitost uvedených potřeb na škále 1 (nedůležité) – 5 (velmi důležité). U potřeb, které respondent označí jako důležité (tedy číslem 4–5), dále uvede, zda je potřeba naplněna – částečně naplněna či nenaplněna (škála 1–3).

Pro zjištění **kvality života rodinných pečovatelů** byl použit standardizovaný dotazník QOLLI-F – Quality of Life in Life Threatening Illness-Family (Cohen et al., 2006). Tento dotazník zjišťuje kvalitu života a obsahuje 16 položek, které byly zaměřeny na získání informací o stavu pečovatele. Respondenti odpovídali na škále 0–10. Dvě otázky hodnotící celkovou kvalitu života a celkové zdraví jsou hodnoceny na škále 1 (velmi špatně) – 7 (vynikající). Jednotlivé položky byly rozděleny do sedmi domén. První doména – **prostředí** (2 otázky) se zaměřuje na

soukromí pečovatele a na spokojenost pečovatele s prostředím, ve kterém žije. Druhá doména – **zdravotní stav** (1 otázka) zjišťuje, do jaké míry je respondent spokojen se zdravotním stavem terminálně nemocného pacienta. Třetí doména – **stav pečovatele** (5 otázek) se zaměřuje na psychický a fyzický stav pečovatele. Čtvrtá doména – **smysl života pečovatele** (3 otázky) obsahuje otázky týkající se duchovní oblasti. Pátá doména – **kvalita poskytované péče** (2 otázky) zjišťuje, jak je respondent spokojen s poskytovanou péčí. Šestá doména – **příbuzenské vztahy** (2 otázky) hodnotí vztahy respondentů a jejich blízkých. Sedmá doména – **finance** (1 otázka) zjišťuje, jak respondent hodnotí svou finanční situaci.

Pro převod dat dotazníků do elektronické podoby byl použit program Epi Data. K analýze dat byl použit program Stata v. 10. Pro statistické testování hypotéz byl použit dvouvýběrový t-test na hladině významnosti 5 %.

VÝSLEDKY

V tabulce 1 je uvedena sociodemografická charakteristika souboru. Nejvíce respondentů tvořily ženy starší 60 let. Všichni pacienti v hospicové péči měli nádorové onemocnění. U pacientů v domácí péči bylo s onkologickým onemocněním 12 pacientů (33 %), 25 pacientů (67 %) bylo v konečném stadiu chronické nemoci.

Tabulka 1 Pohlaví a věk respondentů

	Domácí péče n = 37		Hospice n = 25		Celkem n = 62	
	n	%	n	%	n	%
Pohlaví						
Muž	12	32	9	36	21	34
Žena	25	68	16	64	41	66
Věk						
<30	2	5	2	8	4	6
31–40	3	8	3	12	6	10
41–50	3	8	6	24	9	15
51–60	14	38	4	16	18	29
>60	15	41	10	40	25	40

Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků

Tabulka 2 ukazuje průměrné hodnoty důležitosti potřeb (škála 1 – nedůležitá až 5 velmi důležitá).

ta). Dále pak je uveden počet respondentů (v %), kteří uvedenou potřebu považovali za důležitou nebo velmi důležitou (označili číslo 4–5 na škále).

Tabulka 2 Hodnocení důležitosti potřeb rodinných pečovatelů

Potřeby rodinných pečovatelů dle dotazníku FIN	Domácí péče		Hospice		t-test p
	průměr (s)	n (%)*	průměr (s)	n (%)*	
Dostat upřímné odpovědi na otázky	4,62 (0,55)	97	4,64 (0,48)	100	0,4463
Znát konkrétní údaje o prognóze	4,08 (1,12)	78	4,56 (0,44)	96	0,0267
Mít pocit, že se odborníci dobře starají	4,86 (0,35)	100	4,85 (0,29)	100	0,4189
Být informován o změnách zdravotního stavu	4,24 (0,89)	78	4,71 (0,40)	96	0,0331
Vědět, co nemocný podstupuje	4,00 (1,15)	70	4,44 (0,66)	88	0,0491
Mít informace o léčbě	4,16 (1,04)	81	4,44 (0,64)	88	0,1249
Mít vysvětlení, která jsou srozumitelná	4,73 (0,45)	100	4,76 (0,38)	100	0,3967
Být informován o změnách v léčbě/péči	4,00 (1,13)	70	4,44 (0,44)	88	0,0628
Cítit, že existuje naděje	4,81 (0,40)	100	4,60 (0,45)	88	0,0694
Mít ujištění, že se dostává nemocnému nejlepší péče	4,89 (0,31)	100	4,80 (0,38)	100	0,2372
Znát příznaky nemoci	4,38 (0,83)	84	4,61 (0,48)	96	0,1245
Vědět, kdy očekávat výskyt příznaků	4,27 (0,99)	78	4,65 (0,44)	100	0,0430
Znát pravděpodobný výsledek nemoci	3,92 (1,32)	62	4,35 (0,65)	83	0,0871
Vědět, proč se co s nemocným dělá	4,27 (1,33)	76	4,54 (0,30)	88	0,1146
Znát jména zdravotníků, kteří pečují	3,27 (1,12)	46	3,83 (0,64)	67	0,0226
Mít informace, co dělat pro nemocného doma	4,65 (0,48)	100	4,45 (0,67)	83	0,1136
Mít pocit přijetí ze strany zdravotníků	4,62 (0,49)	100	4,74 (0,45)	100	0,1781
Mít možnost pomoci s péčí	4,51 (0,69)	95	4,65 (0,29)	83	0,2295
Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví	3,76 (1,21)	59	3,57 (0,79)	54	0,2738
Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci	4,08 (0,89)	68	4,30 (0,61)	88	0,1682

vyšší průměrná hodnota znamená větší důležitost dané potřeby (škála 1–5)

* – počet respondentů (v %), kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou (číslo 4–5 na škále)

s – směrodatná odchylka

Dotázaní rodinní příslušníci pečující o terminálně nemocného považovali za nejdůležitější potřebu „mít ujištění, že se dostává nemocnému nejlepší péče“ (4,85), „mít pocit, že se odborníci dobře starají“ (4,85), „cítit, že existuje naděje“ (4,74), „mít vysvětlení, která jsou srozumitelná“ (4,73) a „mít přijetí ze strany zdravotníků“ (4,68). Statisticky významný rozdíl v hodnocení důležitosti

ti potřeb rodinných pečovatelů v domácí péči a hospicové péči byl zjištěn pouze v pěti položkách. Rodinní příslušníci klientů hospice považovali signifikantně za důležitější tyto potřeby: „znát konkrétní údaje o prognóze“; „být informován o změnách zdravotního stavu“; „vědět, co nemocný podstupuje“; „vědět, kdy očekávat výskyt příznaků“ a „znát jména zdravotníků, kteří pečují“.

Hodnocení naplněnosti (saturace) potřeb rodinných příslušníků

Tabulka 3 ukazuje hodnocení naplněnosti (saturace) potřeb rodinných příslušníků. Byly identi-

fikovány potřeby, které respondenti považovali za důležité (číslo 4–5 na škále) a současně částečně naplněné nebo nenaplněné.

Tabulka 3 Hodnocení saturace potřeb rodinných příslušníků

Potřeby rodinných pečovatelů dle dotazníku FIN	Domácí péče		Hospice		t-test p
	průměr (s)	n (%)*	průměr (s)	n (%)*	
Dostat upřímné odpovědi na otázky	1,81 (0,67)	14	1,52 (0,49)	0	0,0384
Znat konkrétní údaje o prognóze	1,83 (0,66)	14	1,67 (0,61)	5	0,1749
Mít pocit, že se odborníci dobře starají	1,49 (0,56)	3	1,38 (0,64)	4	0,2415
Být informován o změnách zdravotního stavu	1,67 (0,66)	10	1,43 (0,46)	5	0,1216
Vědět, co nemocný podstupuje	1,60 (0,65)	8	1,69 (0,49)	14	0,3628
Mít informace o léčbě	1,43 (0,50)	0	1,59 (0,48)	0	0,1352
Mít vysvětlení, která jsou srozumitelná	1,62 (0,59)	3	1,52 (0,49)	4	0,2545
Být informován o změnách v léčbě/péči	1,48 (0,51)	0	1,64 (0,48)	9	0,1794
Cítit, že existuje naděje	2,49 (0,56)	51	2,26 (0,79)	44	0,0944
Mít ujištění, že se dostává nemocnému nejlepší péče	1,89 (0,46)	5	1,26 (0,44)	0	
Znat příznaky nemoci	1,90 (0,54)	10	1,78 (0,77)	8	0,2336
Vědět, kdy očekávat výskyt příznaků	2,24 (0,64)	34	1,87 (0,77)	19	0,0299
Znat pravděpodobný výsledek nemoci	2,20 (0,58)	28	1,35 (0,45)	5	
Vědět, proč se co s nemocným dělá	1,68 (0,55)	4	1,50 (0,48)	0	0,1295
Znat jména zdravotníků, kteří pečují	1,41 (0,62)	6	1,17 (0,34)	0	0,0974
Mít informace, co dělat pro nemocného doma	1,73 (0,45)	0	2,00 (0,74)	22	0,1781
Mít pocit přijetí ze strany zdravotníků	1,59 (0,60)	5	1,26 (0,57)	5	0,0214
Mít možnost pomoci s péčí	1,79 (0,78)	21	1,40 (0,49)	0	0,0264
Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví	2,45 (0,74)	59	1,94 (0,31)	13	0,0127
Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci	2,00 (0,69)	23	1,81 (0,54)	10	0,1630

vyšší průměrná hodnota znamená menší spokojenost se saturací dané potřeby (škála 1–3)

* – počet respondentů (v %), kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou a současně částečně naplněnou nebo nenaplněnou

s – směrodatná odchylka

Jako nenaplněnou potřebu uvedli respondenti zejména „*cítit, že existuje naděje*“ (2,38). Statisticky významný rozdíl v hodnocení saturace potřeb rodinných příslušníků pečujících o svého blízkého v domácí péči a v hospici byl zjištěn v 5 položkách. Rodinní příslušníci pečující o své-

ho blízkého v domácím prostředí byli signifikantně méně spokojeni se saturací potřeb „*dostat upřímné odpovědi na otázky*“, „*vědět, kdy očekávat výskyt příznaků*“, „*mít pocit přijetí ze strany zdravotníků*“, „*mít možnost pomoci s péčí*“, „*mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví*“. Rodinní příslušníci,

kteří pečovali v domácím prostředí, uvedli jako nejhůře saturovanou potřebu „*cítit, že existuje naděje*“ (2,49; 51 % respondentů) a „*mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví*“ (2,45; 59 % respondentů). Naopak spokojeni byli s informacemi o léčbě a o změnách v léčbě či péči. Rodinní příslušníci, kteří měli svého blízkého umístěného v hospici, nejhůře saturovanou položku hodnotili „*cítit, že existuje naděje*“ (2,26; 44 % respondentů) a „*mít informace, co dělat pro nemocného doma*“ (2,00; 22 % respondentů). Naopak spokojeni byli se znalostí jmen zdravotnických pracovníků, ujištěním, že se dostává nemocnému nejlepší péče, a s dobrým pocitem přijetí zdravotnickými pracovníky.

Hodnocení kvality života rodinných příslušníků

Tabulka 4 ukazuje, jak rodinní pečovatelé hodnotili kvalitu svého života. Rodinní příslušníci

pečující v domácím prostředí hodnotili nejlépe kvalitu poskytované zdravotní péče (7,68) a vhodnost místa pobytu nemocného v domácím prostředí (7,41). Naopak nejhůře hodnotili svůj psychický stav (2,68), celkovou kvalitu života (2,73) a celkové zdraví (3,78). Rodinní příslušníci pacientů v hospici nebyli rozrušeni ze zdravotního stavu svého blízkého (8,45) a také byli spokojeni s kvalitou poskytované péče (8,08). Nejhůře hodnotili finanční situaci (3,07), psychický stav (3,63) a vztahy s blízkými (3,92). Signifikanční rozdíl v jednotlivých položkách dle místa poskytované péče byl zjištěn v šesti položkách. Rodinní příslušníci v domácí péči byli méně spokojeni s celkovým hodnocením kvality života, se schopností jasně myslet, smyslem života a rozrušením ze zdravotního stavu pacienta. Naopak byli více spokojeni s finanční situací a s kontrolou nad svým životem.

Tabulka 4 Hodnocení kvality života rodinných příslušníků

Položky dotazníku QOLLI-F	Domácí péče		Hospice		t-test p
	průměr	s	průměr	s	
Vhodnost místa pobytu nemocného	7,41	2,82	7,59	3,13	0,2761
Soukromí	5,86	2,99	6,11	3,01	0,3002
Rozrušení ze zdravotního stavu nemocného	7,38	2,40	8,45	2,38	0,0179
Kontrola nad svým životem	6,16	2,49	4,46	2,99	0,0108
Čas na sebe	5,19	2,49	6,26	2,91	0,0566
Schopnost myslet jasně	5,38	2,48	6,96	2,82	0,0104
Fyzický stav	4,35	2,38	4,74	2,43	0,3137
Psychický stav	2,68	1,40	3,63	2,72	0,0674
Dobrý pocit z poskytnuté péče	7,24	2,30	6,59	3,14	0,0661
Útěcha z náhledu na život nebo víru	5,68	3,27	6,70	3,17	0,1442
Smysl života	4,65	3,02	7,26	2,40	0,0004
Souhlas s rozhodnutím o péči nemocného	6,95	1,81	7,93	2,49	0,0651
Kvalita zdravotní péče	7,68	1,76	8,08	2,70	0,3572
Vzájemné vztahy s nemocným	4,70	2,80	4,31	3,69	0,1583
Vztahy s blízkými	3,14	2,89	3,92	3,53	0,3342
Finanční situace	4,22	2,81	3,07	3,45	0,0096
Hodnocení celkového zdraví	3,78	1,69	4,15	2,85	0,3736
Hodnocení celkové kvality života	2,73	1,07	4,22	3,03	0,0017

škála 0–10, vyšší průměrná hodnota znamená vyšší kvalitu života
s – směrodatná odchylka

Při hodnocení kvality života rodinných příslušníků dle jednotlivých domén byli ve všech doménách (kromě financí) více spokojeni paci-

enti v hospicové péči (viz graf 1). Nejvýznamější rozdíl byl zjištěn v doméně – stav pečovatелů ($p<0,001$).

Graf 1 Hodnocení kvality života rodinných příslušníků v jednotlivých doménách

DISKUSE

Hodnocení důležitosti a saturace potřeb může být vhodným indikátorem pro hodnocení kvality péče. Pečovatelé nemohou být vnímáni jen jako zdroj podpory pro pacienta, ale také jako lidé, kteří péči potřebují. Schopnost rodinných pečovatелů postarat se o nemocného člena rodiny závisí zejména na tom, kolik podpory se dostane jim samotným (Svatošová, 2008, s. 23).

Rodinní příslušníci v našem výzkumu považovali za důležité potřeby v souvislosti se zabezpečením kvalitní péče o nemocného, dále cítit naději, mít dostatek informací a přijetí od zdravotníků. Nedostatek informací a uznání ze strany profesionálů může způsobit pocit izolovanosti a obtíže, které rodinní příslušníci prožívají (Scott, 2001). Fridriksdottir et al. (2006, p. 428) zjistili podobně jako v našem výzkumu, že rodinní příslušníci považují za důležité mít pocit, že péče o pacienta je profesionální, dále potřebují praktickou pomoc s péčí o pacienta a mít pravdivé informace. Dle jeho výzkumu profesionálové naplnili 67 % potřeb rodinných příslušníků. Soothill et al. (2001) zjistili jako důležité potřeby rodinných pečovatелů mít dobrý vztah s profesionály a získávat upřímné informace.

Kromě důležitosti potřeb je vhodné zjišťovat také spokojenost se saturací důležitých potřeb zdravotnickými pracovníky. Rodinní příslušníci klientů v domácí péči i v hospici nejčastěji uvedli nenaplněnou potřebu cítit naději. Marková (2010, s. 89) považuje naději za jednu z nejníznějších potřeb člověka, která mu umožňuje jít dál i v těžkostech a bolestech.

Rodinní příslušníci, kteří pečovali v domácím prostředí, byli také nespokojeni se zájmem někoho o jejich zdraví, s informacemi o symptomech nemoci a informacemi, kdy očekávat jejich výskyt. Naopak spokojeni byli s informacemi o léčbě a o změnách v léčbě či péči. Také Fridriksdottir et al. (2006, p. 428) zjistili, že jednou z nejméně naplněných potřeb byla informovanost o symptomech, tedy příznacích nemoci. Pečovatelé často bývají překvapeni množstvím odpovědnosti, které jsou najednou vystaveni. Potřebují pocit, že jejich blízký netrpí. Informace, které dostávají, jim dodávají sílu a pocit jistoty, že se o své blízké starají správně (Svatošová, 2008, s. 23). Také Hasson et al. (2009, p. 259) ve své kvalitativní studii poukazují na nenaplněné potřeby rodinných pečovatелů během péče o nemocného s plicní obstrukční chorobou,

a to nedostatečnou informovanost o povaze onemocnění a dlouhodobých důsledcích, nedostatečnou informovanost o možnostech podpůrných služeb, nedostatek finanční podpory, nedostatečnou podporu v oblasti péče o úzkost a strach ze smrti svého blízkého, nedostatečné porozumění situaci rodin profesionály. Kisvetrová (2012, s. 24) uvádí jako častý problém terminálně nemocných pacientů úzkost ze smrti. Nedostatečnou podporu úzkosti ze smrti u pacienta hodnotí rodinní příslušníci jako jednu ze svých nenaplněných potřeb, protože se dotýká také jich (Hasson et al., 2009, p. 259).

V hodnocení kvality života byli rodinní příslušníci pečující v domácím prostředí spokojeni s kvalitou poskytované zdravotní péče a také s vhodností místa pobytu nemocného v domácím prostředí. Naopak nejhůře hodnotili svůj psychický stav a celkovou kvalitu života. Namba et al. (2007, p. 589) hodnotili v kvalitativním výzkumu emoce rodinných příslušníků při péči o blízkého v terminálním deliriu. Rodinní příslušníci charakterizovali v tomto období pozitivní i negativní emoce. Pozitivní emoce byly pocity naplnění, že mohou být se svým blízkým. Byly zjištěny i negativní emoce, jako jsou distres plynoucí z vidění pacientovy změny, jaký byl předtím a nyní, a vidění jeho omezení. Častou emocí byla také úzkost a obavy opustit místnost blízké osoby, aby nezemřel bez jejich přítomnosti.

Rodinní příslušníci, kteří měli svého blízkého umístěného v hospici, uvedli jako nedostatečné informace, co dělat pro nemocného doma. Naopak spokojeni byli se saturací potřeb souvisejících se zdravotnickými pracovníky: se znalostí jmen zdravotnických pracovníků, ujištěním, že se dostává nemocnému nejlepší péče a s dob-

rým pocitem přijetí zdravotnickými pracovníky. V oblasti kvality života hodnotili rodinní příslušníci pacientů v hospici nejhůře finanční situaci, psychický stav a vztahy s blízkými. Jsou-li během poskytování péče narušeny podpůrné sociální vztahy se členy širší rodiny nebo aktivní pracovní role, může to vést k potížím, které nastanou. V této situaci může průběžné posuzování toho, jak poskytovatel péče vnímá úroveň své odpovědnosti k nemocnému člověku, a zdroje, které má k jeho podpoře, odhalit, že potřebuje další informační, vzdělávací nebo poradenskou činnost (Smithová, 2007, s. 343).

ZÁVĚR

Hodnocení potřeb v paliativní péči a zjištění tzv. nenaplněných potřeb rodinných příslušníků je důležité pro individualizovanou péči. Na základě zjištěných výsledků lze doporučit zejména u rodinných pečovatелů v domácí péči intervence zaměřené na podporu zdraví rodinných pečovatелů, vyšší informovanost rodiny zejména o symptomech nemoci a emocionální podporu. U rodinných příslušníků pacientů v hospici je vhodné se zaměřit na psychickou pohodu rodinných příslušníků (např. pomoci najít rodinným příslušníkům způsoby, jak se vyrovnat s těžkou situací, pomáhat najít způsoby, jak mohou pečovat sami o sebe a zabránit vyčerpání, podporu rodinných vztahů) a dále pak na informovanost o finančních možnostech. Zaměření se na nenaplněné potřeby rodinných příslušníků může vést ke zkvalitnění poskytované péče.

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.

LITERATURA

1. Cohen R, Leis AM, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury FD (2006). QOLLI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*. 20/8: 755–767. ISSN 0269-2163.
2. Fridriksdottir N, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S. (2006). Important Needs families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*. 20/4: 425–432. ISSN 0269-2163.
3. Hansonová E (2007). Podpora rodin terminálně nemocných. In: Payneová S, Seymourová J, Ingletonová Ch. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, s. 348–370. ISBN 80-87029-25-9.

4. Hasson F, Spence A, Waldron M, Kernohan G, McLaughlin D, Watson B, Cochrane B (2009). Experiences and Needs of Bereaved Carers during Palliative and End-of-Life Care for People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Palliative Care*. 25/3: 157–163.
5. Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y, Osenenko P, Davis C, Cogswell J, Srinivas S, Kasimis B (2003). Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care*. 1/4: 319–329.
6. Kisvetová H (2012). Ošetrovatelská diagnóza „Úzkost ze smrti“ v české ošetrovatelské praxi. *Kontakt*. 14/1: 21–29. ISSN 1804-7122.
7. Kristjanson JL, Atwood J, Degner LF (1995). Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measures*. 3/2: 109–123.
8. Kristjanson L, Hudson P, Oldham L (2005). Práce s příbuznými. In: O'Connor M, Aranda S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing a. s., s. 221–229. ISBN 80-247-1295-4.
9. Marková M (2010). Sestra a pacient v paliativní péči Praha: Grada, 128 p. ISBN 978-80-247-3171-1.
10. Namba M, Morita T, Imura Ch, Kiyohara E, Isikawa S, Hirai K (2007). Terminal delirium: families' experience. *Palliative Medicine*. 21/7: 587–594. ISSN 0269-2163.
11. Scott G (2001). A study of family carers of people with a life-threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing*. 7/7: 323–330.
12. Smithová P (2007). Práce s pečujícími z řad rodinných příslušníků v zařízeních paliativní péče. In: Payneová S et al. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, s. 331–347. ISBN 80-87029-25-9.
13. Sothill K, Morris SM, Harman JC, Francis B, Thomas C, McIlmurray DM (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community*. 9/6: 464–475. ISSN 1365-2524.
14. Svatošová M (2008). *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vydání. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 115 p. ISBN 80-71953-07-5.

✉ **Kontakt:**

Mgr. Radka Bužgová, Ph.D., Ostravská univerzita v Ostravě, Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Syllabova 19, 700 30 Ostrava-Zábřeh
E-mail: radka.buzgova@osu.cz