

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Lenka Martinková

**Hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní
péči**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2019

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 30. dubna 2019

.....

Podpis

Mé poděkování patří Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při konzultacích této práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Měřicí nástroje v paliativní péči

Název práce: Hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči

Název práce v AJ: Assessing the needs of patients and family members in palliative care

Datum zadání: 2018-01-21

Datum odevzdání: 2019-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Martinková Lenka

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou hodnocení potřeb v paliativní péči. Cílem práce je předložit aktuální dohledané publikované poznatky o měřících nástrojích k posouzení potřeb pacienta a rodinných příslušníků v paliativní péči. Z dohledaných informací vyplývá, že pro poskytování kvalitní paliativní péče je důležité vyhodnotit potřeby pacientů i rodinných příslušníků. Pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči jsou nejvíce validní měřicí nástroje Cancer Rehabilitation Evaluation System a Supportive Care Needs Survey. U rodinných příslušníků jsou to měřicí nástroje Family Inventory of Needs, Family Care Scale a Need Satisfaction Scale. Přehledová bakalářská práce předkládá publikované poznatky dohledané v databázích elektronických informačních zdrojů EBSCO, ProQuest, SCOPUS, PubMed a GOOGLE Scholar. Celkově bylo dohledaných 38 validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

Abstrakt v AJ:

This overview bachelor thesis deals with the issue of palliative care needs assessment. The aim of this thesis is to present the current published findings on measuring tools to assess the needs of patients and family members in palliative care. It is important to assess the needs of

both patients and family members to provide quality palliative care. Cancer Rehabilitation Evaluation System and Supportive Care Needs Survey are the most valid tools to assess palliative care patients' needs. To assess needs of family members are the most valid tools Family Inventory of Needs, Family Care Scale and Need Satisfaction Scale). This bachelor thesis presents published findings found in electronic information sources databases EBSCO, ProQuest, SCOPUS, PubMed and GOOGLE Scholar. In total, 38 valid sources for this bachelor thesis were found.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, hodnotící nástroje, potřeby, pacient, rodinní příslušníci, ošetřovatelství

Klíčová slova v AJ: palliative care, assessment tools, needs, patient, family members, nursing

Rozsah: 40 stran/0 příloh

OBSAH

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2 MĚŘÍCÍ NÁSTROJE K POSOUZENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIAT. PÉČI	11
3 MĚŘÍCÍ NÁSTROJE K POSOUZENÍ POTŘEB PEČUJÍCÍCH V PALIAT. PÉČI ..	22
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků.....	30
ZÁVĚR	32
REFERENČNÍ SEZNAM	33
SEZNAM ZKRATEK	40

ÚVOD

Používání validních a spolehlivých měřících nástrojů je důležité pro posouzení kvality a efektu poskytované péče a vyhodnocení použitých ošetrovatelských intervencí. Pokud jsou měřící nástroje nevhodně používány, neodhalí důležité problémy pacientů a poskytovaná péče bude neadekvátní (Aslakson et al., 2017, s. 962). Pomocí měřících nástrojů lze identifikovat pacientovy potřeby a priority, vyhledávat aktuální i potencionální problémy a určovat preference při další péči. Hodnocení potřeb je založeno na dotazování s cílem zjistit aktuální situaci. Pacient je sám zodpovědný za své přání, hodnocení se opírá o pacientovu odpovědnost (Bužgová et al., 2013a, s. 310). Měřící nástroje mohou pomoci rozlišit oblasti, které potřebují zlepšit (Waller et al., 2009, s. 726).

V paliativní péči hraje důležitou roli přístup jak k pacientovi, tak i k jeho rodině. Včasná identifikace potřeb je velmi důležitá pro poskytování aktivní péče. Měřící nástroje přispívají ke správnému porozumění individuálním potřebám pacientů a také jsou podnětem ke komunikaci mezi pacientem, jeho rodinou, lékařem a ostatními zdravotníky (Bužgová et al., 2013c, s. 108). Pacienti v paliativní péči a také jejich rodinní příslušníci mohou zažívat řadu problémů v oblasti fyzické, psychické, sociální i spirituální. Na identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči a jejich rodinných příslušníků je v zahraniční literatuře popsáno několik měřících nástrojů, např. Needs Evaluation Questionnaire (NEQ), Supportive Care Needs Survey (SCNS), Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES), Family Inventory of Needs (FIN), Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) a další. Měřící nástroje pro posouzení potřeb umožní rozpoznání oblastí, ve kterých pacienti v paliativní péči a jejich rodinní příslušníci potřebují pomoc a podporu (Waller et al., 2009, s. 726).

V souvislosti s tímto je možné položit si otázku: Jaké jsou publikované poznatky o měřících nástrojích k posouzení potřeb pacienta a rodinných příslušníků v paliativní péči?

Cílem přehledové bakalářské práce je předložit aktuální dohledané publikované poznatky o měřících nástrojích k posouzení potřeb pacienta a rodinných příslušníků paliativní péči.

Pro vypracování přehledové bakalářské práce byly stanoveny dva dílčí cíle:

1. Sumarizovat aktuální publikované poznatky o měřících nástrojích k posouzení potřeb pacienta v paliativní péči.
2. Sumarizovat aktuální publikované poznatky o měřících nástrojích k posouzení potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči.

Před vypracování bakalářské práce byla prostudována tato vstupní literatura:

TOMEŠ, Igor, et al. Rozvoj hospicové péče a její bariéry. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015, 167 s. ISBN 978-80-246-2941-4.

MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010, 128 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3171-1.

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada, 2015, 168 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

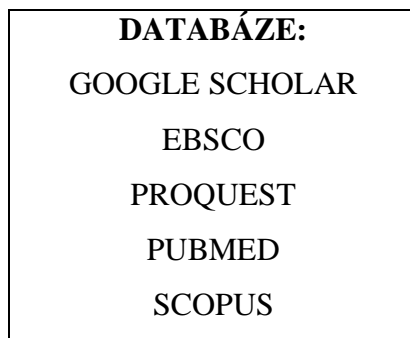
KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: GradaPublishing, 2014, 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

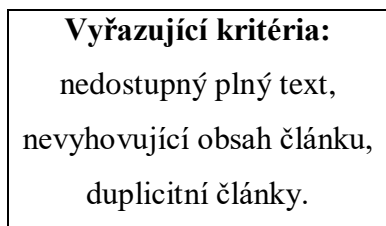
V následující části bude podrobně popsána rešeršní činnost, na základě které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu bakalářské práce.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- **klíčová slova v ČJ:** paliativní péče, hodnotící nástroje, potřeby, pacient, rodinní příslušníci, ošetřovatelství
- **klíčová slova v AJ:** paliative care, assessment tools, needs, patient, family members, nursing
- **jazyk:** čeština, angličtina
- **období:** 2008 – 2018
- **další kritéria:** recenzované periodika, dostupný plný text



Nalezeno 168 článků.



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

GOOGLE SCHOLAR – 9 článků a 1 kniha

EBSCO – 10 článků

PROQUEST – 4 články

PUBMED – 8 článků

SCOPUS – 6 článků



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

BMJ Supportive & Palliative Care – 1 článek

Journal of Pain and Symptom Management – 5 článků

Psycho-Oncology – 2 články

Palliative Medicine–5 článků

Journal of Clinical Oncology – 2 články

Brain Injury – 2 články

PLOS ONE – 1 článek

International Journal on Disability and Human Development– 1 článek

Supportive Care in Cancer–2 články

Journal of Evaluation in Clinical Practice – 2 články

Onkologie – 1 článek

Ošetrovatelství a porodní asistence – 2 články

Praktický lékař – 1 článek

European Journal of Cancer Care – 1 článek

Archives of Palliative Care and Medicine– 1 článek

Acta Oncologica – 1 článek

Revista Latino-Americana de Enfermagem – 1 článek

Health Expectations– 1 článek

Research and Practice for Persons with Severe Disabilities– 1 článek

Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na důkazech – 1 článek

Journal of Palliative Medicine– 1 článek

Palliative and Supportive Care – 1 článek

European Journal of Oncology Nursing– 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito **38** dohledaných článků.

2 MĚŘÍCÍ NÁSTROJE K POSOUZENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI

V paliativní péči je kladen důraz na kvalitu života nemocného a vyhledávání bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb pacienta. Nedostatečná saturace potřeb může snižovat kvalitu života pacienta v paliativní péči. Vyhodnocování potřeb nemocných je důležitým ukazatelem kvality poskytované péče (Bužgová et al., 2013a, s. 310). V péči o pacienta na konci života je podstatný komplexní holistický přístup, který zahrnuje všechny součásti potřeb. Potřeby pacienta jsou závislé na nemoci a jejím charakteru, na pacientovi a na jeho sociálních podmínkách (Bužgová, 2015, s. 41). Nevyléčitelné onemocnění mění priority, hodnotové žebříčky a očekávání pacienta. Mínění pacienta o kvalitě života je podstatné pro plánování a realizaci lékařské, ošetrovatelské, psychologické i sociální péče (Novotná, Kala, 2016, s. 59). Úkolem měřících nástrojů je posouzení priorit a aktuálních problémů pacienta, zjištění preferencí nemocného při další péči. Je nutné vyhodnocovat změny pacientova stavu a sledovat potencionální problémy pacienta. Po zjištění aktuálních i potencionálních potřeb nemocného je možno poskytovat individualizovanou péči. Pacient je sám zodpovědný za své přání a hodnocení se opírá o pacientovu odpovědnost. Potřeby pacienta jsou hodnoceny pomocí měřících nástrojů v pravidelných intervalech (Bužgová et al., 2013a, s. 310). Výzkumné studie dokazují, že pacienti v paliativní péči mají problémy a obavy, které jsou často nerozpoznány (Ahmed et al., 2014, s. 238). Autoři Waller et al. (2009, s. 726) také popisují, že pomocí měřícího nástroje se může uskutečnit diskuze mezi pacientem, jeho rodinou a zdravotnickým personálem o jejich potřebách. Měřící nástroje mohou pomoci rozlišit oblasti, které potřebují zlepšení.

V zahraničí byly vytvořeny měřící nástroje pro posouzení potřeb nemocného v paliativní péči. Autorky Bužgová et al. (2013a, s. 311) uvádí seznam používaných měřících nástrojů pro hodnocení potřeb pacientů v zahraničí. Mezi nejčastěji používané měřící nástroje patří:

- Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)
- Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)
- Needs at the End-of-Life Screening Tool (NEST)
- Patient Needs Assessment Tool (PNAT)
- Problems and Needs in Palliative Care Instrument (PNPC)
- Supportive Care Needs Survey (SCNS)
- Sheffield Profile for Assessment and Referral Care (SPARC)

- Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department (SPEED)
- Oncology Clinic Patient Checklist (OCPC)
- Psychosocial Need Inventory (PNI)
- Cancer Patients Need Questionnaire (CPNQ)
- Patient Needs Assessment in Palliative Care (PNAP)

Měřicí nástroje většinou zahrnují tři okruhy hodnocených oblastí. Do prvního se řadí zhodnocení fyziologických funkcí. V druhé oblasti jsou hodnoceny psychosociální a spirituální potřeby pacienta a ve třetí jsou hodnoceny potřeby související s kvalitou poskytované péče (Bužgová, 2015, s. 44). Autoři Aslakson et al. (2017, s. 962) uvádí, že nástroje pro hodnocení paliativní péče mohou být rozděleny podle devíti domén. Domény se týkají fyzických, psychických, sociálních, spirituálních a kulturních oblastí. Další domény se zabývají péčí na konci života, etikou a právní legislativou umírání a také strukturou poskytované péče. Poslední doména je multidimenzionální. Některé měřicí nástroje hodnotí jenom jednu doménu a jiné mohou být multidimenzionální. Tyto měřicí nástroje zahrnují položky, které se skládají z několika domén a často se zabývají fyzickým a duševním zdravím, stavem pacienta, fyzickými i psychickými symptomy onemocnění, ale také sociálními potřebami. V následující části se budeme věnovat podrobnějšímu popisu uvedených měřících nástrojů.

Měřicí nástroj **Cancer Rehabilitation Evaluation System** (dále jen CARES) je měřicí nástroj zaměřený na kvalitu života onkologicky nemocného pacienta. Byl vytvořen v devadesátých letech minulého století autory Anne Coscarelli Schagem a Ricardem L. Heinrichem. Měřicí nástroj obsahuje 139 položek rozdělených do šesti domén (fyzické potřeby, vztahy s rodinou, vztahy se zdravotníky, psychosociální potřeby, sexualita a ostatní potřeby). Na Likertové stupnici od nuly do čtyř pacient hodnotí přítomnost a závažnost daného problému. Nula znamená nepřítomnost problému, číslo čtyři označuje problém jako velmi závažný. Pacient také může zhodnotit, zda s určitým problémem chce pomoci, či nikoli. Měřicí nástroj byl do roku 2012 zpoplatněn kvůli autorským právům, a tudíž se méně využíval (Schouten et al., 2017, s. 600). Existuje i zkrácená verze měřicího nástroje nesoucí název **CARES – SF (Cancer Rehabilitation Evaluation System – Short Form)**, obsahuje 59 otázek a hodnocení je stejné jako u nezkrácené formy dotazníku. Oba dva typy měřicího nástroje jsou určeny pro pacienty v každém stádiu onkologického onemocnění. Měřicí nástroj je užitečný i pro vyhodnocení potřeb onkologicky nemocných pacientů, kteří se vyléčili (Ganz, 2012, s. 4046). První doména se týká fyzických funkcí a obsahuje položky zabývající

se celkovou péčí, činnostmi každodenního života, odpočinkem a relaxací. Taktéž jsou do této domény zahrnuty položky týkající se bolesti, ztráty váhy či jiné symptomy onemocnění. Další doména se týká vztahů mezi pacientem a zdravotníky. Zahrnuje položky zabývající se komunikací a získáváním informací od lékařů a ostatních pracovníků. V doméně je i položka, která zjišťuje četnost kontrol pacienta lékařem. Třetí doména se zabývá vztahem s partnerem či rodinou, zahrnuje komunikaci mezi pacientem a partnerem, problémy ve vztazích, ale i to, zda pacient pociťuje nezáměr či zanedbávání ze strany partnera nebo rodiny. V psychosociální doméně jsou hodnoceny následující položky: úzkost, strach, deprese, kognitivní problémy, zvládání a přijetí nemoci, narušený obraz těla, sebeúcta a spokojenost se životem. Další doména se týká sexuality a hodnotí sexuální zájem a dysfunkce. Poslední doména hodnotí různé potřeby, jako například dodržování léčebného režimu, finanční a ekonomické aspekty a problémy související s chemoterapií či radioterapií (Schouten et al., 2017, s. 601).

Autoři Schouten et al. (2017, s. 604) provedli výzkumnou studii, kde zjišťovali využití měřicího nástroje CARES u belgických pacientů s onkologickým onemocněním. Dle výsledků výzkumné studie jsou položky měřicího nástroje relevantní pro posouzení potřeb onkologicky nemocných. Výsledky výzkumné studie prokazují validitu měřicího nástroje a dobrou proveditelnost. Validita byla měřena pomocí Pearsonova korelačního koeficientu, hodnota je 0,92 pro celý měřicí nástroj. Validita byla též zjištěna porovnáním s ostatními měřicími nástroji (QOL, SCL-90, KPS, DAS). Z výzkumné studie vyplývá, že CARES je jedním z nejvalidnějších měřících nástrojů v porovnání s ostatními. Číselné údaje nebyly ve výzkumné studii uvedeny. Vnitřní konzistence měřicího nástroje je určena Cronbachovým alfa koeficientem, hodnota je více než 0,85. To svědčí pro dobrou vnitřní konzistenci měřicího nástroje. Také autorky Bužgová et al. (2013a, s. 311) ve svém přehledu uvádí, že vnitřní konzistence měřicího nástroje CARES je jedna z nejlepších. Hodnota vnitřní konzistence dle Cronbachova alfa koeficientu je od 0,87 do 0,94.

Měřicí nástroj **Needs Evaluation Questionnaire** (dále jen NEQ) byl vytvořen pro onkologické klinické prostředí. Obsahuje 23 položek a vyplňuje ho sám pacient (Annunziata et al., 2009, s. 549). Měřicí nástroj NEQ vytvořili autoři Tamburini et al. v roce 2000. Pacient odpovídá na otázky „ano“ či „ne“. Lze jej využít v klinické praxi i při výzkumném šetření. Výhodou měřicího nástroje je lehká administrace a také to, že je flexibilní a lze ho využít u všech pacientů. Měřicí nástroj se skládá z hodnocení potřeb v pěti oblastech (Bonacchi et al., 2016, s. 3508). První oblast má deset položek a hodnotí potřebu informací, např. o zdravotním stavu a o možnostech léčby. Dále hodnotí potřeby, které se týkají kvality poskytované péče a rovněž vyhodnocuje fyzické potřeby a příznaky onemocnění. Další doména řeší potřeby

související s péčí, zahrnuje tři položky zabývající se aktivitami denního života. Třetí doména se zabývá vztahy v rodině a obsahuje čtyři položky. Doména, která hodnotí potřebu psychické a emocionální podpory obsahuje tři následující položky: potřeba rozhovoru s psychologem, potřeba kaplana či jiného duchovního a potřeba rozhovoru s jinými pacienty, kteří mají stejné problémy. Poslední doména má tři položky, které řeší materiální a ekonomické potřeby pacienta (Annunziata et al., 2009, s. 551). Také autorky Bužgová et al. (2013 a, s. 313) uvádí, že nejvíce položek obsahuje doména zabývající se kvalitou poskytované péče a hodnocení vztahu se zdravotnickými pracovníky. Pacient může v této doméně hodnotit to, jak se podílí na léčbě, informovanosti o diagnóze a míře soukromí při poskytované péči. Také může zhodnotit přístup zdravotnických pracovníků a kvalitu služeb při hospitalizaci.

Autoři Annunziata et al. (2009, s. 550) provedli výzkumnou studii, ve které hodnotili užitečnost měřicího nástroje NEQ. Výsledkem výzkumné studie bylo to, že měřicí nástroj je první volbou pro hodnocení potřeb pacientů v nemocnicích díky své snadnosti a lehké administraci. Validita dotazníku byla hodnocena pomocí rozhovorů mezi specialisty a pacienty. Pro hodnocení validity byly také užity standardizované indexy (NNFI – Non-Normed Fit Index a CFI – Comparative Fit Index). Hodnoty vyšší než 0,95 jsou považovány za uspokojivé. Hodnota NNFI u měřicího nástroje byla více než 0,97 a hodnota CFI byla více než 0,98. Faktorová analýza odhalila pětifaktorovou strukturu měřicího nástroje. Měřicí nástroj je vhodný pro klinické využití, nicméně struktura není zcela vhodná pro výzkumné účely. Autoři navrhli zlepšení psychometrických vlastností měřicího nástroje tak, aby mohl být využit i ve výzkumných šetřeních (Annunziata et al., 2009, s. 551). Dle autorek Bužgové et al. (2013a, s. 311) je vnitřní konzistence měřicího nástroje NEQ vyhovující. Hodnota vnitřní konzistence dle Cronbachova alfa koeficientu je od 0,63 do 0,76.

Měřicí nástroj **Needs at the End – of – Life Screening Tool** (dále jen NEST) byl navržen na základě rozhovorů s pacienty v terminálním stádiu nemoci, pečovateli, rodinou a odborníky. Měřicí nástroj NEST je vhodný pro hospitalizované pacienty se špatnou prognózou, kdy doba očekávaného úmrtí je kratší než 6 měsíců. Pomocí měřicího nástroje jsou vyhodnocovány pokroky v mapování potřeb, také se hodnotí spolupráce zdravotnického personálu s pacientem, jeho rodinou a dalšími pečovateli (Dakessian SAILIAN et al., 2018, s. 8). Dotazník je rozdělen do deseti dimenzí – domén obsahujících třináct položek. Hodnocení se provádí pomocí pětibodové Likertové stupnice, kdy 1 značí souhlas a číslo 5 označuje nesouhlas (Bužgová et al., 2013a, s. 311). První oblast vyhodnocuje potřeby pacienta týkající se péče a příznaků onemocnění, další doména hodnotí přístup pacienta k péči. Třetí doména hodnotí to, jak pacient zvládá aktivity denního života a v jakých

oblastech potřebuje pomoci. Další oblast řeší finanční problémy týkající se péče. Pátá oblast vyhodnocuje sociální potřeby. V další doméně jsou hodnoceny psychologické potřeby, jako např. úzkost nebo strach. Sedmá doména hodnotí spiritualitu a náboženské potřeby pacienta. Další doména zjišťuje, jak pacient přijímá diagnózu a zvládá onemocnění. Měřicí nástroj NEST obsahuje i dvě domény týkající se zdravotní péče. Pacient v těchto doménách může hodnotit míru spolurozhodování o péči, informovanost o diagnóze a léčbě, dostupnost péče, respekt a úctu zdravotníků (Ahmed et al., 2014, s. 244). Autorky Bužgová et al. (2013a, s. 311) uvádí, že vnitřní konzistence měřicího nástroje dle Cronbachova alfa koeficientu má hodnotu od 0,64 do 0,89. To značí dobrou vnitřní konzistenci. Také autorky Dakessian Sailian et al. (2018, s. 8) popisují, že měřicí nástroj má dobrou obsahovou i konstrukční validitu, avšak neuvádí číselné údaje o validitě. Reliabilita měřicího nástroje byla měřena pomocí Cronbachova alfa koeficientu, hodnota je více než 0,90, což značí dobrou vnitřní konzistenci.

Pomocí měřicího nástroje **Patient Needs Assessment Tool** (dále jen PNAT) lze zjistit potencionální problémy u pacientů s onkologickým onemocněním. Měřicí nástroj obsahuje 16 položek rozdělených do tří domén a pokrývá fyzické, psychologické a funkční oblasti. Vyhodnocení potencionálních problémů se zaznamenává na pětibodovou Likertovou stupnici. Pacient odpovídá, zda je problém přítomný a jak je velký (Bužgová et al., 2013a, s. 311). Položky měřicího nástroje byly přezkoumány a hodnoceny všeobecnými sestrami, lékaři, psychology a sociálními pracovníky. Tento měřicí nástroj je vhodný pro klinickou praxi. Pacient může měřicí nástroj administrovat za pomoci všeobecné sestry či lékaře (Richardson et al., 2007, s. 1137). V oblasti symptomy nemocí, fyzické a kognitivní funkce se hodnotí pohyblivost, aktivity denního života, paměť, koncentrace a celkové zdraví. V doméně psychologické se posuzuje úzkost, deprese a přijetí nemoci. Dotazník PNAT neobsahuje hodnocení spirituality. V sociální oblasti se vyhodnocují rodinné vztahy a finanční záležitosti. V poslední doméně související s poskytovanou péčí se hodnotí její dostupnost. Vnitřní konzistence byla měřena Cronbachovým alfa koeficientem. Hodnota všech domén se pohybuje od 0,85 do 0,94, to svědčí pro dobrou reliabilitu měřicího nástroje (Bužgová et al., 2013a, s. 312).

Měřicí nástroj **Problems and Needs in Palliative Care Instrument** (dále jen PNPC) byl vytvořen v Nizozemsku pro pacienty s progresivním onkologickým onemocněním v terminálním stádiu. Měřicí nástroj má v plné verzi třináct domén obsahujících 138 položek. Zkrácená verze zahrnuje 33 položek v osmi doménách (Bužgová, Zeleníková, 2012, s. 411). Pomocí měřicího nástroje se zjišťují aspekty kvality života, aktivity denního života a instrumentální aktivity každodenního života. Dále se pomocí měřicího nástroje zjišťují

fyzické symptomy onemocnění, jako například nechutenství, nauzea a zvracení, zácpa, bolest, dušnost, únava nebo potíže se spánkem. V psychologické oblasti se hodnotí to, zda pacient potřebuje péči psychologa. Pacient odpovídá na otázky týkající se zvládnání a přijetí nemoci, spokojenosti s dosavadním životem, může taky zhodnotit, zda trpí strachem, úzkostí či depresemi. Měřicí nástroj se zabývá i problémy ve finančních a sociálních oblastech. V doméně týkající se sociálních problémů se řeší rodinné vztahy, sociální podpora, pomoc s dětmi a také problémy týkající se zaměstnání. Také se hodnotí duchovní potřeby (záležitosti týkající se smrti, smysl života či náboženské potřeby), potřeba autonomie a potřeba informovanosti pacienta o průběhu onemocnění. Pacient může zhodnotit i aspekty poskytované péče, např. kvalitu poskytované péče u obvodního lékaře i specialisty, problémy při komunikaci mezi pacientem a zdravotníky, problémy s konzultacemi o onemocnění. Každá položka je hodnocena pomocí dvou otázek. První, zda je problém přítomný a pacient odpovídá pomocí Likertové stupnice ano – někdy – ne. Druhá otázka se ptá, jestli pacient potřebuje pomoci s daným problémem (Ahmed et al., 2014, s. 243). Vnitřní konzistence je hodnocena Cronbachovým alfa koeficientem, hodnota u první Likertové stupnice týkající se přítomnosti problému je od 0,67 do 0,89. U Likertové stupnice, která hodnotí potřebu péče, je hodnota Cronbachova alfa koeficientu od 0,73 do 0,92. Tyto hodnoty svědčí pro dobrou vnitřní konzistenci (Bužgová et al., 2013a, s. 311).

Měřicí nástroj **Supportive Care Needs Survey** (dále jen SCNS) je určen pro měření vnímaných potřeb onkologicky nemocných pacientů. V přesně definovaném období jednoho měsíce měří nesplněné potřeby pacienta. Měřicí nástroj má dvě formy – dlouhou a krátkou. Dlouhá forma obsahuje 59 položek, které jsou rozděleny do šesti domén. První doména hodnotí fyzické potřeby (bolest, únavu, spánek, nauzeu, zvracení a ostatní příznaky, které pacient pociťuje). Další doména hodnotí kognitivní funkce. Třetí doména se týká psychických potřeb a hodnotí úzkost, deprese, strach, emoce, přijetí onemocnění, kontaktování psychologa, smysl života a náležitosti spojené se smrtí. V další doméně, která se zabývá problémy v každodenním životě, jsou hodnoceny rodinné vztahy, sociální podpora, zapojení pacienta do aktivit a finanční stránka. Mnoho položek obsahuje doména hodnotící poskytovanou péči, informovanost pacienta a vztahy se zdravotnickými pracovníky. Poslední doména se týká potřeb v oblasti sexuality (Boyes et al., 2009, s. 602). Zkrácená forma měřicího nástroje má 34 položek a je rozdělena do 5 oblastí stejně jako dlouhá forma. Administrace probíhá na pětibodové Likertové stupnici, která je stejná i u nezkrácené formy měřicího nástroje (Armes et al., 2009, s. 6173). Autoři zkrácené formy popisují, že bude užitečnější při posuzování potřeb široké škály pacientů s onkologickým onemocněním díky nižšímu počtu položek a tím

i rychlejší administraci měřicího nástroje. Také uvádí, že pro pacienty se střední úrovní vzdělání bude měřicí nástroj pochopitelnější (Boyes et al., 2009, s. 604). Pacient hodnotí, zda je potřeba přítomna či nikoliv. Číslem jedna označí potřebu jako nedůležitou, číslem dva to, že je potřeba naplněná. Když je potřeba přítomná, pacient určí potřebu dle důležitosti od tří do pěti, kdy číslo tři označuje nízkou důležitost, čtyři střední a pět znamená vysokou důležitost (Bužgová et al., 2013a, s. 311). Reliabilita zkrácené formy měřicího nástroje SCNS je udávána Cronbachovým alfa koeficientem. Hodnota všech pěti oblastí se pohybuje v rozmezí od 0,86 do 0,96, což značí dobrou vnitřní konzistenci měřicího nástroje. Hodnota konvergentní validity je od 0,48 do 0,56 a značí dobrou validitu tohoto nástroje, který byl porovnáván s třemi dalšími měřicími nástroji, které také měří psychosociální potřeby pacientů. Shoda mezi dlouhou a krátkou verzí dotazníku SCNS byla měřena pomocí kappa koeficientů, hodnoty jsou více než 0,83 a to svědčí pro téměř dokonalou shodu obou verzí měřicího nástroje. Psychometrické vlastnosti krátké formy měřicího nástroje jsou stejné jako u dlouhé verze. Měřicí nástroj SCNS – zkrácená forma je validním nástrojem pro hodnocení vnímaných potřeb onkologicky nemocných pacientů, který může být využíván jako součást běžného posouzení (Boyes et al., 2009, s. 602). Reliabilita dlouhé verze měřicího nástroje byla měřena pomocí Cronbachova alfa koeficientu, hodnota je od 0,87 do 0,97, což svědčí pro dobrou vnitřní konzistenci (Bužgová et al., 2013a, s. 311).

Měřicí nástroj **Sheffield Profile for Assessment and Referral Care** (dále jen SPARC) měří míru distresu, který souvisí s pokročilým onemocněním. Pomocí měřicího nástroje je možné odhalit příznaky a problémy pacientů (Bužgová et al., 2013a, s. 311). SPARC je multidimenzionální dotazník hodnotící potřeby z holistického pohledu. Byl vytvořen pro pacienty, kteří mohou mít prospěch z další podpůrné a paliativní léčby bez ohledu na diagnózu, či stádium onemocnění (Ahmed et al., 2015, s. 588). Měřicí nástroj obsahuje devět oblastí – domén. První oblast obsahuje jednu položku a ptá se na to, zda má pacient potřebu s někým mluvit o svém zdravotním stavu. Pacient může zaškrtnout ošetřujícího lékaře, sestru, duchovního nebo sociální pracovníci. Další doména se týká hodnocení fyzických problémů a hodnotí problémy jako např. bolest, ztrátu paměti, dušnost, kašel, zvracení, únavu, poruchy spánku apod. Třetí doména se zabývá psychickými problémy a hodnotí, zda pacient pociťuje depresi, ztrátu nálady, osamělost, zmatenost anebo také, zda pociťuje dopad nemoci na sexuální život. Čtvrtá oblast hodnotí spiritualitu pacienta, a to zejména duchovní potřeby, které nebyly rozpoznány. Další doména se zabývá měřením pacientovy nezávislosti a domácích prací, se kterými potřebuje pomoc. Oblast zahrnuje i pomoc při hygieně či vyprazdňování. Šestá doména hodnotí potřeby související s rodinou a

také sociální potřeby. Sedmá doména se zabývá vedlejšími účinky léčby. Další doména obsahuje otázky, které se ptají na osobní záležitosti (stav pacienta, poskytovaná péče a léčba nebo finanční záležitosti) a na to, zda chce pacient tyto záležitosti s někým konzultovat. Poslední oblast obsahuje jednu otevřenou otázku (Hughes et al., 2013, s. 563). Měřicí nástroj obsahuje 45 položek zahrnujících výše uvedené oblasti problémů. Na konci měřicího nástroje má pacient možnost napsat tři další problémy, které chce řešit. Pacient na určité otázky odpovídá ano či ne, ostatní hodnotí dle čtyřbodové Likertové stupnice s následujícími možnostmi: vůbec ne, trochu, trochu více a hodně (Leppert et al., 2012, s. 918). Autoři Leppert et al., (2012, s. 919) ve své výzkumné studii popisují dobrou konstrukční validitu měřicího nástroje (hodnota validity je více než 0,4 dle faktorového zatížení). Reliabilita byla měřena pomocí Cronbachova alfa koeficientu. Hodnoty u všech oblastí se pohybují v rozmezí od 0,62 do 0,86, což značí vyhovující až dobrou vnitřní konzistenci. Výzkumná studie ukázala, že měřicí nástroj SPARC je validním a spolehlivým nástrojem doporučeným pro hodnocení potřeb a symptomů u pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním.

Autoři Richards et al. (2011, s. 758) provedli výzkumnou studii, ve které zjistili, že na oddělení urgentního příjmu by měl být pro pacienty v paliativní péči přístupný měřicí nástroj, který je lehký k administraci a dá se rychle analyzovat a interpretovat. Vyvinuli měřicí nástroj **Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department** (dále jen SPEED) pro zjišťování potřeb pacientů na oddělení urgentního příjmu. Byl vyvinut odborníky paliativní a urgentní medicíny. Včasná identifikace potřeb pacienta v paliativní péči na oddělení urgentního příjmu může zlepšit další postupy v léčbě a také může zkracovat dobu hospitalizace pacienta na oddělení následné péče (Richards et al., 2011, s. 757). Měřicí nástroj obsahuje třináct otázek rozdělených do pěti domén – fyzická, spirituální, sociální, psychologická a doména týkající se terapie (George et al., 2016, s. 112). První doména obsahuje tři otázky, které zjišťují, jak moc pacient trpí bolestí, dušností a jinými příznaky. Další doména má jednu otázku týkající se spirituality. Doména zabývající se sociálními problémy zahrnuje tři otázky, které zjišťují potřeby v oblasti sebeděče, dostupnosti ambulantní péče či praktického lékaře a problémy se zajištěním předepsané medikace. Doména, která se týká terapie, obsahuje tři otázky hodnotící vztah pacienta s lékařem, spouzdřodováním pacienta o péči a problémy při poskytování péče. Poslední doména je psychologická a hodnotí míru úzkosti a deprese (Richards et al., 2011, s. 760). Pacient odpovídá na Likertové stupnici od nuly do deseti, kdy nula značí nepřítomnost daného problému a deset naopak značí přítomnost (Bužgová et al., 2013a, s. 311). Autoři měřicího nástroje SPEED identifikovali nejčastější potřeby pacientů v paliativní péči a upravili otázky

tak, aby bylo možné měřicí nástroj použít na oddělení urgentního příjmu (George et al., 2016, s. 114). Autoři Richards et al. (2011, s. 759) ve své výzkumné studii hodnotili validitu a reliabilitu měřicího nástroje SPEED. Cronbachův koeficient alfa u všech položek je v rozmezí od 0,71 do 0,99, což značí vysokou vnitřní konzistenci a tedy spolehlivost. Obsahovou validitu měřicího nástroje hodnotila skupina odborníků v oblasti urgentní medicíny a paliativní péče. Mezi odborníky došlo ke shodě, že položky měřicího nástroje jsou obsahově vhodné. Skupina zahrnovala ošetřující lékaře, všeobecné sestry, zdravotnické záchranáře, kaplany či sociální pracovníky. Také porovnání měřicího nástroje s podobnými nástroji dokazuje dobrou validitu tohoto nástroje. Korelační koeficient se pohybuje v rozmezí od 0,3 do 0,9. Konkurenční validita byla hodnocena pomocí Cronbachova alfa koeficientu, hodnota je 0,7.

Měřicí nástroj **Oncology Clinic Patient Checklist** (dále jen OCPC) zjišťuje problémy onkologických pacientů v ambulantní léčbě. Měřicí nástroj obsahuje 86 položek rozdělených do 15 domén. Rozlišuje potřeby v souvislosti s nádorovým onemocněním (Bužgová et al., 2013a, s. 311). Měřicí nástroj OCPC byl sestaven v USA a zahrnuje oblasti potřeb fyzických (únava, bolest, výživa, dýchání, atd.) a psychických (vztahy, aktivity, zájmy, emocionální složky, atd.). Měřicí nástroj také obsahuje otevřené otázky, na které může pacient odpovídat (Ahmed et al., 2014, s. 242). První otevřená otázka se ptá na problémy nebo vedlejší účinky chemoterapie (pokud ji pacient podstupuje). U druhé otázky může pacient vypsat další problémy, o kterých by chtěl hovořit, ale nejsou uvedeny v měřicím nástroji a poslední otázka se zabývá oslovením nemocničních kaplanů či komunitní péče (Richardson et al., 2007, s. 1140). Spiritualita v tomto měřicím nástroji není hodnocena, ale doména týkající se sociální oblasti obsahuje položky týkající se rodinných vztahů, sexuálních potřeb, sociální podpory, financí a zaměstnání. Také obsahuje položky zabývající se pomocí s dětmi nebo zapojením nemocného do aktivit. Vyhodnocuje se kvalita péče a informovanost pacienta o diagnóze. Pacient zaškrťává možnosti, se kterými má problém a vyžaduje s nimi pomoc. Vnitřní konzistence měřicího nástroje nebyla dohledána (Bužgová et al., 2013, s. 312).

Měřicí nástroj **Psychosocial Need Inventory** (dále jen PNI) slouží k posouzení důležitosti a vyhledávání psychosociálních potřeb u onkologicky nemocných pacientů. Byl vyvinut Thomasem et al. v roce 2001 a pokrývá širokou škálu potřeb. Měřicí nástroj obsahuje v sedmi doménách 48 položek (Bužgová, 2013a, s. 311). První doména obsahuje devět položek a týká se spolupráce mezi pacientem a zdravotnickými pracovníky. Další doména hodnotí potřebu informovanosti o zdravotním stavu, léčbě atd., tato doména obsahuje pět položek. Třetí doména má pět položek a měří podporu pacienta jak ze strany rodiny, tak i ze

strany zdravotníků. Největší počet položek má doména týkající se emocionality a spirituality. Další doména zahrnuje pět položek zabývajících se identitou pacienta. Šestá doména obsahuje jednu položku a týká se potřeby související s péčí o děti. Poslední doména má osm položek, ve kterých jsou zahrnuty praktické potřeby jako např. sociální, pracovní či finanční potřeby (Yi et al., 2014, s. 550). Pacient hodnotí na dvou Likertových stupnicích důležitost a naplněnost potřeby. Na první Likertové stupnici je měřena důležitost potřeby, číslo jedna označuje nedůležitou potřebu a číslo pět velmi důležitou. Druhá Likertová stupnice hodnotí naplněnost potřeby, číslo jedna označuje nenaplněnou potřebu a číslo pět velmi naplněnou. (Bužgová et al., 2013a, s. 311). Reliabilita tohoto měřicího nástroje je vyjádřena pomocí Cronbachova alfa koeficientu, hodnota je u všech položek v rozmezí od 0,77 do 0,91. Tato hodnota svědčí pro dobrou vnitřní konzistenci měřicího nástroje. Obsahová validita byla přezkoumána pěti odborníky z oboru onkologie, kteří zjistili dobrou validitu měřicího nástroje (Yi et al., 2014, s. 550).

Měřicí nástroj **Cancer Patients Need Questionnaire** (dále jen CPNQ) je nástroj sloužící ke zjišťování nenaplněných potřeb pacientů s onkologickým onemocněním. Měřicí nástroj obsahuje 71 položek, které jsou rozděleny do pěti domén. U každé otázky se na pětibodové Likertové stupnici hodnotí to, jakou pomoc potřebuje pacient u dané položky. Doména symptomy nemoci, fyzické a kognitivní funkce obsahuje položky týkající se bolesti, ostatních příznaků, aktivit všedního života a instrumentální činnosti. Doména týkající se psychologie obsahuje 19 položek. V sociální oblasti je hodnocena hlavně finanční stránka. V doméně související se zdravotnickými pracovníky a kvalitou poskytované péče se řeší péče a podpora pacienta od zdravotnických pracovníků, a také informovanost pacienta o onemocnění. Administrace měřicího nástroje se provádí pomocí otázky „Jakou potřebujete pomoc v dané položce?“ Na pětibodové Likertové stupnici pacient značí, jak moc potřebuje pomoci s daným problémem. Číslo 1 znamená nízkou potřebu pomoci a číslo pět opak, tedy vysokou potřebu pomoci. Vnitřní konzistence měřicího nástroje byla hodnocena pomocí Cronbachova alfa koeficientu. Hodnota se pohybuje v rozmezí od 0,78 do 0,90 a značí dobrou reliabilitu (Bužgová et al., 2013a, s. 311).

Měřicí nástroje jsou většinou přístupné jen v anglickém jazyce, proto je jejich použití v České republice omezené. V roce 2012 byl v Ostravě vytvořen první český měřicí nástroj pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči s názvem **Patient Needs Assessment in Palliative Care** (dále jen PNAP). Před vytvořením měřicího nástroje PNAP provedly jeho autorky důkladný rozbor dostupných zahraničních měřicích nástrojů (Bužgová, 2013b, s. 629). Cílem měřicího nástroje je zjištění nenaplněných potřeb u onkologických i

neonkologických pacientů v paliativní péči. Měřicí nástroj obsahuje čtyřicet položek rozložených do sedmi domén. Hodnotí se fyzické příznaky, sociální oblast, podpora a respekt zdravotnických pracovníků, smysl života, samostatnost, možnost sdílení emocí a duchovní potřeby. Měřicí nástroj obsahuje dvě Likertové stupnice. První Likertová stupnice hodnotí důležitost potřeb, kdy číslo jedna znamená nedůležitou potřebu a číslo pět velmi důležitou potřebu. Jestliže pacienti označí některou potřebu za důležitou (číslo čtyři na Likertové stupnici) nebo velmi důležitou (číslo pět na Likertové stupnici), na druhé Likertové stupnici musí zhodnotit naplněnost dané potřeby. Číslo jedna značí nenaplněnou potřebu a číslo pět velmi naplněnou potřebu. Potřeby, které pacient označí jako důležité (číslo čtyři a pět na první Likertové stupnici) a zároveň nenaplněné (číslo jedna a dva na druhé Likertové stupnici), jsou považovány za nedostatečně saturované. Celková reliabilita měřicího nástroje byla hodnocena Cronbachovým alfa koeficientem. Hodnota u obou škál je více než 0,80 a značí dobrou vnitřní konzistenci. Ve čtyřech doménách (sociální oblast, respekt a podpora zdravotnických pracovníků, autonomie a smysl života) byla zjištěna hraniční vnitřní konzistence. Cronbachův alfa koeficient u daných domén se pohyboval v rozmezí od 0,65 do 0,70. Obsahová validita měřicího nástroje byla posuzována odborníky z paliativní péče, kteří došli k závěru, že položky měřicího nástroje jsou obsahově vhodné (Bužgová, 2015, s. 45).

3 MĚŘÍCÍ NÁSTROJE K POSOUZENÍ POTŘEB PEČUJÍCÍCH V PALIATIVNÍ PÉČI

Součástí paliativní péče je také hodnocení potřeb rodinných příslušníků. Paliativní péče zaměřená na rodinné příslušníky má za úkol zvyšovat kvalitu života rodiny terminálně nemocného pacienta. Paliativní péče by měla o rodinné příslušníky pečovat během života pacienta ale i v období po smrti (Bužgová et al., 2013c, s. 105). Posuzování potřeb rodinných příslušníků je významnou oblastí při poskytování péče. Hodnocení pomůže rozpoznat potřeby, které rodinní příslušníci považují za důležité, také odhalí oblasti potřeb, se kterými rodinní příslušníci potřebují pomoci či vyžadují podporu (Waller et al., 2009, s. 726). Rodina pacienta v paliativní péči musí pochopit nepříznivou prognózu onemocnění a fyzické i duševní změny pacientova stavu. Členové rodiny také potřebují podporu při dilematech v konečné fázi onemocnění (Bužgová et al., 2016, s. 593). Autoři Hudson et al. (2010, s. 665) uvádí, že podpora rodinných příslušníků je jednou z podmínek při poskytování paliativní péče. Pracovníci ve zdravotnictví by měli mít adekvátní měřicí nástroje pro posuzování potřeb rodinných příslušníků, zátěže pečovatелů a kvality poskytované péče (Hudson et al., 2010, s. 665). Pro zajištění kvalitní a účinné paliativní péče o pacienty s onkologickým onemocněním je důležité, aby byly rozpoznány problémy a nenaplněné potřeby jejich rodinných příslušníků. Pomoc odborníků podporuje rodinné příslušníky při vyrovnání se s nemocí blízkého člověka. Také poskytuje emoční podporu, napomáhá k pozitivnímu postoji při péči o pacienta (Bužgová et al., 2016, s. 592).

Paliativní péče by se neměla soustředit jen na pacienta samotného, ale měla by podporovat i rodiny a ostatní pečující. U rodinných příslušníků a dalších pečujících hrozí velmi vysoké riziko emočního a fyzického strádání. Toto riziko je spojeno hlavně s péčí o nevléčitelně nemocného člena rodiny. Členové rodiny mohou být při pečování o blízkého i po jeho smrti vystaveni zdravotním problémům. Tyto problémy se týkají zejména duševního zdraví, u rodinných příslušníků se mohou objevit posttraumatické stresové poruchy, deprese a úzkostné stavy (Schur et al., 2015, s. 485). Péče o nevléčitelně nemocného člena rodiny může způsobovat fyzické, sociální, emocionální a finanční problémy, a také může mít podíl na předčasném úmrtí pečujícího. Specializovaná podpora rodinných příslušníků může zlepšit duševní stav a mortalitu pečujících (Aoun et al., 2015, s. 509). Dle autorek Ewing a Grande (2013, s. 247) existují dvě oblasti potřeb rodinných příslušníků, kteří pečují o nevléčitelně nemocného člena rodiny. První oblastí je podpora, která umožňuje provádět péči o své blízké.

Zahrnuje následující potřeby: vybavení pomůckami, péče o příznaky onemocnění pacienta, pomoc při provádění péče o nemocného, zajištění podpůrné a odlehčovací péče, podpora komunikace mezi pacientem a rodinou, edukace o onemocnění, rozpoznání času umírání a podpora v době úmrtí. Druhá oblast se zabývá přímou podporou samotných pečovatелů a zahrnuje potřeby v oblastech fyzického i duševního zdraví, potřebu financí, práce a emoční podporu.

Měřicí nástroje jsou využívány v klinické praxi jako pomoc všeobecným sestřám při poskytování péče o nemocného v paliativní péči i při péči o jeho rodinu. Mnozí pečující jsou nespokojeni s komunikací se zdravotními pracovníky, protože při hodnocení potřeb zapomínají na spirituální a psychosociální potřeby. Výzkumné studie dokazují, že zdravotničtí pracovníci se nechtějí věnovat těmto tématům a tak rozvíjet hlubší rozhovor (Bužgová et al., 2013c, s. 106). Měřicí nástroje by měly hodnotit potřeby vztahující se k péči o nemocného, ale měly by se zabývat i samotnými potřebami pečujících. Nástroje by tedy měly být multidimenzionální (Ewing, Grande, 2013, s. 245). Měřicí nástroje se zpravidla zabývají dvěma dimenzemi. Jako první se věnují kvalitě života, zaměřují se na osobní pohodu, finanční a pracovní záležitosti a také na podporu fyzického zdraví. Druhá oblast zahrnuje kvalitu péče (Bužgová, 2015, s. 117). Zdravotníci by měli používat validní a reliabilní měřicí nástroje pro posuzování potřeb rodinných příslušníků, aby bylo možné posouzení psychosociálních potřeb i kvality péče o terminálně nemocného a jeho rodinu. Měřicí nástroje jsou také důležité pro další vývoj a výzkum v oblasti potřeb v paliativní péči (Hudson et al., 2010, s. 665).

Autorka Bužgová (2015, s. 118) ve své monografii uvádí přehled nejčastěji užívaných měřících nástrojů pro posouzení potřeb rodinných příslušníků.

Mezi nejčastěji používané měřicí nástroje patří:

- Family Needs Assessment (FNA)
- Need Satisfaction Scale (NSS)
- Family Needs Questionnaire (FNQ)
- Family Inventory of Needs (FIN)
- Family Inventory of Needs – Husband (FIN – H)
- Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)
- Family Care Scale (FAMCARE)
- Family Care Scale – 2 (FAMCARE – 2)

Měřicí nástroj **Family Needs Assessment** (dále jen FNA) byl navržen mezinárodním týmem výzkumníků ze Spojených států, Španělska, Turecka, Číny, Tchaj-wanu a Kolumbie.

Mezinárodní výzkum byl prováděn kvůli potřebě měřicího nástroje vhodného pro různé typy kultur. Tento měřicí nástroj je zaměřen na rozpoznání potřeb rodinných příslušníků v různých oblastech fungování rodiny. Oblasti se zabývají vztahy v rodině, fyzickým i psychickým zdravím, finančními záležitostmi, sociálními vztahy, spiritualitou a každodenní péčí. Také se zaměřují na volný čas, přístup ke službám a změny v průběhu života (Aya-Gómez et al., 2017, s. 312). Potřeby rodinných příslušníků jsou členěny do sedmi kategorií: potřeby související s onemocněním, péče o zdraví pečujících, potřeba naděje, sociální potřeby, finanční potřeby, ekonomika a potřeba odpočinku a relaxace (Chiu et al., 2013, s. 253). Potřeby se zaznamenávají na pětibodové Likertové stupnici, kdy číslo jedna odpovídá nízké spokojenosti s kvalitou života a číslo pět značí opak, tedy velmi vysokou spokojenost rodinných příslušníků (Aya-Gómez et al., 2017, s. 312). Vnitřní konzistence tohoto nástroje je vyjádřena pomocí Cronbachova alfa koeficientu, hodnota byla 0,8, což značí dobrou vnitřní konzistenci. Také jednotlivé kategorie měřicího nástroje byly hodnoceny Cronbachovým alfa koeficientem. U potřeb souvisejících s onemocněním, péčí o zdraví pečujících, potřeby naděje a u sociálních potřeb byl Cronbachův alfa koeficient 0,9. U potřeb týkajících se financí, ekonomiky a relaxace byl Cronbachův alfa koeficient 0,8 (Chiu et al., 2013, s. 252).

Následující měřicí nástroj **Need Satisfaction Scale** (dále jen NSS) byl vytvořen pro rodinné příslušníky pacientů v hospicových nebo jiných zařízeních, kteří umírají nebo zemřeli na onkologické onemocnění. Měřicí nástroj lze také využít pro výzkumné účely. Měřicí nástroj NSS obsahuje 20 položek rozdělených do dvou oblastí. První oblast se zabývá tím, zda rodinní příslušníci cítí určitou potřebu a druhá oblast hodnotí saturaci těchto potřeb. U každé položky lze odpovědět pomocí pěti úrovní souhlasu s daným problémem či tvrzením (Bužgová et al., 2013c, s. 106). Vnitřní konzistence je vyjádřena pomocí Cronbachova alfa koeficientu, vnitřní konzistence celého měřicího nástroje je 0,84. Vnitřní konzistence týkající se první oblasti je taktéž hodnocena Cronbachovým alfa koeficientem a hodnota je 0,74. Druhá oblast je hodnocena stejně jako první, hodnota vnitřní konzistence je 0,84. Vnitřní konzistence je tedy vyhovující (Hudson et al., 2010, s. 659).

Měřicí nástroj **Family Needs Questionnaire** (dále jen FNQ) byl vyvinut ve Virginii ve Spojených státech pro měření potřeb rodinných příslušníků, kteří pečují o nemocné s traumatickým poškozením nebo onkologickým onemocněním mozku. Měřicí nástroj hodnotí psychosociální a vzdělávací potřeby v akutní a postakutní fázi péče o nemocného. Odpovědi rodinných příslušníků lze využít pro vyhodnocení potřeb rodiny a plánování intervencí. Tento měřicí nástroj má dobrý potenciál pro porozumění rodinným příslušníkům (Hora, Sousa, 2009, s. 542). Měřicí nástroj byl navržen tak, aby vyhodnocoval všechny

potřeby rodinných příslušníků po celou dobu péče o nemocného. A nejen pro vyhodnocení potřeb během akutní fáze onemocnění, jako to bylo u předcházejících měřících nástrojů zaměřených na potřeby rodiny u pacienta s poraněním nebo onemocněním mozku (Murray et al., 2009 s. 576). Tento měřící nástroj může být využit v klinické praxi i pro výzkumné účely. Má 37 položek a je rozdělen do šesti domén (informace, emoční podpora, profesionální podpora, instrumentální podpora, komunitní podpora, péče o pacienta) (Bužgová et al., 2013, s. 106). První doména se zabývá informacemi o zdraví a o změnách zdravotního stavu pacienta. Doména o emoční podpoře se věnuje pocitům pečovatele, obavám a pochybnostem o budoucnost a jejich překonání. Další doména zjišťuje potřebu profesionální podpory, tedy to, jakou pomoc potřebuje pečovatel od zdravotníků. Sem se řadí například pomůcky pro pacienta či rady, jak komunikovat s pacientem a jak o něj pečovat. Čtvrtá doména se věnuje instrumentální podpoře, kde se řeší potřeby spojené s dostatkem odpočinku a spánku, trávení času s přáteli ale také problémy při zajištění chodu domácnosti. Další doména je o komunitní podpoře, kde se řeší potřeba komunitní péče a také potřeba zapojení dalších rodinných příslušníků do péče. Poslední doména se zabývá samotnou péčí o pacienta (Arango-Lasprilla et al., 2010, s. 1019). Měřící nástroj administruje rodinný příslušník a je rozdělen do dvou částí. První část měřícího nástroje hodnotí důležitost pomocí Likertové stupnice, kdy číslo jedna značí nedůležité potřeby a číslo čtyři potřeby velmi důležité. Druhá část měřícího nástroje měří, do jaké míry jsou potřeby naplněny. Číslo jedna na Likertové stupnici znamená nenaplněné potřeby, číslo dva částečně splněné a číslo tři zcela naplněné potřeby. Rodinní příslušníci mohou také některé položky označit jako „neaplikovatelné nebo nepoužitelné“, což značí, že tyto potřeby nejsou u nich aktuální. Na konci měřícího nástroje je jedna otevřená otázka, kde pečující může popsat své problémy a potřeby, které s problémem souvisí (Hora, Sousa, 2009, s. 542). Vnitřní konzistence měřícího nástroje je vyjádřena Cronbachovým alfa koeficientem, hodnota u šesti domén se pohybovala v rozmezí od 0,78 do 0,89. Vnitřní konzistence je považována za přijatelnou, protože Cronbachův alfa koeficient převyšuje hodnotu 0,75 (Murray et al, 2009, s. 578). Autoři Arango-Lasprilla et al. (2010, s. 1020) uvádí, že měřící nástroj FNQ má vysokou míru obsahové validity (více než 0,83 dle Indexu obsahové validity) a spolehlivosti (hodnota reliability dle Cronbachova alfa koeficientu je 0,89) (Arango-Lasprilla et al., 2010, s. 1020). Také výzkumná studie autorek Hora, Sousa (2009, s. 546) uvádí obsahovou validitu dle Indexu obsahové validity v hodnotě 0,83.

Další velmi často používaný měřící nástroj je nástroj **Family Inventory of Needs** (dále jen FIN), který je vhodný pro klinickou praxi i výzkum a hodnotí potřeby rodinných příslušníků, kteří pečují o onkologicky nemocné členy rodiny. Tento nástroj také hodnotí to,

do jaké míry byly potřeby naplněny (Schur et al., 2015, s. 486). Měřicí nástroj obsahuje v jedné doméně dvacet jednotlivých položek. Pomocí dvou škál jsou posuzovány potřeby pečovateli, které se týkají aktuální situace. První škála hodnotí potřeby rodinných příslušníků. Druhá škála měří naplněnost potřeb, které rodina označila jako důležité (Friðriksdóttir et al., 2011, s. 253). V dřívější verzi měřicího nástroje byla důležitost potřeb hodnocena na škále od jedné do deseti, kdy číslo jedna značilo nedůležitou potřebu a číslo deset velmi důležitou potřebu. V novější verzi měřicího nástroje FIN je škála zkrácená a hodnocení důležitosti se značí na škále od jedné do pěti. Číslo jedna opět označuje potřebu jako nedůležitou a číslo pět značí opak. Vyšší číslo na škále tedy značí větší důležitost potřeby (Bužgová et al., 2016, s. 594). Při administraci druhé škály jsou rodinní příslušníci vyznáni, aby zhodnotili naplněnost potřeb. Škálu naplněnosti administrují rodinní příslušníci jen tehdy, když označí potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou. Tedy, když v první škále označí potřebu číslem čtyři nebo pět na škále důležitosti. Naplněnost potřeb je hodnocena na škále od jedné do tří, kdy číslo jedna značí nenaplněnou potřebu, číslo dva částečně naplněnou potřebu a číslo tři naplněnou potřebu (Friðriksdóttir et al., 2011, s. 253). Vnitřní konzistence původní verze první škály, důležitost potřeb, byla hodnocena podle Cronbachova alfa koeficientu, hodnota byla 0,83. V novější verzi je hodnota vnitřní konzistence dle Cronbachova alfa koeficientu 0,92. V dřívější verzi druhé škály bylo vypočteno pouze procento splněných a nesplněných potřeb. Až v novější verzi byla hodnocena vnitřní konzistence Cronbachovým alfa koeficientem, kdy hodnota byla 0,96. Tyto hodnoty značí, že měřicí nástroj má vysokou vnitřní konzistenci a je vhodný pro hodnocení rodinných příslušníků. Hodnota reliability hodnocené pomocí retestu byla u první škály 0,97. U druhé škály nešlo reliabilitu vypočítat z důvodu chybějících odpovědí. Spolehlivost retestu byla hodnocena pomocí Pearsonova korelačního koeficientu mezi prvním a druhým obdobím hodnocení obou škál. Hodnota Pearsonova korelačního koeficientu byla 0,97. Souběžná a diskriminační validita celého měřicího nástroje byla přiměřená (hodnota je více 0,06 dle Pearsonova korelačního koeficientu, za přijatelnou se považuje hodnota více než 0,05), taktéž diskriminační validita jednotlivých položek byla přijatelná. Hodnoty se pohybovaly v rozmezí od 0,07 do 0,40. Za přijatelnou se považuje hodnota vyšší než 0,05 (Schur et al., 2015, s. 486).

Autoři Bužgová et al. (2016, s. 592) přeložili se souhlasem autorky anglickou verzi měřicího nástroje FIN do českého jazyka. Autoři vyhodnotili jeho psychometrické vlastnosti. U měřicího nástroje byla zjištěna dobrá reliabilita pomocí testu-retestu, hodnota byla více 0,7. Vnitřní konzistence měřicího nástroje byla hodnocena pomocí Cronbachova alfa koeficientu. Hodnota pro škálu důležitosti byla 0,91 a pro škálu naplněnosti 0,92. Pomocí faktorové

analýzy byly v české verzi měřicího nástroje rozpoznány čtyři domény. První doména se zabývá základními informacemi a obsahuje čtyři položky. Další doména má sedm položek a je zaměřena na informace o léčbě a péči. Třetí doména má taktéž sedm položek a zaměřuje se na podporu rodinných příslušníků. Poslední doména se zajímá o komfort pacienta a má dvě položky (Bužgová, 2015, s. 119). Celková kvalita života rodinných příslušníků byla hodnocena pomocí otázky „Jak hodnotíte celkovou kvalitu života za poslední týden?“. Pečující mohou odpovídat na Likertové stupnici od jedné do sedmi. Číslo jedna označuje velmi špatnou kvalitu života a číslo sedm vynikající kvalitu života.

Měřicí nástroj **Family Inventory of Needs – Husband** (dále jen FIN – H) je modifikace verze měřicího nástroje Family Inventory of Needs (FIN) vytvořena pro hodnocení potřeb mužů, jejichž manželky trpí karcinomem prsu. Měřicí nástroj obsahuje 30 položek rozdělených do pěti domén. Domény se týkají komunikace, rodinných vztahů, specifík péče, manželské účasti a potřeb chirurgické péče. Hodnocení potřeb probíhá na desetibodové Likertové stupnici, kdy číslo jedna označuje potřebu jako nedůležitou a číslo deset značí velmi důležitou potřebu. Také lze označit potřeby jako naplněné, částečně naplněné či nenaplněné. Reliabilita tohoto měřicího nástroje byla hodnocena pomocí Cronbachova alfa koeficientu, hodnota byla od 0,90 do 0,93. To znamená, že vnitřní konzistence měřicího nástroje je dobrá (Bužgová et al., 2013c, s. 106).

Pomocí měřicího nástroje **Carer Support Needs Assessment Tool** (dále jen CSNAT) lze odhalit důležité potřeby rodinných příslušníků a jiných pečovatelů, kteří se starají o nevléčitelně nemocného. Měřicí nástroj má 50 položek rozdělených do 14 domén a umožňuje pečujícím identifikovat oblasti potřeb, ve kterých vyžadují podporu. Rodinní příslušníci mohou projednat se zdravotnickými pracovníky oblasti potřeb, u kterých si myslí, že budou vyžadovat podporu. Domény se dělí do dvou hlavních skupin – domény, které se zabývají přímou podporou pečovatele a domény, které řeší problémy při péči o nevléčitelně nemocného (Aoun et al., 2015a, s. 931). První skupina zahrnuje podporu pečovatelů či rodinných příslušníků v jejich pečovatelské roli. Zabývá se problémy fyzického zdraví pečovatelů, finančními, pracovními problémy, právními otázkami, či otázkou pomoci při pečování o domácnost. Tato skupina domén také řeší duchovní aspekty a problémy týkající se odpočinku přes den a spánku v noci. Druhá skupina zahrnuje domény týkající se informací o zdravotním stavu pacienta, o příznacích a léčbě onemocnění ale také o tom, co by měl pečovatel v budoucnu očekávat. Domény též řeší pomoc při poskytování péče o nemocného (např. při oblékání, osobní hygieně či při krmení nemocného) (Aoun et al., 2015b, s. 509). Kromě 14 domén obsahuje měřicí nástroj CSNAT jednu otevřenou otázku, kterou pečovatel

nemusí vyplňovat. Otázka se ptá na to, zda má pacient ještě nějaký problém či potřebu, která není výše zmíněna v měřicím nástroji. Každá položka měřicího nástroje je pokládána formou otázky, např. „Potřebujete více podpory při péči o své vlastní zdraví?“ (Ewing et al., 2013, s. 396). Rodinní příslušníci mohou u každé položky vyjádřit rozsah potřebné podpory. Odpovědi jsou rozdělené do čtyř stupňů, kdy první stupeň značí, že rodinný příslušník nepotřebuje podporu s daným problémem nebo, že tuto položku nepovažuje za problém. Druhý stupeň znamená, že rodinný příslušník potřebuje více podpory, u třetího stupně potřebuje pečovatel ještě více podpory a čtvrtý stupeň značí, že pacient potřebuje s daným problémem mnohem více podpory. Po administraci následuje pohovor se všeobecnou sestrou, který má za cíl identifikovat daný problém a najít individuální řešení (Aoun et al., 2015b, s. 509). Rozhovor mezi rodinnými příslušníky a všeobecnou sestrou napomáhá pečujícím rozlišit potřeby, které jsou pro ně nejdůležitější. Pečující také mohou vyslovit, jaký druh pomoci by byl pro ně přijatelný, a který by jim pomohl. Tento přístup usnadňuje plánování intervencí a řešení důležitých otázek (Austin et al., 2017, s. 2). Ve své výzkumné studii autorek Ewing et al. (2013, s. 398) je uvedeno, že korelace mezi položkami měřicího nástroje a dalšími proměnnými (přípravenost na péči, kvalita života, stres a úzkost) je přijatelná. Obsahová validita byla prokázána pomocí průzkumu, který ukázal, že žádná z položek není nadbytečná a současné položky měřicího nástroje komplexně pokrývají potřeby podpory rodinných příslušníků, kteří pečují o nevléčitelně nemocného člena rodiny. Kritériová validita byla hodnocena pomocí Spearmanova korelačního koeficientu, hodnoty pro všechny hodnocené položky byly vyšší než 0,05.

Dalším používaným měřicím nástrojem je **Family Care Scale** (dále jen FAMCARE), který byl vyvinut pro hodnocení spokojenosti s péčí. Byl sestaven hlavně pro rodinné příslušníky onkologicky nemocných pacientů. Pomocí měřicího nástroje lze hodnotit spokojenost pacientů a rodiny s poskytovanou péčí a poskytovanými informacemi o zdravotním stavu. Také lze změřit spokojenost s dostupností péče a s psychologickou péčí. Zpočátku byl měřicí nástroj určen k hodnocení spokojenosti rodinných příslušníků, kteří pečovali o pacienta v terminálním stádiu v domácím prostředí. Po výzkumných studiích byl měřicí nástroj využíván i u rodinných příslušníků, kteří se podíleli na péči u hospitalizovaného člena rodiny, který trpěl nevléčitelným onemocněním (Aoun et al., 2010, s. 675). Tento měřicí nástroj byl vytvořen pro výzkumné účely, ale používá se i v klinické praxi. Má 20 položek rozdělených do čtyř domén. První doména řeší informace, druhá dostupnost péče. Další doména se zabývá psychosociální péčí a poslední doména péčí o pacienta. Administrace měřicího nástroje FAMCARE probíhá na pětibodové Likertové

stupnici spokojenosti (Bužgová et al., 2013, s. 106). Validita měřicího nástroje byla měřena pomocí McCuskerovy stupnice, hodnota se pohybuje v rozmezí od 0,77 do 0,80. Validita je tedy dobrá. Reliabilita měřicího nástroje byla hodnocena pomocí Cronbachova alfa koeficientu. Hodnota byla od 0,93 do 0,95 a svědčí pro dobrou vnitřní konzistenci měřicího nástroje. Hodnota korelace po provedení testu-retestu je 0,91 (Hudson et al., 2010, s. 659).

Měřicí nástroj byl modifikován a následně upraven, nyní nese název FAMCARE-2. Měřicí nástroj je více zaměřen na týmovou paliativní péči a spolupráci a obsahuje 17 položek. Položky měřicího nástroje se nyní více zabývají paliativními pečovatelskými týmy, než samotnými lékaři a všeobecnými sestrami, jako to bylo u předchozí verze. Také se měřicí nástroj více zaměřuje na léčbu všech symptomů, než léčbu bolesti. Měřicí nástroj FAMCARE-2 má vysokou vnitřní konzistenci, Cronbachův alfa koeficient je 0,93. Faktorová analýza odhalila čtyř-faktorovou strukturu, tedy čtyři domény měřicího nástroje. Domény se zabývají pohodlím a léčbou fyzickým příznaků, poskytováním informací, podporou rodiny a psychologickou péčí o pacienta (Aoun et al., 2010, s. 677 - 678).

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Mnoho nevléčitelně nemocných pacientů potřebuje adekvátní paliativní péči, která by jim zlepšila kvalitu života. Je důležité, aby byly saturovány všechny potřeby pacienta. Zajištění bio-psycho-sociální a spirituální pohody je jedním z cílů paliativní péče. Z výzkumných studií vyplývá, že při hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči je nutné zahrnout všechny oblasti péče, tedy fyzickou i psychosociální. Psychosociální oblast podává informace o pohodě pacienta a napomáhá ke komunikaci mezi pacientem a zdravotnickými pracovníky. Existuje několik validních měřících nástrojů pro hodnocení potřeb pacientů i rodinných příslušníků v paliativní péči. Identifikace potřeb je důležitá hlavně z důvodu rozeznání oblastí, ve kterých pacienti i jejich rodina potřebují podporu. Měřící nástroje pro hodnocení potřeb jsou nápomocny ke zlepšování kvality života pacienta i jeho rodiny. Nedostatečná saturace potřeb v paliativní péči významně snižuje kvalitu života pacientů i rodinných příslušníků. Výzkumné studie dokazují, že každý měřící nástroj je rozdělen na určité domény. Měřící nástroje pro hodnocení potřeb pacientů mají různý počet položek i domén, ale zpravidla se domény dělí na tři oblasti. První oblast se zabývá hodnocením fyzických funkcí, druhá hodnocením psychosociálních a spirituálních potřeb. Poslední oblast se věnuje hodnocení potřeb v souvislosti se zdravotnickými pracovníky a kvalitou poskytované péče. Měřící nástroje CARES, PNPC a SCNS obsahují většinu oblastí potřeb. Také český dotazník PNAP pokrývá téměř všechny oblasti potřeb pacienta v paliativní péči. Nejlepší vnitřní konzistenci měly měřící nástroje CARES a SCNS. Vnitřní konzistence byla hodnocena pomocí Cronbachova alfa koeficientu.

Výzkumné studie dokazují, že rodinní příslušníci, kteří pečují o pacienta v paliativní péči, mají horší kvalitu života, než rodinní příslušníci pacientů v nemocnicích a léčebnách dlouhodobě nemocných. Péče o nevléčitelně nemocného člena rodiny může pečujícím způsobovat řadu problémů v oblasti duševní, fyzické i sociální, tudíž podpora rodinných příslušníků může zlepšit jejich fyzický i duševní stav. Významnou součástí multidisciplinární paliativní péče je i hodnocení potřeb rodinných příslušníků. Dle výzkumných studií by měly být měřící nástroje pro hodnocení potřeb rodinných příslušníků multidimenzionální. Měly by tedy hodnotit potřeby ve vztahu k péči o terminálně nemocného člena rodiny, ale i potřeby vztahující se k pečovatelům. Měřící nástroje pro hodnocení potřeb rodinných příslušníků obsahují převážně dvě oblasti hodnocení potřeb – kvalitu péče a kvalitu života. Z výzkumných studií vyplývá, že měřící nástroj FIN je nejčastěji používaný měřící nástroj. V pořadí dalším často používaným měřícím nástrojem je FAMCARE a jeho verze

FAMCARE-2. Jednotlivé oblasti potřeb dobře pokrývají měřicí nástroje FIN a NSS. Také vyplývá, že v měřících nástrojích určených pro rodinné příslušníky chybí domény týkající se spirituálních potřeb, osobních potřeb pečujících a kontinuity péče.

Výše uvedené měřicí nástroje jsou téměř všechny v anglické verzi. V České republice byl vyvinut pouze jeden měřicí nástroj, který hodnotí potřeby pacientů v paliativní péči – Patient Needs Assessment in Palliative Care (PNAP). Pro hodnocení potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči byl do češtiny přeložen dotazník Family Inventory of Needs (FIN). Limitací využití měřících nástrojů mohou být nedostatečné znalosti jak pacientů a rodinných příslušníků, tak i zdravotnických pracovníků. Ve výzkumných studiích je velmi málo informací o tom, zda jsou měřicí nástroje určeny lékařům či nelékařským zdravotnickým pracovníkům. Výzkumné studie týkající se měřících nástrojů v paliativní péči jsou převážně zahraniční, což je limitující pro používání těchto měřících nástrojů v České republice. Limitací je také to, že výzkumné studie byly prováděny v různých státech a na různých kontinentech, tudíž výsledky nemusí být platné pro Českou republiku nebo alespoň střední Evropu. Do výzkumných studií byl zařazen různý počet respondentů, s různým onemocněním, což může zkreslovat výsledky výzkumných studií. Za limitaci lze taky považovat fakt, že většina výše uvedených měřících nástrojů byla vytvořena v 90. letech minulého století. Pro efektivní hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v České republice by bylo vhodné přeložit a standardizovat více měřících nástrojů, které by hodnotily potřeby pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči. Po správné identifikaci potřeb by se zvýšila kvalita života terminálně nemocných i členů rodiny. Z výzkumných studií tedy vyplývá, že v České republice je nedostatek měřících nástrojů pro posouzení potřeb pacientů a rodinných příslušníků. Informace získané z výzkumných studií by se daly využít pro vytvoření dalších standardizovaných měřících nástrojů, které by pomohly zvýšit kvalitu pacientů i rodinných příslušníků v paliativní péči. Informace by mohly být využity i pro zlepšení administrace stávajících měřících nástrojů, která je v některých případech složitá. Z výzkumných studií vyplývá, že není zcela zmapovaná oblast využití měřících nástrojů v praxi a tudíž by dalším předmětem zkoumání mohlo být využití standardizovaných měřících nástrojů v české klinické praxi.

ZÁVĚR

Aktivní vyhledávání a hodnocení bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb pacientů i rodinných příslušníků je důležitým aspektem paliativní péče. Hodnocení potřeb terminálně nemocných a jejich rodinných příslušníků je velmi důležité pro zvyšování kvality jejich života. K hodnocení potřeb jsou využívány standardizované měřicí nástroje, které napomáhají zdravotnickým pracovníkům odhalit potřeby pacientů i rodinných příslušníků, a tak jim lépe porozumět a reagovat na ně.

Cílem přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o měřících nástrojích k posouzení potřeb pacienta a rodinných příslušníků v paliativní péči. Hlavní cíl byl blíže specifikován ve dvou dílčích cílech. První dílčí cíl byl zaměřen na sumarizaci aktuálních publikovaných poznatků o měřících nástrojích k posouzení potřeb pacienta v paliativní péči. Nejlepší měřicí nástroje posuzované z hlediska validity a reliability jsou CARES, SCNS a PNPC. V České republice byl vyvinut měřicí nástroj PNAP. Druhý dílčí cíl se zabýval sumarizací aktuálních publikovaných poznatků o měřících nástrojích k posouzení potřeb rodinných příslušníků. Nejčastěji využívané měřicí nástroje jsou FIN a FAMCARE. Do češtiny byl přeložen měřicí nástroj FIN. Oba dva dílčí cíle byly splněny.

Tato přehledová bakalářská práce by mohla být využita jako podnět k vytvoření dalších standardizovaných měřících nástrojů pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v České republice. Výsledky výzkumných studií by mohly inspirovat odborníky v oblasti paliativní péče k překladům zahraničních měřících nástrojů do českého jazyka. Výsledky výzkumných studií by mohly být podnětem k dalšímu ověřování měřících nástrojů v paliativní péči.

REFERENČNÍ SEZNAM

AHMED, Nisar, Sam H AHMEDZAI, Karen COLLINS a Bill NOBLE. 2014. Holistic assessment of supportive and palliative care needs: the evidence for routine systematic questioning. *BMJ Supportive & Palliative Care* [online]. **4**(3), 238-246 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000324. ISSN 2045-435X. Dostupné z: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2012-000324>

AHMED, Nisar, Philippa HUGHES, Michelle WINSLOW, Peter A. BATH, Karen COLLINS a Bill NOBLE. 2015. A Pilot Randomized Controlled Trial of a Holistic Needs Assessment Questionnaire in a Supportive and Palliative Care Service. *Journal of Pain and Symptom Management*[online]. **50**(5), 587-598 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.05.010. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392415002559>

ANNUNZIATA, Maria Antonietta, Barbara MUZZATTI a Gianmarco ALTOÈ. 2009. A contribution to the validation of the Needs Evaluation Questionnaire (NEQ): a study in the Italian context. *Psycho-Oncology* [online]. **18**(5), 549-553 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1002/pon.1445. ISSN 10579249. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.1445>

AOUN, Samar, Sonia BIRD, Linda J KRISTJANSON a David CURROW. 2010. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliative Medicine* [online]. **24**(7), 674-681 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1177/0269216310373166. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216310373166>

AOUN, Samar, Chris TOYE, Kathleen DEAS, Denise HOWTING, Gail EWING, Gunn GRANDE a Kelli STAJDUHAR. 2015a. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative Medicine* [online]. **29**(10), 929-938 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1177/0269216315583436. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315583436>

AOUN, Samar, Kathleen DEAS, Chris TOYE, Gail EWING, Gunn GRANDE a Kelli STAJDUHAR. 2015b. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*[online].

29(6), 508-517 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1177/0269216314566061. ISSN 0269-2163.
Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314566061>

ARMES, Jo, Maggie CROWE, Lynne COLBOURNE, Helen MORGAN, Trevor MURRELLS, Catherine OAKLEY, Nigel PALMER, Emma REAM, Annie YOUNG a Alison RICHARDSON. 2009. Patients' Supportive Care Needs Beyond the End of Cancer Treatment: A Prospective, Longitudinal Survey. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 27(36), 6172-6179 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1200/JCO.2009.22.5151. ISSN 0732-183X.
Dostupné z: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2009.22.5151>

ARANGO-LASPRILLA, Juan Carlos, Maria Cristina QUIJANO, Monica APONTE, Maria Teresa CUERVO, Elizabeth NICHOLLS, Heather Lynn ROGERS a Jeffrey KREUTZER. 2010. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury* [online]. 24(7-8), 1017-1026 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.3109/02699052.2010.490516. ISSN 0269-9052. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02699052.2010.490516>

ASLAKSON, Rebecca A., Sydney M. DY, Renee F. WILSON, Julie WALDFOGEL, Allen ZHANG, Sarina R. ISENBERG, Alex BLAIR, Joshua SIXON, Karl A. LORENZ a Karen A. ROBINSON. 2017. Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 54(6), 961-972.e16 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.022. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417303561>

AUSTIN, Lynn, Gail EWING, Gunn GRANDE a Iratxe PUEBLA. 2017. Factors influencing practitioner adoption of carer-led assessment in palliative homecare: A qualitative study of the use of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). *PLOS ONE* [online]. 12(6) [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1371/journal.pone.0179287. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0179287>

AYA-GÓMEZ, Viviana Lucía, Amalia Alexandra OVALLE PARRA, Victoria CABRERA-GARCIA, Diana Sthefania MUÑOZ-GÓMEZ a Claudia Alejandra DUQUE ROMERO. 2017. Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. *International Journal on Disability and Human Development* [online]. 16(3) [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1515/ijdh-2016-0033. ISSN 2191-

0367. Dostupné z: <http://www.degruyter.com/view/j/ijdh.2017.16.issue-3/ijdh-2016-0033/ijdh-2016-0033.xml>

BONACCHI, Andrea, Guido MICCINESI, Sarah GALLI, Caterina PRIMI, Francesca CHIESI, Donatella LIPPI, Maria MURACA a Alessandro TOCCAFONDI. 2016. Use of the Needs Evaluation Questionnaire with cancer outpatients. *Supportive Care in Cancer*[online]. **24**(8), 3507-3515 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1007/s00520-016-3176-4. ISSN 0941-4355. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-016-3176-4>

BOYES, Allison, Afaf GIRGIS a Christophe LECATHELINAIS. 2009. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of Evaluation in Clinical Practice* [online]. **15**(4), 602-606 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x. ISSN 13561294. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x>

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. 2013a. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie* [online]. **7**(6), 310-314 [cit. 2019-04-04]. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>

BUŽGOVÁ, Radka, Erika HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Lucie SIKOROVÁ a Radka KOZÁKOVÁ. 2013b. Pilotní testování dotazníku PNAP „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči“ na onkologickém oddělení. *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. **4**(3), 628-633 [cit. 2019-04-04]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2013-03/5_buzgova_kol.pdf

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. 2013c. Porovnání hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči. *Praktický lékař* [online]. **93**(3), 105-109 [cit. 2019-04-04]. ISSN 0032-6739. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-clanek/porovnani-hodnoticich-nastroju-pro-zjistovani-potreb-rodinnych-prislusniku-v-paliativni-peci-40926>

BUŽGOVÁ, Radka, Naděžda ŠPATENKOVÁ, Erika FUKASOVÁ-HAJNOVÁ a David FELTL. 2016. Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care* [online]. **25**(4), 592-599 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1111/ecc.12441. ISSN 09615423. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/ecc.12441>

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ, Radka a Renáta ZELENÍKOVÁ. 2012. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. **3**(2), 404-414 [cit. 2019-04-04]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-02/6_buzgova.pdf

DAKESSIAN SAILIAN, Silva, Huda Abu-Saad HUIJER, Suzanne DHAINI a Marina ADRA. 2018. Palliative Care Assessment Tools for Older Adults: Review Article. *Archives of Palliative Care and Medicine* [online]. **1** (1), 1 - 10 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.29011/. Dostupné z: <http://doi.org/10.29011/%20APCM-103.%20000003>

EWING, Gail, Caroline BRUNDLE, Sheila PAYNE a Gunn GRANDE. 2013. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home: A Validation Study. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **46**(3), 395-405 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392412007506>

EWING, Gail a Gunn GRANDE. 2012. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine* [online]. **27**(3), 244-256 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1177/0269216312440607. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312440607>

FRIDRIKSDÓTTIR, Nanna, Þórunn SÆVARSDÓTTIR, Svandís Íris HALFDÁNARDÓTTIR, Arndís JÓNSDÓTTIR, Hrefna MAGNÚSDÓTTIR, Kristín Lára ÓLAFSDÓTTIR, Guðbjörg GUÐMUNDSDÓTTIR a Sigríður GUNNARSDÓTTIR. 2011. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*[online]. **50**(2), 252-258 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.3109/0284186X.2010.529821. ISSN 0284-186X. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/0284186X.2010.529821>

GANZ, Patricia A. 2012. Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) and CARES-SF Now Publicly Available. *Journal of Clinical Oncology*[online]. **30**(32), 4046-4047 [cit. 2019-

04-04]. DOI: 10.1200/JCO.2012.44.9926. ISSN 0732-183X. Dostupné z: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2012.44.9926>

GEORGE, Naomi, Elizabeth PHILLIPS, Milana ZAUROVA, Carolyn SONG, Sangeeta LAMBA a Corita GRUDZEN. 2016. Review Article: Palliative Care Screening and Assessment in the Emergency Department. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **51**(1), 108-119 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.017. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392415004443>

HORA, Edilene Curvelo a Regina Márcia Cardoso de SOUSA. 2009. Cross-cultural adaptation of the instrument "Family Needs Questionnaire". *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online]. **17**(4), 541-547 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1590/S0104-11692009000400017. ISSN 0104-1169. Dostupné z: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000400017&lng=en&tlng=en

HUDSON, Peter L, Tom TRAUER, Suzanne GRAHAM, Gunn GRANDE, Gail EWING, Sheila PAYNE, Kelli I STAJDUHAR a Kristina THOMAS. 2010. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine* [online]. **24**(7), 656-668 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1177/0269216310373167. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216310373167>

HUGHES, Philippa, Nisar AHMED, Michelle WINSLOW, Stephen J WALTERS, Karen COLLINS a Bill NOBLE. 2015. Consumer views on a new holistic screening tool for supportive and palliative-care needs: Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC). *Health Expectations* [online]. **18**(4), 562-577 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1111/hex.12058. ISSN 13696513. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/hex.12058>

CHIU, Chun-Yu, Ann P. TURNBULL a Jean Ann SUMMERS. 2013. What Families Need: Validation of the Family Needs Assessment for Taiwanese Families of Children with Intellectual Disability and Developmental Delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* [online]. **38**(4), 247-258 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1177/154079691303800404. ISSN 1540-7969. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/154079691303800404>

LEPPERT, Wojciech, Mikolaj MAJKOWICZ a Sam H. AHMEDZAI. 2012. The Adaptation of the Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) to the Polish Clinical Setting for Needs Assessment of Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **44**(6), 916-922 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.12.286. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392412002692>

NOVOTNÁ, Helena a Miroslav KALA. 2016. Hodnocení potřeb pacientů s chronickým srdečním selháním v paliativní péči. *Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na důkazech* [online]. s. 160-165 [cit. 2019-04-04]. ISBN 978-80-7464-826-7. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/sbornik-2016.pdf>

MURRAY, Heather M., George W. MASLANY a Bonnie JEFFERY. 2009. Assessment of family needs following acquired brain injury in Saskatchewan. *Brain Injury* [online]. **20**(6), 575-585 [cit. 2019-04-12]. DOI: 10.1080/02699050600664590. ISSN 0269-9052. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02699050600664590>

RICHARDS, Christopher T., Michael A. GISONDI, Chih-Hung CHANG, D. Mark COURTNEY, Kirsten G. ENGEL, Linda EMANUEL a Tammie QUEST. 2011. Palliative Care Symptom Assessment for Patients with Cancer in the Emergency Department: Validation of the Screen for Palliative and End-of-Life Care Needs in the Emergency Department Instrument. *Journal of Palliative Medicine* [online]. **14**(6), 757-764 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1089/jpm.2010.0456. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2010.0456>

RICHARDSON, Alison, Jibby MEDINA, Vivienne BROWN a John SITZIA. 2007. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Supportive Care in Cancer* [online]. **15**(10), 1125-1144 [cit. 2019-04-12]. DOI: 10.1007/s00520-006-0205-8. ISSN 0941-4355. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-006-0205-8>

SCHOUTEN, Bojoura, Johan HELLINGS, Patrick VANKRUNKELSVEN, Jeroen MEBIS, Paul BULENS, Frank BUNTINX, Dominique VANDIJCK a Elke VAN HOOFF. 2017. Qualitative research on the Belgian Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES): An evaluation of the content validity and feasibility. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* [online]. **23**(3), 599-607 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1111/jep.12681. ISSN 13561294. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/jep.12681>

SCHUR, Sophie, Marie NEUBAUER, Michaela AMERING, Alexandra EBERT-VOGEL, Eva Katharina MASEL, Ingrid SIBITZ, Herbert WATZKE a Beate SCHRANK. 2015. Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliative and Supportive Care* [online]. **13**(03), 485-491 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1017/S1478951514000261. ISSN 1478-9515. Dostupné z: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951514000261

WALLER, Amy, Afaf GIRGIS, Christophe LECATHELINAIS, Wendy SCOTT, Lorna FOOT, David SIBBRITT a David CURROW. 2010. Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psycho-Oncology* [online]. **19**(7), 726-733 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1002/pon.1624. ISSN 10579249. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.1624>

YI, Myungsun, Keeho PARK a Eun Young PARK. 2014. Psychosocial needs of low-income people with cancer in Korea. *European Journal of Oncology Nursing* [online]. **18**(6), 549-556 [cit. 2019-04-04]. DOI: 10.1016/j.ejon.2014.07.005. ISSN 14623889. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S146238891400101X>

SEZNAM ZKRATEK

CARES	Cancer Rehabilitation Evaluation System
CPNQ	Cancer Patients Need Questionnaire
CSNAT	Carer Support Needs Assessment Tool
FAMCARE – 2	Family Care Scale – 2
FAMCARE	Family Care Scale
FIN – H	Family Inventory of Needs – Husband
FIN	Family Inventory of Needs
FNA	Family Needs Assessment
FNQ	Family Needs Questionnaire
NEQ	Needs Evaluation Questionnaire
NEST	Needs at the End-of-Life screening Tool
NSS	Need Satisfaction Scale
OCPC	Oncology Clinic Patient Checklist
PNAP	Patient Needs Assessment in Palliative Care
PNAT	Patient Needs Assessment Tool
PNI	Psychosocial Need Inventory
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care Instrument
SCNS	Supportive Care Needs Survey
SPARC	Sheffield Profile for Assessment and Referral Care
SPEED	Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department