

**VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ
JIHLAVA**

Zdravotně sociální pracovník

**DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE Z POHLEDU
NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH**

Bakalářská práce

Autor práce: Natálie Šafranová

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Šlechtová

Jihlava 2024

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Natálie Šafranová
Studijní program:	Zdravotně sociální péče
Obor:	Zdravotně sociální pracovník
Garant studijního oboru:	doc. PhDr. David Urban, Ph.D.
Název práce:	Domácí paliativní péče z pohledu neformálních pečujících
Vedoucí práce:	Mgr. Pavla Šlechtová
Cíl práce:	Cílem bakalářské práce je zjistit a popsat potřeby neformálních pečujících v domácí paliativní péči a jejich spokojenost s dostupnými službami.

Abstrakt

Tématem mé bakalářské práce je „Domácí paliativní péče z pohledu neformálních pečujících“. Práce je rozdělena do dvou částí a skládá se z části teoretické a z části praktické. V teoretické části se věnuji Paliativní péči, jejímu dělení, zásadám, principům a dostupnosti. Dále popisuji potřeby jak pacientů, tak neformálních pečujících. V této práci se dále věnuji, rodinnému fungování, zátěžím neformálních pečujících a v neposlední řadě také poradenství pro pozůstalé.

V praktické části jsou zobrazeny výsledky dotazníkového šetření, které probíhalo zasíláním dotazníků neformálním pečujícím.

Klíčová slova

Paliativní péče; potřeby pacientů; rodina v péči o nevléčitelně nemocného; poradenství pro pozůstalé

Abstract

The topic of my bachelor's thesis is "Home palliative care from the perspective of informal caregivers". The work is divided into two parts and consists of a theoretical part and a practical part. In the theoretical part, I focus on palliative care, its division, principles and availability. I also describe the needs of both patients and informal caregivers. In this work, I also focus on family functioning, the burdens of informal caregivers and, last but not least, counseling for survivors.

The practical part shows the results of a questionnaire survey among informal caregivers.

Keywords

Palliative care; patient needs; family caring for a terminally ill person; counselling for survivors

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Podle § 47b zákona o vysokých školách souhlasím se zveřejněním své práce podle Směrnice pro vedení, vypracování a zveřejňování závěrečných prací na VŠPJ, a to bez ohledu na výsledek obhajoby.

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užití své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výtěžku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne 18. července 2024

.....

Podpis studenta/ky

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí své práce Mgr. Pavle Šlechtové za její odbornou pomoc a její připomínky, které mi během zpracování bakalářské práce poskytla. Dále bych chtěla poděkovat panu Mgr. Hanáčkovi za pomoc při vytváření výzkumu. Poděkování patří i mé rodině, která mě během studia podporovala a také těm, kteří přispěli k vypracování praktické části práce.

Obsah

Seznam obrázků	7
Seznam zkratk	8
Úvod	9
1 Paliativní péče	10
1.1 Dělení paliativní péče	13
1.1.1 Služby specializované paliativní péče	13
1.1.2 Služby obecné paliativní péče	15
1.1.3 Odlehčovací služba (respitní péče).....	15
1.2 Dostupnost paliativní péče.....	15
1.3 Principy paliativní péče	16
1.4 Zásady paliativní péče	17
2 Potřeby v domácí paliativní péči.....	18
2.1 Vymezení pojmu potřeba.....	18
2.1.1 Dělení potřeb podle obecných kritérií	19
2.1.2 Faktory ovlivňující naplnění potřeb	20
2.1.3 Způsob naplňování potřeb	20
2.1.4 Proces naplnění potřeb v nemoci.....	20
2.2 Potřeby neformálních pečujících	21
2.3 Vymezení pojmu spokojenost.....	21
3 Rodina v péči o nevléčitelně nemocné	22
3.1 Rodina.....	22
3.1.1 Funkce rodiny.....	22
3.2 Pečovatel.....	23
3.3 Rodinné fungování.....	23
3.4 Podpora rodinných pečovatelů	24
3.5 Zátěž pečovatele a její vliv na organismus	24
4 Praktická část.....	26
4.1 Cíl práce.....	26
4.2 Příprava výzkumu.....	26
4.3 Metodika výzkumu – dotazník	26
4.3.1 Výzkumné otázky.....	27
4.4 Výsledky dotazníkového šetření.....	27
4.5 Shrnutí výzkumného šetření	40
Diskuse	43
Závěr	45
Seznam použité literatury	47
Přílohy.....	49

Seznam obrázků

Obr. 1: Maslowova pyramida potřeba	18
Obr. 2 (Graf označující věk respondentů)	27
Obr. 3 (Graf označující dobu, za kterou neformální pečující pečuje v domácí paliativní péči o blízkou osobu)	28
Obr. 4 (Graf označující vztahy k osobám, o které je pečováno)	28
Obr. 5 (Graf označující důležitost potřeby informovanosti o stavu a léčbě)	29
Obr. 6 (Graf označující důležitost fyziologických potřeb neformálních pečujících)	29
Obr. 7 (Graf označující důležitost potřeby sociální jistoty neformálních pečujících)	30
Obr. 8 (Graf označující důležitost potřeby ekonomické jistoty neformálních pečujících)	30
Obr. 9 (Graf označující potřebu pomoci při péči o blízkou osobu neformálních pečujících)	31
Obr. 10 (Graf označující potřebu sounáležitosti neformálních pečujících)	31
Obr. 11 (Graf označující nabízení služby mobilní specializované paliativní péče)	32
Obr. 12 (Graf označující využívání nabízené mobilní specializované paliativní péče)	32
Obr. 13 (Graf označující spokojenost neformálních pečujících se službou mobilní specializovaná paliativní péče)	33
Obr. 14 (Graf označující nabízení služby denní stacionář paliativní péče)	33
Obr. 15 (Graf označující využívání služby denní stacionář paliativní péče)	34
Obr. 16 (Graf označující spokojenost se službou denní stacionář paliativní péče)	34
Obr. 17 (Graf označující nabízení služby ambulance pro léčbu bolesti)	35
Obr. 18 (Graf označující využívání služby ambulance pro léčbu bolesti)	35
Obr. 19 (Graf označující spokojenost se službou ambulance pro léčbu bolesti)	36
Obr. 20 (Graf označující využívání služby praktického lékaře)	36
Obr. 21 (Graf označující spokojenost se službami praktického lékaře)	37
Obr. 22 (Graf označující nabízení služby agentury domácí péče neformálním pečujícím)	37
Obr. 23 (Graf označující využívání služby agentury domácí péče)	38
Obr. 24 (Graf označující spokojenost se službou agentury domácí péče)	38
Obr. 25 (Graf označující nabízení odlehčovací služby neformálním pečujícím)	39
Obr. 26 (Graf označující využívání neformálních pečujících odlehčovací službu)	39
Obr. 27 (Graf označující spokojenost neformálních pečujících s odlehčovací službou)	40

Seznam zkratk

WHO World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

MPSV ČR Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

Úvod

Domácí paliativní péče je důležitým a citlivým aspektem zdravotní péče a zároveň se stává stále významnější součástí zdravotnického systému, zejména vzhledem k rostoucímu důrazu na poskytování péče v domácím prostředí, kdy umožňuje pacientům v terminálním stádiu nemoci zůstat v kruhu svých nejbližších. Tato péče klade důraz na kvalitu života pacienta a zahrnuje komplexní podporu nejen v oblasti fyzických potřeb, ale také psychologických, sociálních a spirituálních aspektů. Rodinní příslušníci nebo blízcí přátelé jako neformální pečující hrají v tomto systému klíčovou roli, neboť poskytují celodenní péči a podporu pacientovi.

Role neformálního pečujícího je v domácí paliativní péči nezastupitelná. Tito pečovatelé přebírají řadu podstatných úkolů, které by za normálních okolností poskytovali profesionální zdravotníci, a to často bez náležitého vzdělání či přípravy. Výzkum a porozumění potřebám neformálních pečujících je nezbytné pro zajištění podpory a zdrojů, které jim umožní poskytovat kvalitní péči, aniž by při tom ohrožovali kvalitu svého vlastního života.

Motivací pro zpracování tohoto tématu je moje zkušenost z nedávné doby, kdy jsem se osobně setkala s domácí paliativní péčí. Toto období pro mě samotnou bylo velice těžké. Zabývala jsem se mými členy rodiny jako pečujícími v domácí paliativní péči a tím, jak tuto péči zvládají, jaké jsou pro ně důležité potřeby, které služby využívají a jestli s nimi jsou spokojeni. Zajímala jsem se tak i o pohled ostatních neformálních pečujících, kteří pečují o svého blízkého, jenž bojuje s nevléčitelnou nemocí. Z tohoto důvodu je tato práce zaměřena na domácí paliativní péči.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části je první kapitola zaměřena na téma paliativní péče, její dělení, principy, zásady a dostupnost péče. Dále jsou v druhé kapitole pospány potřeby jak nevléčitelně nemocných, tak neformálních pečujících. V této kapitole byl dále popisován pojem spokojenost, protože i spokojenost je v tomto tématu velice důležitá. Ve třetí kapitole se bakalářská práce zabývá rodinou a jejím fungováním a podporou ostatních rodinných příslušníků, dále je zde popisována zátěž pečovatele a její vliv na organismus.

Cílem práce je zjištění a popsání potřeb neformálních pečujících, služeb, jež jim jsou nabízeny, které využívají a jak s nimi jsou spokojeny. Na základě stanoveného cíle, byl vytvořen dotazník, který vycházel ze tří výzkumných otázek. První otázka je zaměřena na zjištění potřeb neformálních pečujících v domácí paliativní péči. Druhá výzkumná otázka se zabývá službami, které jsou pečujícím nabízeny a které z nich využívají. Třetí výzkumná otázka je zaměřena na spokojenost s využívanými službami. Pro dosažení cíle, budu využívat kvantitativní výzkum na základě dotazníkového šetření. Dotazník bude zasílán přímo neformálním pečujícím v domácí paliativní péči.

Ráda bych touto prací přispěla k lepšímu porozumění daného tématu a potřebám neformálních pečujících. Zlepšení podpory neformálních pečujících může potencionálně zvýšit kvalitu života pečovatelům, tak i pacientům, kteří tuto péči potřebují a přispět k udržitelnosti domácí paliativní péče jako důležitého aspektu zdravotnického systému.

1 Paliativní péče

Termín paliativní péče se ve světě používá již více než 40 let. Od doby, kdy se tento termín objevil, se mluví o snaze nalezení společného jazyka a vytvoření definice pro paliativní péči. Dodnes není jednoznačná definice, která by byla všemi přijímána. Většina definic se zpravidla shoduje v tvrzení, že paliativní péče spočívá v individuálním přístupu ke specifickým potřebám umírajících, mírnění a prevenci jejich utrpení, ve zvyšování kvality života pacientů i jejich rodin. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

Jak je již zmíněno, definice paliativní péče není zcela jednoznačná. Modely poskytování paliativní péče také nemusí být vždy zcela shodné. V každé zemi je pojmána a implementována různě. V čem je naopak paliativní péče v různých zemích shodná? Jedná se o cíle, zásady, principy, přístupy a hodnoty na kterých tento koncept péče stojí. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

Definice WHO (2020) *„Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů (dospělých i dětí) a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s život ohrožujícím onemocněním. Předchází a zmírňuje utrpení prostřednictvím včasné identifikace, správného posouzení a léčby bolesti a dalších problémů, ať už fyzických, psychosociálních nebo duchovních.“*

Definice Centra paliativní péči (2024) zní *„Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci. Jejím cílem je komplexní léčba/řešení/tišení bolesti a dalších příznaků nemoci, včetně psychických, sociálních a spirituálních obtíží, které mohou pacienta a jeho blízké trápit.“*

Bužgová (2015) popisuje, že původní definice WHO byla přínosem, především z důvodu orientace na pacienta a zdůraznila podstatu lidského bytí, ale zároveň označila za nejvyšší cíl kvalitu lidského života. Novější definice WHO dle Bužgové (2015) klade větší důraz na předcházení utrpení.

Paliativní péče má mnoho definic, jen v anglickém jazyce jich bylo nalezeno 37, dalších 26 v jazyce německém. Proto se není čemu divit, že definice se v mnohém odlišují, nicméně se shodují v hlavním cíli paliativní péče. Tím je myšleno mírnění a prevence utrpení, zvyšování kvality života pacientů a rodinných příslušníků. Toto tvrzení je shodné s definicemi WHO.

V souvislosti s výše uvedeným zmírňováním utrpení nalezneme další charakteristické pojmy, jako jsou např. „podpora a ocenění“ – podpora a ocenění zejména tvrdé a nekončící práce v souvislosti s tím, že pečující musí být 24 hodin v neustálém pozoru a být nápomocen nemocnému; „průběžná informovanost“ – každý pečující by měl být o všem řádně informován a následná vzájemná komunikace by měla probíhat z obou stran; „posilování naděje“ – každému

pečujícímu by se mělo dostat od jeho okolí slov podpory jako jsou ta, že jejich práce není samozřejmostí a není zbytečná ba naopak; „poskytování empatie, útěchy a být přítomen“.
(BUŽGOVÁ, 2015)

Bužgová (2015) tvrdí, že by paliativní péče měla být více orientovaná na zlepšení kvality života, než na samotnou „agresivní“ léčbu a život ohrožující nemoc. Zároveň by měla splňovat následujících 6 cílů, aby byla paliativní péče:

- orientována na pacienta zároveň na jeho potřeby a cíle,
- prospěšná,
- bezpečná,
- s pacientem se jedná v souladu s jeho právy, a ne s urychlením smrti,
- včasná,
- neměla by být zahájena příliš brzy a zároveň ne pozdě,
- spolehlivá a efektivní. (BUŽGOVÁ, 2015)

Dále je paliativní péče rozdělena podle stupně komplexnosti, a to na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. (KISVETROVÁ, 2018)

Nejprve se zaměříme na obecný paliativní přístup, který představuje způsob integrace postupů a metod paliativní péče na pracovištích, kde se nevěnují jen specializované paliativní péče, ale také jednotlivým zdravotnickým kategoriím. U kterých se jedná o jejich kompetence v prostředí lůžkového oddělení, ale i v domácím prostředí, kde je poskytována domácí paliativní péče. Pro samotné využití v praxi, je potřeba kvalitní a řádná příprava pro zdravotníky, kteří poskytují paliativní péči. Pro kvalitu tohoto přístupu je potřebné zaměřit se na vzdělávání zdravotníků, na dobrou a efektivní komunikaci s rodinou. V neposlední řadě je důležité nechat vybrat pacienta, aby si mohl sám zvolit místo, kde mu bude takováto péče poskytována, jestli v domácí či institucionálním prostředí, nebo jestli si vůbec poskytnutí této péče přeje. Zároveň je velmi důležitá dostupnost psychologické nebo duchovní podpory. Pacient by měl mít možnost snadného přístupu k lékům, které jsou určené pro mírnění symptomů v pokročilé a terminální fázi nemoci.
(KISVETROVÁ, 2018)

Péče, která je realizována ve speciálních zařízeních s pomocí interdisciplinárního týmu odborníků se nazývá „specializovaná paliativní péče“. Při poskytování této péče se tým skládá z jedinců, kteří absolvovali vzdělání v této oblasti, a jejich profesní zaměření se soustředí na poskytování paliativní péče. (KISVETROVÁ, 2018)

Škála pacientů, kterým je poskytována paliativní péče tímto přístupem, se zaměřuje na pacienty s komplexními problémy a složitými potřebami, které by nebylo možné zvládat v jiných zdravotnických institucích. (KISVETROVÁ, 2018)

V paliativní péči se každý zaměřuje hlavně na pacienty, ale je nutné si uvědomit, že práce pečujících osob je nedoceňována. Je až s podivem, že ve společnosti není zvykem mluvit o pečujících. Je důležité, aby sám pečující nezapomínal na sebe a své potřeby, jelikož kvalitní péče se odvíjí od psychické stability a dobré duševní kondice pečujícího. Jen ten, kdo má dostatek energie a času pro sebe je schopen péči věnovat druhým v maximální míře. V posledních letech se ale situace velmi zlepšila. Velkorysou práci pečujících si můžeme připomínat 2. října, tento den se označuje jako „den pečujících“ (CHMELOVÁ a kol., 2023)

1.1 Dělení paliativní péče

Paliativní péče se dělí na obecnou a specializovanou dle komplexnosti péče. Obecnou paliativní péčí se rozumí taková péče, která není poskytována speciálně vyškolenými pracovníky v oblasti paliativní péče a na specializovaných pracovištích. Jedná se o péči, která je poskytována všemi zdravotníky ve zdravotnických a sociálních službách. Zdravotník pracující na oddělení, kde se setkává s umírajícími pacienty, by měl umět poskytnout obecnou paliativní péči. Tím se rozumí tlumení symptomů onemocnění, poskytnutí psychické podpory, respektování pacientovy autonomie a snaha o docílení co největší kvality života smrtelně nemocného. Každý ošetřující by měl jednat v souladu s pacientovými potřebami a právy. (MATĚJÁKOVÁ, 2018)

Naopak specializovaná paliativní péče se vyznačuje tím, že je poskytována multioborovým týmem, který je řádně proškolený a pevně se pohybuje v oblasti paliativní péče. Tato péče obecnou péči v mnohém převyšuje. Její pole působnosti je velmi široké. Patří sem zejména hospice, pracovníci mobilní paliativní péče, denní stacionáře, poradny a ambulance paliativní péče nebo oddělení specializované na paliativní péči v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízeních. (MATĚJÁKOVÁ, 2018)

1.1.1 Služby specializované paliativní péče

Mobilní specializovaná paliativní péče

Tato péče je neomezeně poskytována multidisciplinárním týmem odborníků. U této péče je odborným garantem lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se specializovanou způsobilostí v paliativní péče. Péče je poskytována v přirozeném prostředí pacienta, tj. doma nebo v náhradním sociálním prostředí. Obsah a škála této služby jsou různé, vždy záleží na domluvě, ochotě, společném cíli, možnostech apod. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

Lůžková zařízení paliativní péče (hospice)

Jedná se převážně o nestátní zdravotnická zařízení, poskytující specializovanou paliativní péči pacientům, kteří jsou nejčastěji v posledních týdnech života. Tým v této službě je spíše multidisciplinární, zaměřuje se především na uspokojení všech potřeb pacienta a na podporu jejich sociálních vazeb. Tyto služby nejvíce usilují o vytvoření co nejpřívětivějšího a nejdůležitějšího prostředí pacientů. Je dbáno na soukromí pacienta. (PECHOVÁ a LEJSAL,2020)

Oddělení paliativní péče a hospicová lůžka v jiných zdravotních zařízeních

Zde jsou hospicová lůžka i ve zdravotnických zařízeních, jako je například léčebna dlouhodobě nemocných. Tyto služby se začaly rozvíjet především v posledních několika letech, nejen v lůžkové podobě, ale i v konziliárních týmech nemocnic. (PECHOVÁ a LEJSAL,2020)

Konziliární týmy specializované paliativní péče v nemocnicích

Jejich péči může požádat zpravidla ošetřující lékař, pacient, rodina i další subjekty. Důležité jsou vzhledem k nastavení kvalitního plánu péče v závěru života a odpovídající medikaci v pobytových sociálních službách pro seniory. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

Ambulance paliativní medicíny

V roce 2019 bylo v České republice celkem 11 ambulaní paliativní medicíny, nejčastěji působí při lůžkových hospicích, v zázemí mobilní specializované paliativní péče nebo při odděleních paliativní péče. Některé z nich umožňují dočasnou hospitalizaci za účelem správného nastavení medikace k léčbě symptomů. Tyto ambulance mají registrovanou odbornost. (PECHOVÁ a LEJSAL,2020)

Denní stacionář paliativní péče

Funkčností odpovídá standardním denním stacionářům. Zde se ale jedná o zdravotnické zařízení poskytující zdravotní služby, zaměřující se na pacienty v terminálním stádiu nemoci. Jejich přítomnost je nejčastěji v lůžkových hospicích. U nás tato forma péče není příliš obvyklá. Častý problém spočívá v dopravě pacientů do tohoto zařízení. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

Ambulance pro léčbu bolesti

Tato služba nejčastěji slouží pro pacienty s chronickou bolestí, není zde poskytována specializovaná paliativní péče. Tuto službu vede lékař s atestací paliativní medicíny a léčby bolesti. Nevýhodou této služby jsou dlouhé čekací lhůty. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

1.1.2 Služby obecné paliativní péče

Praktický lékař

Praktický lékař je pro poskytování paliativní péče naprosto zásadní. Měl by mít schopnost odborně posoudit zdravotní stav a umět nastavit léčebný plán. Často dochází k navázání důvěrného vztahu mezi pacientem a lékařem. Tento lékař předepisuje různou medikaci a pomůcky, které zvyšují komfort pacienta. V případě nezapojení praktického lékaře do paliativní péče je šance na úmrtí v přirozeném prostředí nebo v prostředí pobytového zařízení s dobrou kvalitou péče a života velmi skromná až mizivá. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

Agentury domácí péče

Jedná se o zdravotní služby, které poskytují všeobecné sestry v běžném prostředí klienta. Je to péče, kdy zdravotní stav klienta nevyžaduje hospitalizaci ani neustálou dostupnost lékařské péče. Ošetřující nebo praktický lékař indikuje péči a také volí její obsah a rozsah. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

Není žádnou výjimkou, že se u jednoho klienta potkávají terénní sociální a zdravotní služby. V některých případech jsou služby poskytovány jednou organizací. (PECHOVÁ a LEJSAL, 2020)

1.1.3 Odlehčovací služba (respitivní péče)

Cíl této služby je umožnit pečujícím odpočinek od péče na určitou dobu. Díky tomu mohou nabrat nové síly, popřípadě jim služba poskytne čas na vyřízení osobních záležitostí. Tuto službu poskytuje zařízení sociálních služeb. Nejčastěji se jedná o zřizovatele veřejných subjektů, neziskové organizace anebo se může jednat o soukromé či církevní zařízení. Cena odlehčovací služby je dána vyhláškou MPSV, kde najdeme i stanovující ceny fakultativních služeb (tyto služby jsou doplňkové nad rámec hlavní činnosti). (umírání. cz, 2024)

1.2 Dostupnost paliativní péče

Dle veřejně dostupných dat v České republice každoročně umírá přibližně 110 000 lidí. Je až s podivem, že čtvrtina z těchto lidí zemře na onkologické onemocnění, u kterého se paliativní péče více než předpokládá. Právě onkologičtí pacienti tuto formu péče využívají nejvíce. Je však velmi využívaná i u jiných druhů nemocí. V dnešní době bohužel nejsou dostatečně vytvořené podmínky pro to, aby byla paliativní léčba dostupná všem. Dostupnost této péče je závislá na jejím financování. To se projevuje právě nedostatkem lůžek v hospicové péči. Čekací doba pro umístění je velmi dlouhá, často se žadatelé přesunu do hospice nedočkají. V těchto zařízeních se upřednostňují hlavně pacienti s onkologickým onemocněním. (MATĚJÁKOVÁ, 2018)

Cílem je, aby paliativní péče byla dostupná i ostatním jedincům s nevléčitelnou nemocí. Aby i tito jedinci (pacienti) měli možnost více využívat služby paliativní péče, díky kterým by mohli trávit své poslední chvíle života ve svém přirozeném prostředí. Jak nám je již známo, pro většinu nemocných je důležité trávit jejich zbytek života v přirozeném prostředí v kruhu nejbližších. Variantou paliativní péče jsou zejména mobilní hospice, které se podílejí na zajišťování péče v domácím prostředí pacienta, kde se mimo jiné na takové péči podílejí i blízké osoby. Ty mohou mimo jiné využít poradny a denní stacionáře, které jsou na paliativní péči zaměřené a v případě potřeby jim mohou poskytnout onu pomocnou ruku. Možnost domácí péče není pravidlem a není vždy realizovatelná, jelikož ne každý blízký je schopný se postarat ať už po finanční stránce, tak i po stránce zdravotní. Poskytování péče může být tak náročné, že přesahuje možnosti péče laické osoby v přirozeném prostředí. (MATĚJÁKOVÁ, 2018)

1.3 Principy paliativní péče

Stejně jako jiné obory medicíny tak i paliativní medicína má svou rozpracovanou strategii péče o nemocné a umírající. Je nutné dodržovat určité principy péče. Za první princip lze považovat skutečnost, že péče by měla být zahájena až tehdy, kdy dojde k negativním důsledkům kurativní léčby. (MOŘKOVSKÁ, 2019)

Dále je známo, že principem paliativní péče je dostatečné respektování přání a potřeb umírajících pacientů, které jsou oproti pacientům s příznivou diagnózou rozdílné. (MOŘKOVSKÁ, 2019)

Dalším principem paliativní péče je možnost dobrovolnické péče, kdy iniciativu přebírá neformální pečující, který je koordinován lékařem. (MOŘKOVSKÁ, 2019)

Kromě obecných principů paliativní péče můžeme mluvit také o principech při ošetřování v domácím prostředí. Domácí péče by měla být nepřetržitá po dobu 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Na tvorbě plánu péče by se měl podílet pacient, rodina a blízcí přátelé. Součástí péče jsou bio-psycho-socio-spirituální potřeby pacienta i rodiny, o které je podstatné pečovat. (MOŘKOVSKÁ, 2019)

Mořková (2019) uvádí aspekty, které jsou podstatné a důležité při ošetřování v domácí péči:

- ochota rodiny,
- společné podílení se na péči,
- souhlas pacienta s ošetřováním v domácím prostředí,
- informovanost rodiny se zdravotním stavem a závažností onemocnění pacienta,
- souhlas s péčí.

1.4 Zásady paliativní péče

Mezinárodní úřad veřejného zdravotnictví stanovil hlavní zásady, které by při paliativní péče měly poskytovat úlevu od bolesti a dalších symptomů. Také by měly podporovat život, ale i přesto brát na vědomí, že umírání je přirozený proces a neusiluje o urychlení ani oddálení smrti. Další zásadou paliativní péče jsou psychologické a duchovní aspekty péče o nevyléčitelně nemocného, nabízení systému podpory, která napomáhá rodinám zvládat zátěž při péči o nemocného a v období zármutku. Další zásadou je využívání týmové práce pro uspokojení pacientových potřeb i jeho rodiny. Tato zásada usiluje o zlepšení kvality života, která napomáhá k pozitivnímu ovlivnění průběhu nemoci. Je použitelná v raném stádiu nemoci s řadou dalších terapií a jejich cílem je prodloužení života. (HAVLÍČKOVÁ, 2008)

2 Potřeby v domácí paliativní péči

V souvislosti s domácí paliativní péčí se v této kapitole budu zabývat obecným potřebám a potřebám neformálních pečujících, které jsou důležité při péči o blízkou osobu v domácí paliativní péči. Jedná se o nedílnou součást v této péči, u které je potřebné, aby potřeby byly dostatečně uspokojovány.

2.1 Vymezení pojmu potřeba

Dle již velmi dobře známé Maslowovi pyramidy potřeb víme, že každý z nás má určité potřeby, které je nutno uspokojovat pro fungování v běžném životě. Tyto potřeby lze dělit do dvou základních kategorií: nižší potřeby a vývojově vyšší potřeby. Ze základních jsou to zpravidla potřeba jistoty, bezpečí a fyziologické, které slouží k přežití. Do vyšších se řadí potřeba sounáležitosti, lásky, uznání, sebeúcty a v neposlední řadě také potřeba seberealizace.



Obr. 1: Maslowova pyramida potřeba

Zdroj: <https://www.mentem.cz/blog/teorie-motivace/>

Nesmí být opomíjeno, že pro správný lidský vývoj je rozhodující také potřeba začlenit se do společnosti a potřeba uplatnit se. Na toto by nemělo být zapomínáno ani u nemocných, kteří by na právě tyto potřeby neměli rezignovat. Mělo by to být provedeno s pomocí kvalifikovaného personálu. (BUŽGOVÁ, 2015)

V širším pojetí je pojem potřeba chápána, jako požadavek, který je nezbytný pro biologický, psychický a sociální život člověka. (BUŽGOVÁ, 2015)

Podle psychologického slovníku je potřeba považována za důležitou pro náš organismu k tomu, něco získat nebo se naopak něčeho zbavit, abychom dosáhli určité rovnováhy, která by se neměla vychylovat z životního optima. V průběhu života se potřeby člověka mění dle kvantity a kvality. Není to pouze takto jednoduché, ale je nutné to vnímat daleko komplexněji, například jako fenomén vztahový anebo intencionální, který pramení jak z biologických, tak psychických a společenských determinant. (BUŽGOVÁ, 2015)

2.1.1 Dělení potřeb podle obecných kritérií

Nejprve se zaměříme na dělení podle podstaty člověka. Patří sem biologické (fyziologické) potřeby, které vyplývají ze samotné podstaty člověka. Z pohledu živé bytosti, jsou do této kategorie řazeny potřeby potravy, tekutin, oděvu a spánku. Spánek je pro neformálního pečujícího potřeba, která nesmí být opomíjena. (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

Dále sem můžeme zahrnout psychické potřeby, jež jsou tvořeny prožíváním psychických stavů a jevů vycházejí z individuálních pocitů, vnímání světa a z potřeby rozvíjení osobnosti. Do těch se řadí pocit psychické vyrovnanosti, prožívání různých životních událostí, pocit vyrovnanosti a psychického bezpečí. (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

Do estetických potřeb řadíme vyspělost jedince, jeho požadavky na krásu a estetický soulad s prostředím.

Sociální potřeby ve většině případů známe jako společenské potřeby, které závisí na společnosti. Tyto potřeby jsou dané společností, ve které daný jedinec žije, kam směřuje a po jakém sociálním postavení a zázemí touží.

Sociální a kulturní potřeby jsou úzce spjaté s kulturou, jak již vyplývá z názvu, spočívá to v tom, že kulturní potřeba je produkt lidské společnosti. K této potřebě se řadí vzdělávání, společenské a kulturní vyžití.

Neméně důležité jsou i duchovní potřeby, které jsou spjaty s duchovním zaměřením jedince a jeho vyznáním, ať už je jakékoli. (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

Dále dělíme potřeby podle počtu osob, kterých se týkají. Do nich se řadí individuální potřeby, které se týkají člověka jako jednotlivce, např. splnit si své plány, cíle, potřeba osobního růstu, sebeuplatnění a seberealizace. Naopak kolektivní potřeby se týkají skupiny lidí nebo dokonce celé společnosti. Další dělení je podle obsahu, kam se řadí materiální potřeby, ty se vyznačují tím, že jedinec má požadavky, které se týkají věcí, které má ve svém vlastnictví a užívání (dům, byt, auto, oblečení a velmi podstatné ekonomické zabezpečení). Nemateriální potřeby jsou naopak spojené právě s duševní stránkou člověka, jeho ideály, osobní hierarchií hodnot (potřeba lásky, přátelství, osobní svobody, prožívat život v souladu se svým nejlepším vědomím a svědomím). (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

Podle ekonomického pohledu, jsou potřeby uspokojovány hospodářskými činnostmi (potřeba mít značkové oblečení, auto a být adekvátně odměněn za vykonanou práci). Neekonomické potřeby jsou bez vazby na produkty ekonomiky (plavba v moři, chození na túry a založení rodiny). Dále jsou potřeby rozdělené podle jejich naléhavosti na nezbytné a zbytné. Nezbytné se vyznačují tím, že se podílejí na zajišťování existence. Zbytné potřeby se vyznačují tím, že bez nich se může člověk obejít. (ŠAMÁNKOVÁ A KOL, 2011)

Potřeby lze také dělit podle četnosti výskytu, na trvalé, občasné a výjimečné. Trvalé se objevují denně. Občasné ty vznikají s určitou pravidelností a souvisí s ročním obdobím. Výjimečné potřeby se vyskytují ojediněle. Posledním dělením jsou potřeby rozdělené podle času na současné a budoucí. Současné potřeby se odvíjí od prožívané současnosti. Budoucí potřeby se pojí s očekávanou budoucností. (ŠAMÁNKOVÁ A KOL, 2011)

2.1.2 Faktory ovlivňující naplnění potřeb

Naplnění potřeb je ovlivňováno faktory, které se dělí na objektivní a subjektivní.

Objektivními faktory jsou míněny ty faktory, které ovlivňují naplnění potřeb viditelných a objektivně hodnotitelných. Dalším objektivním faktorem může být vývojové stádium jedince pohlaví, věk, vzdělání, rodinné zázemí nebo společenské postavení. Subjektivní faktory lze chápat jako kladnou sebekoncepci, kdy lidé, kteří znají sami sebe a mají k sobě samotnému kladný vztah, snadněji přijímají vnitřní změny, poznají své potřeby a najdou cestu k jejich uspokojení. Proto je velmi podstatné toto pochopit a umět být sám se sebou. Lidé s vyrovnanou osobností lépe přijímají svá onemocnění. Jako další subjektivní faktor může být narušená sebekoncepce, kdy lidé, kteří mají jakýmkoli způsobem narušenou osobnost, nejsou schopni své potřeby uspokojovat samostatně. Takoví jedinci vyžadující větší péče a pozornost od druhých. (ŠAMÁNKOVÁ A KOL, 2011)

2.1.3 Způsob naplňování potřeb

Způsob naplňování potřeb je ovlivňován hned několika faktory. První z nich jsou individuální vlastnosti jedince, které jsou dány sociálním prostředím, pocitem zdraví, nemoci nebo okolnostmi vzniku nemoci. Proces naplňování potřeb je chápán jako dynamický proces, měnící se podle rozvíjení společnosti a podle jejího politického a společenského klimatu. Proces se také mění touhami a ideály, které se u jedince během jeho života neustále mění. Samotný proces probíhá cyklicky. (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

2.1.4 Proces naplnění potřeb v nemoci

Pro pochopení cesty k naplnění lidské potřeby v nemoci je základem se pokusit zmapovat osobnost jedince před jeho onemocněním. Nejčastěji se využívají kritéria, které se například týkají pohlaví, věku, vzdělání a prostředí ve kterém jedince žije. Další důležitou složkou je typ osobnosti člověka, temperament, hierarchie neboli žebříček hodnot a zdravotní uvědomění. U vlivu předcházejících onemocnění se nejčastěji posuzuje, jaká byla úspěšnost léčby, dále jakou formou onemocnění člověk prošel a jaký byl přístup zdravotnického personálu. (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

Při projevech osobnosti v nemoci se klade důraz na adaptaci jedince v jeho nepříznivé zdravotní situaci. Tuto adaptaci můžeme rozdělit na dvě části. První je v případě, kdy hovoříme o adaptaci aktivní, kdy si jedinec danou situaci přizpůsobí sobě a svým potřebám. Druhá adaptace je pasivní, kdy se jedinec dané situaci pouze přizpůsobí. (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

Nemoc může být často vnímána i jako konfliktní situace, kdy jedinec často mívá konflikt sám se sebou nebo se to dotkne celé jeho rodiny. (ŠAMÁNKOVÁ a KOL, 2011)

2.2 Potřeby neformálních pečujících

Aby byla domácí paliativní péče poskytována v plném rozsahu neformálním pečujícím, je důležité, aby veškeré jeho potřeby při této péči byly naplňovány.

Do potřeb neformálních pečujících, můžeme zahrnout potřebu informovanosti, která je považována za jednu z nejdůležitějších potřeb při péči v domácí paliativní péči.

Dalšími potřebami jsou:

- Fyziologické potřeby – sem můžeme řadit, potřebu odpočinku, stravování, duševní podporu
- Potřeba sociální jistoty a podpory – sem můžeme řadit emocionální a psychologickou podporu
- Potřeba ekonomické jistoty neboli finanční zajištění – informovanost a přístup k dostupným finančním podporám, může neformálním pečujícím pomoci se zvládnutím nákladů spojené s péčí o blízkou osobu.
- Potřeba pomoci při péči o blízkou osobu
- Potřeba sounáležitosti (JUNGBAUEROVÁ, 2023)

2.3 Vymezení pojmu spokojenost

S tímto pojmem se v každodenním životě často setkáváme. Když se zeptáme kohokoliv na to, co si představí pod pojmem spokojenost, většinové odpovědi jsou jako „být v pohodě“ nebo jsou spokojeni, když nemají starosti. Spokojenost také pramení i z toho, jak moc se člověku daří v určitých situacích. Můžeme to také vnímat, jako míru splnění jeho požadavku na danou situaci, kterou právě prožívá anebo na služby, které využívá. K zjišťování zpětné vazby například při poskytování služby je jedním z nástrojů právě šetření spokojenosti. (PŮČEK, 2005)

3 Rodina v péči o nevléčitelné nemocné

V této kapitole se budeme zabývat definicí pečovatele, rodiny a změnám rodinného fungování, které vznikají v důsledku péče o nevléčitelné nemocného. Poskytování péče nevléčitelné nemocných v domácím prostředí je součástí aktuálního trendu domácí péče, kdy nevléčitelné nemocný touží zemřít v přirozeném prostředí. (KURUCOVÁ, 2016)

3.1 Rodina

„Rodina je nejbližší a nejvlivnější prostředí, které už od narození, podmiňuje formování osobnosti a každého člena.“ (KURUCOVÁ, 2016)

Je to nejstarší základní společenská skupina, která je ovlivněna vztahy, funkcemi a činnostmi, které zajišťují potřeby svých členů a společnost jako celek. (KURUCOVÁ, 2016)

Dále můžeme rodinu definovat dle Sópociho jako sociální skupinu složenou ze dvou nebo více osob, které žijí ve společné domácnosti a pojí je manželské, pokrevní nebo adaptivní svazky. (KURUCOVÁ, 2016)

Mezi blízkými dochází k intenzivním a kontinuálním psychologickým a emocionálním vazbám. V širším slova smyslu hovoříme o rodině jako o společenské instituci, jejíž základ tvoří nukleární rodina, která je díky tomu chápána jako bezprostřední skupina dvou nebo více osob žijících ve společném prostředí a je spojena pokrevními svazky. Rodina je brána jako hlavní faktor, který ovlivňuje lidskou zkušenost, utváří osobnost člověka, jeho vnitřní prožívání a regulaci chování. (KURUCOVÁ, 2016)

Po výchovné stránce sehrává prioritní a nenahraditelnou úlohu, dítěti poskytuje hotový model fungování rodiny, avšak na jeho vývoj působí i další vlivy vnějšího prostředí mimo rodinu. (KURUCOVÁ, 2016)

3.1.1 Funkce rodiny

Funkce rodiny se skládají z biologická, ekonomická, výchovná neboli socializační, emocionální a ochranné. Do funkce biologické řadíme regulaci sexuálního chování lidí a zajištění reprodukce společnosti. Do ekonomické pak řadíme zajišťování základních životních potřeb všech členů i jednotlivců. Funkce výchovná (socializační) zahrnuje zajištění socializace člověka. (KURUCOVÁ, 2016)

Často zdůrazňovanou funkcí je funkce emocionální, jelikož jistoty rodiny spočívají spíše ve vnitřních vztazích. Rodina by měla zajišťovat dítěti lásku, bezpečí, pochopení a v neposlední řadě uznání. (KURUCOVÁ, 2016)

Funkce ochranná spočívá jak v ochraně zdraví dítěte, tak i před sociálně – patologickými jevy. Tato funkce by měla poskytovat ochranu a citovou oporu nejen dítěti ale i dospělým členům rodiny během zdraví ale i v období nepříznivé zdravotní situace, ve které se o sebe nemůže nebo nechce postarat sám. (KURUCOVÁ, 2016)

3.2 Pečovatel

Obecně se vychází z toho, že roli pečovatele plní nebo může plnit nejbližší osoba, která spolupracuje na poskytování individuální komplexnosti péče. Pečovatelskou roli obvykle přebírá jedna osoba, která je považována za pečovatele a při péči je podporována rodinou a přáteli. Dále je dle Evropské charty pro rodinné pečovatele pečovatel definován jako neprofesionální osoba, která poskytuje primární pomoc v činnostech denního života částečně nebo zcela závislé osobě. (STEELE, DAVIESOVÁ, 2015) Rodinní pečující poskytují velkou část péče a v mnoha případech poskytují péči na úkor svého vlastního fyzického a psychického zdraví. (STEELE, DAVIESOVÁ, 2015)

Onemocnění člena rodiny neovlivňuje pouze konkrétní osoby ale i osoby, které péči poskytují. Rodinné fungování často narušuje diagnóza závažného onemocnění člena rodiny. (STEELE, DAVIESOVÁ, 2015)

3.3 Rodinné fungování

Jedná se o specifické způsoby zvládání úkolů a řešení problémů, jež jsou vytvářeny v rodinách. Každý člen rodiny zaujímá individuální pozici a plní úkoly v součinnosti s dalšími členy rodiny a tím ovlivňuje fungování rodiny. Zdravé rodinné fungování by mělo být definováno holisticky, dále by měly být zohledněny vývojové funkční, psychosociální i zdravotní procesy v rodině. V každé rodině je jedinečný systém, a proto se nemůže tvrdit, že určitá podoba rodinného fungování bude přiměřeně vhodná pro všechny rodiny. V historickém kontextu je možné sledovat normativní názory na to, co je v rodinných životech správné a přípustné. (STEELE, DAVIESOVÁ, 2015)

Rodina, které byla sdělena terminální diagnóza jednoho z jejích členů, nemá téměř žádné zkušenosti s podobnou situací, není dostatečně informována o umírání a smrti ani o normách, která by je informovala o tom, co a jak mají dělat, ale přitom právě rodina je ta, která provádí veškerá rozhodnutí v péči o umírajícího. Rodina se v tuto chvíli ocitá ve velmi těžké a bolestivé situaci, ve většině případu naprosto bez zkušeností a i tak musí najít svůj vlastní způsob dalšího fungování při zvládání této těžké situace. (STEELE, DAVIESOVÁ, 2015)

3.4 Podpora rodinných pečovatelů

Zásadní pro podporu rodinných pečovatelů je nalezení účinných způsobů této podpory. Nárůst seniorské populace znamená rostoucí počet lidí s chronickým onemocněním, život ohrožujícími nebo vážnými nemocemi vyžadujícími péči. Na tuto péči je velice kladena pozornost právě od rodin. Jako strategie pro zmírnění zátěže u rodinných pečovatelů je nejčastěji navrhována odlehčovací péče. Rodinám by měly být nabízeny různé oddechové a jiné zdroje nebo služby při péči o nemocného i o sebe samotného, ale je na každé rodině, pro kterou službu či zdroj pomoci se rozhodne, aby to skutečně fungovalo. Pečovatelé mohou být ve své roli podporováni i tím, že vědí, že mají k dispozici různé zdroje a podporu, ačkoli, že tyto zdroje nevyužívají. Dynamika rodiny především mezi pacientem a rodinnými pečovateli patří k potencionálním faktorům, které ovlivňují úspěšnost respitní péče. (STEELE, DAVIESOVÁ, 2015)

3.5 Zátěž pečovatele a její vliv na organismus

I přesto, že většina pečujících o své blízké osoby vykonává péči s láskou a snahou, tak jde o poměrně psychicky i fyzicky náročnou práci, kterou můžeme označit jako zátěž. Aby tato péče byla prováděna dobře, je důležité, aby i sám pečující měl dobrou péči o sebe samotného. Nejdříve je potřeba pečovat o sebe jak po fyzické, tak psychické stránce a poté je možné dobře pečovat o své blízké. Zátěž neboli stres jde chápat jako stav nadměrného zatížení nebo ohrožení. Stres vzniká ve chvíli, kdy na jedince působí vysoce silný podnět po dlouhou dobu nebo když se ocitne v nesnesitelné situaci, které se nemůže vyhnout a setrvává v ní. Taková zátěž může souviset se silným působícím stresorem nebo s hromaděním každodenních starostí. Jako závažné životní události, které vymezují stresové podněty mohou být například ztráta blízkého člověka nebo rozpad rodiny a vážné onemocnění. Další zátěží pečovatele mohou být každodenní starosti, jako jsou různé konflikty, neúspěchy nebo překážky. Zátěží pečovatele mohou být i chronicky nepříjemné životní podmínky, jako jsou péče o vážně nemocného člena rodiny nebo nízká životní úroveň. (CHOVANCOVÁ, KRYLOVÁ, PETŘEKOVÁ, ŠAŇAKOVÁ, VOČKA, 2012)

Péči o osobu blízkou můžeme označit za zátěž, která souvisí s každodenní až 24hodinovou péčí. Zde se působení zátěžových faktorů sčítá. S péčí o osobu blízkou může být spojena změna životního stylu pečujícího, kdy pečující kvůli péči o blízkou osobu často odchází ze zaměstnání, přizpůsobuje prostředí osobě blízké nebo se mění počty osob v domácnosti a často se také řeší finanční situace. Dále je potřeba pro péči o osobu blízkou, aby se pečující učil novým věcem jako je polohování, hygiena na lůžku, aplikace injekcí apod. Časté jsou potíže v komunikaci s blízkou osobou, o kterou je pečováno, u níž často dochází k agresivitě. Tyto zátěže se často projevují právě na psychické a fyzické pohodě pečujícího. (CHOVANCOVÁ, KRYLOVÁ, PETŘEKOVÁ, ŠAŇAKOVÁ, VOČKA, 2012)

Chronická zátěž a distres

Distres je nadměrná zátěž, která může jedince poškodit natolik, že u něj může vyvolat onemocnění nebo dokonce smrt. Délka trvání stresového stavu ovlivňuje prožívání organismu a adaptaci na již vzniklé změny. Akutní stres můžeme považovat za silné a časově krátké působení podnětu. Chronický stres můžeme naopak označit tím, že trvá týdny, měsíce, roky a často není ani patrné co bylo příčinou. Tento stres se projevuje řadou fyzických a psychických potíží. (CHOVANCOVÁ, KRYLOVÁ, PETŘEKOVÁ, ŠAŇAKOVÁ, VOČKA, 2012)

Reakce těla na zátěž

Mozek vyhodnocuje zátěž a řídí chování, které má za cíl zátěž překonat. Dále v těle vyvolává fyziologické reakce, které umožňují krátkodobě aktivovat rezervy pro útěk nebo boj. V případě reakce typu „útěk nebo boj“ je potřeba dodat živiny a energii jak do svalů, tak i do dalších orgánů, které mají podat zvýšený výkon. Zvyšuje se jejich prokrvení, a naopak se odvádí krev z trávicího ústrojí a omezuje se jeho činnost. Stres dále omezuje i srdeční činnost a zvyšuje krevní tlak, za účelem k zabezpečení dostatečné distribuce živin v krevním oběhu. Při uvolňování energetických zásob organismu dochází k odbourávání polysacharidu glykogenu, z kterého se do krve uvolňuje glukóza, jenž je hlavním zdrojem energie. Tato obranná reakce je náročná na energii. Může být pro organismus užitečná pouze krátkodobě. Vyžaduje se následný odpočinek pro regeneraci a doplnění energetických zásob. Pokud ale čas na odpočinek není, dochází k pocitu přetížení. (CHOVANCOVÁ, KRYLOVÁ, PETŘEKOVÁ, ŠAŇAKOVÁ, VOČKA, 2012)

4 Praktická část

Praktická část je zaměřena na zjištění a identifikaci potřeb neformálních pečujících, kteří pečují o blízkou osobu v domácí paliativní péči. Výzkum je také zaměřen na zjištění spokojenosti s dostupnými službami. Cílem výzkumu bylo zajistit co nejvíce adekvátní informace, které by přispěly k lepšímu pochopení této problematiky.

4.1 Cíl práce

Cílem výzkumu je zjistit a popsat potřeby neformálních pečujících a jejich spokojenost s dostupnými službami.

4.2 Příprava výzkumu

Neformální pečující jsem si vyhledávala sama nebo přes své známé a přes služby, které jsem sama při péči o svou blízkou osobu využívala. Z důvodu citlivého tématu jsem se rozhodla výzkum provést kvantitativní formou s cílem oslovit co nejvíce osob v této cílové skupině. Pro zpracování výzkumné části byl vytvořen dotazník, který jsem zaslala přímo neformálním pečujícím.

Respondenti byli seznámeni s obsahem dotazníku a upozorněni na anonymitu dotazníku, také jim bylo oznámeno, že výsledky dotazníku budou sloužit pouze pro účely mé bakalářské práce.

4.3 Metodika výzkumu – dotazník

K výzkumu jsem použila metodu kvantitativního šetření prostřednictvím dotazníků, které byly vyplněny celkem 64 neformálními pečujícími v domácí paliativní péči, kterým jsem dotazník posílala na emailovou adresu. Dotazník je určen výzkumnými otázkami a slouží ke sběru dat. Dotazník se skládal z 27 otázek a byl zcela anonymní. Otázky byly obsahově členěny do třech kategorií. První kategorie byla tvořena demografickými otázkami a otázkami, které se zabývaly délkou péče a vztahem mezi pečující osobou a osobou nemocnou, jedná se o otázky 1. – 4.: pohlaví, věk, délka péče o blízkou osobu a vztah k osobě, o kterou pečuje. Druhá kategorie, která začíná otázkou číslo 5 a končí otázkou 10 je kategorie, která je zaměřena na potřeby neformálních pečujících, tyto otázky jsou vytvořeny pomocí hodnotící škály od 1 do 5. Třetí kategorie dotazníků je zaměřena na služby. Otázky jsou rozděleny na nabízené služby a jejich využívání neformálními pečujícími. Otázky 13, 16, 19, 21, 24 a 27 jsou zaměřeny na spokojenost s využívanými službami a jsou vytvořeny pomocí hodnotící škály od 1 do 5.

4.3.1 Výzkumné otázky

1HVO – Jaké hlavní potřeby má neformální pečující v domácí paliativní péči?

2HVO – Jaké služby jsou neformálním pečujícím nabízeny a které z nich využívají?

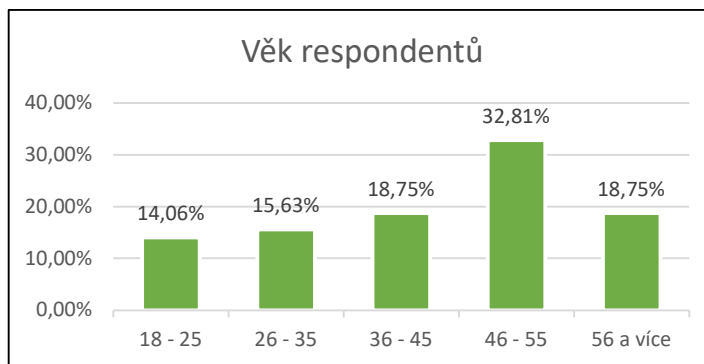
3HVO – Jaká je spokojenost neformálních pečujících s využívanými službami?

4.4 Výsledky dotazníkového šetření

Otázka č. 1

Tato otázka byla zaměřena na pohlaví respondentů. Dle výsledku se výzkumu účastnilo 53 žen a 11 mužů.

Otázka č. 2

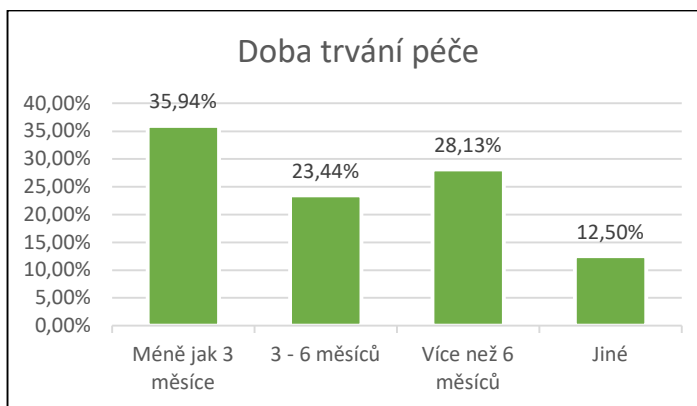


Obr. 2 (Graf označující věk respondentů)

Zdroj: Vlastní zpracování

Obrázek č. 2 ukazuje věkové složení dotazovaných respondentů. Ve výzkumu jsem se snažila oslovit respondenty od 18 let až po respondenty v důchodovém věku. Zde můžeme vidět, že nejvíce zastoupená věková kategorie je 46–55 let, zde odpovědělo 21 respondentů. Nejméně zastoupenou věkovou skupinou dle grafu je kategorie 18–25 let, kde odpovídalo 9 respondentů.

Otázka č. 3

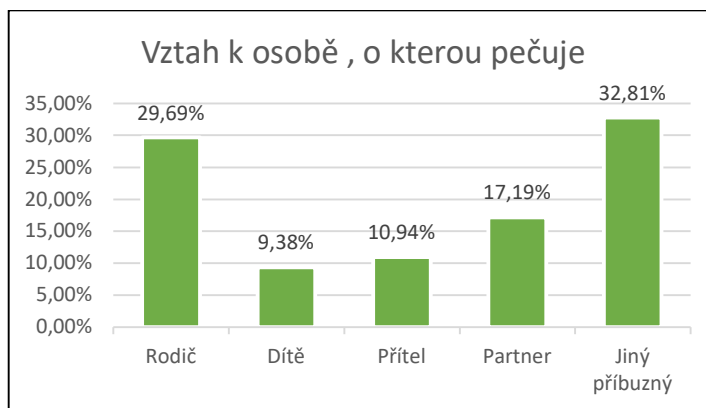


Obr. 3 (Graf označující dobu, za kterou neformální pečující pečuje v domácí paliativní péči o blízkou osobu)

Zdroj: Vlastní zpracování

Obrázek č. 3 se zabývá dobou, po jakou respondenti pečují o blízkou osobu v domácí paliativní péči. Z grafu vyplývá, že nejvíce dotazovaných respondentů (23) odpovědělo, že jejich doba péče o blízkou osobu v domácí paliativní péči je kratší než 3 měsíce. Dalších (18) dotazovaných odpovědělo, že doba, za kterou pečují je větší než 6 měsíců. (15) respondentů odpovědělo, že jejich doba péče není delší než 3 až 6 měsíců a zbylých (8) respondentů odpovídalo možností „jiné.“

Otázka č. 4

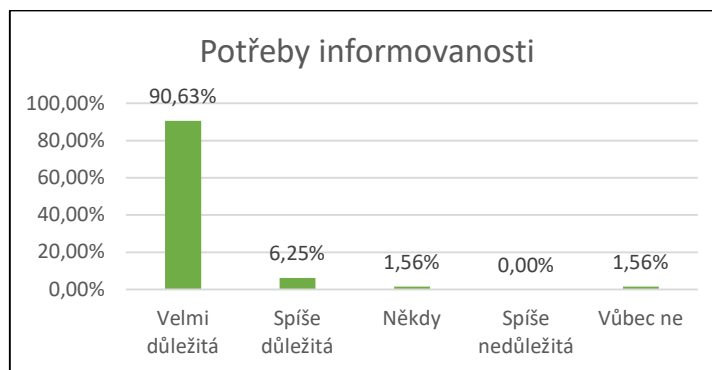


Obr. 4 (Graf označující vztahy k osobám, o které je pečováno)

Zdroj: Vlastní zpracování

Obrázek číslo 4 nám ukazuje, o kterou blízkou osobu se respondenti nejčastěji starají. Nejvíce respondentů (21) označilo odpověď „jiný příbuzný“. A nejméně zastoupenou kategorií je kategorie dítě, kterou si vybralo pouhých (6) dotazovaných z celkového počtu 64.

Otázka č. 5 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

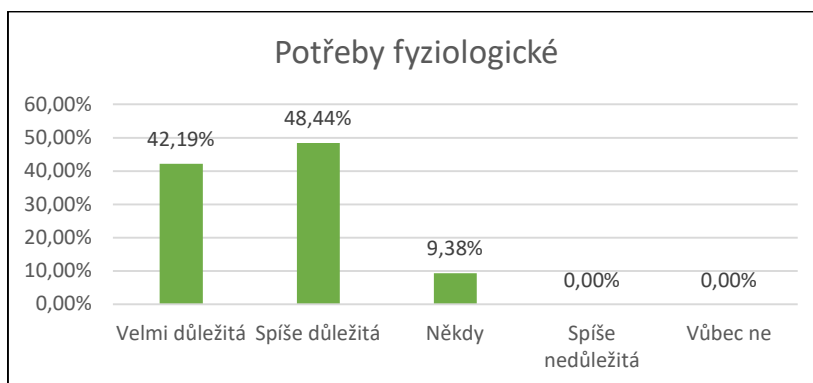


Obr. 5 (Graf označující důležitost potřeby informovanosti o stavu a léčbě)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 5 můžeme vidět graf znázorňující, jak důležitá je pro dotazované potřeba informovanosti o stavu a léčbě jejich blízkého, o kterého se starají v domácí paliativní péči. Podle grafu můžeme vidět, že většina respondentů (58) vyhodnotilo potřebu informovanosti za velmi důležitou.

Otázka č. 6 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

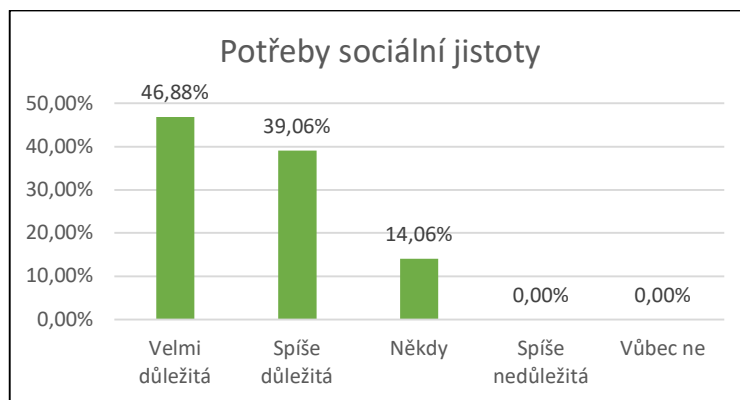


Obr. 6 (Graf označující důležitost fyziologických potřeb neformálních pečujících)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 6 je znázorněn graf, který ukazuje, jak důležitá je pro neformální pečující potřeba fyziologická (spánek, odpočinek apod.). V grafu je viditelné, že nejvíce respondentů (31) si vybralo možnost „spíše důležitá“.

Otázka č. 7 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

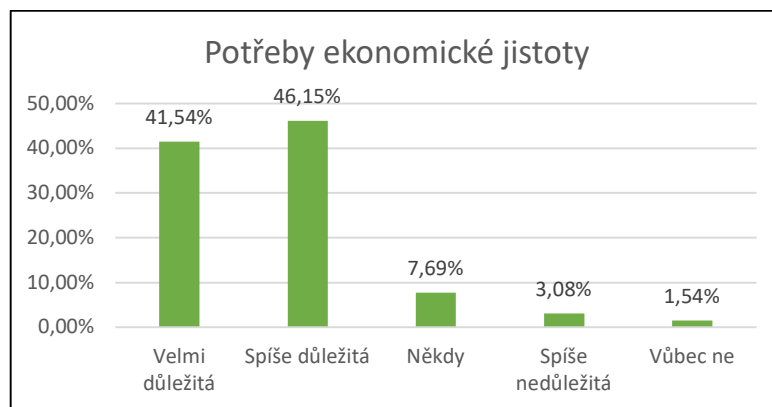


Obr. 7 (Graf označující důležitost potřeby sociální jistoty neformálních pečujících)

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf číslo 7 nám ukazuje důležitost potřeby sociální jistoty neformálních pečujících. V grafu je znázorněn výsledek, jak respondenti odpovídali na otázku, jak je pro ně potřeba sociální jistoty důležitá. V největším zastoupení je možnost „velmi důležitá“, kdy si tuto možnost vybralo (30) respondentů.

Otázka č. 8 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

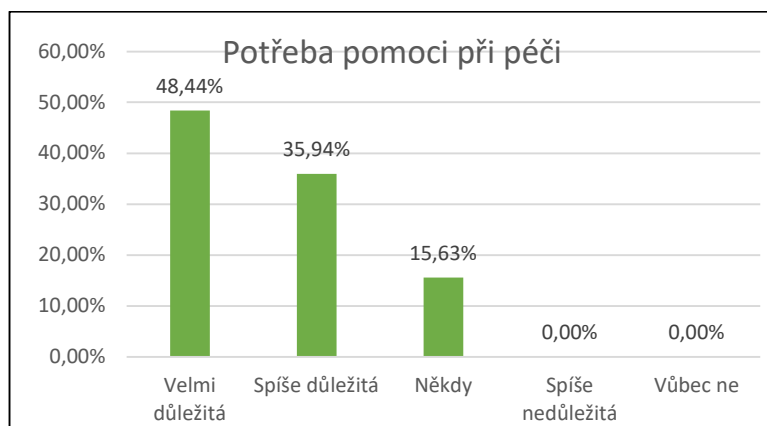


Obr. 8 (Graf označující důležitost potřeby ekonomické jistoty neformálních pečujících)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na grafu číslo 8 byla vyhodnocena otázka zaměřující se na důležitost potřeby ekonomické jistoty neformálních pečujících. Nejvíce zastoupenou možností je možnost „spíše důležitá“, kdy si tuto možnost zvolilo celkem (30) respondentů.

Otázka č. 9 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

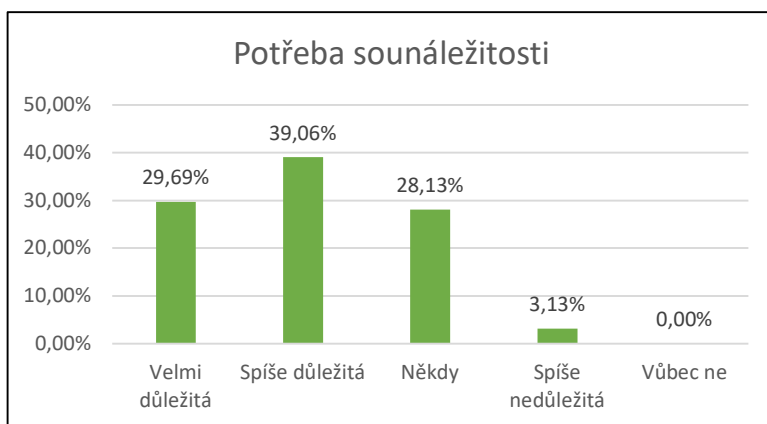


Obr. 9 (Graf označující potřebu pomoci při péči o blízkou osobu neformálních pečujících)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 9 můžeme vidět graf znázorňující důležitost potřeby pomoci při péči o blízkou osobu neformálních pečujících. Nejvíce zastoupenou možností, jak můžeme v grafu vidět je možnost „velmi důležitá“, kdy si tuto možnost zvolilo (31) respondentů a „spíše důležitá“, kterou zvolilo (23).

Otázka č. 10 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

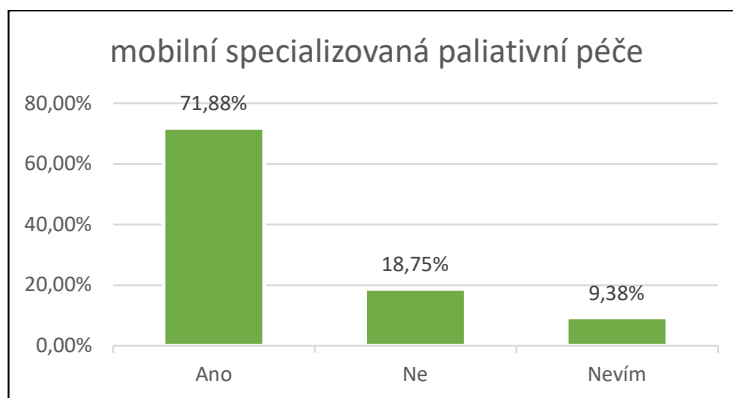


Obr. 10 (Graf označující potřebu sounáležitosti neformálních pečujících)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 10 vidíme graf znázorňující hodnocení odpovědi respondentů na důležitost potřeby sounáležitosti při péči o osobu blízkou. Nejvíce zastoupenou možností je možnost „spíše důležitá“, na kterou odpovědělo (25) respondentů.

Otázka č. 11

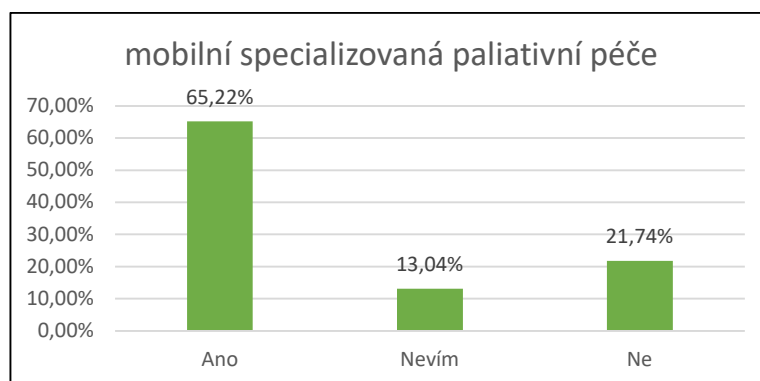


Obr. 11 (Graf označující nabízení služby mobilní specializované paliativní péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Obrázek číslo 11 nám ukazuje graf vyhodnocující odpovědi respondentů na otázku, zda jim je nabízena služba mobilní specializované paliativní péče. Jak můžeme vidět největší zastoupení na tuto otázku má odpověď ano, kterou si zvolilo (46) respondentů.

Otázka č. 12

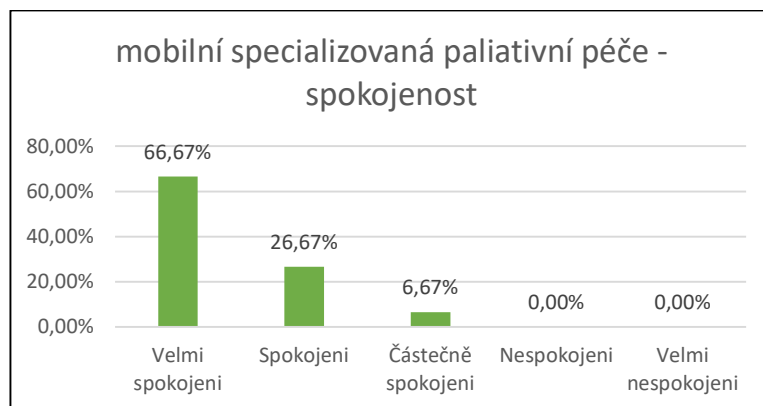


Obr. 12 (Graf označující využívání nabízené mobilní specializované paliativní péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 12 můžeme vidět graf znázorňující vyhodnocení odpovědí na otázku, zda nabízenou službu využívají. Většina respondentů (30) si zvolilo odpověď ano.

Otázka č. 13 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

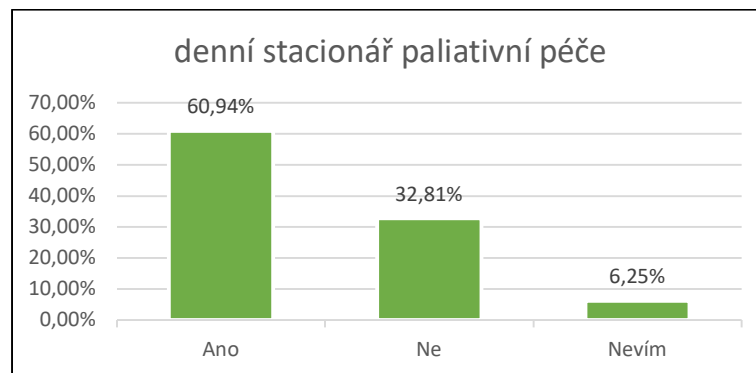


Obr. 13 (Graf označující spokojenost neformálních pečujících se službou mobilní specializovaná paliativní péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 13 můžeme vidět graf, který znázorňuje hodnocení odpovědí respondentů na otázku, zda jsou s využívanou službou spokojeni. Většina respondentů (30) je se službou velmi spokojena nebo spíše spokojena.

Otázka č. 14

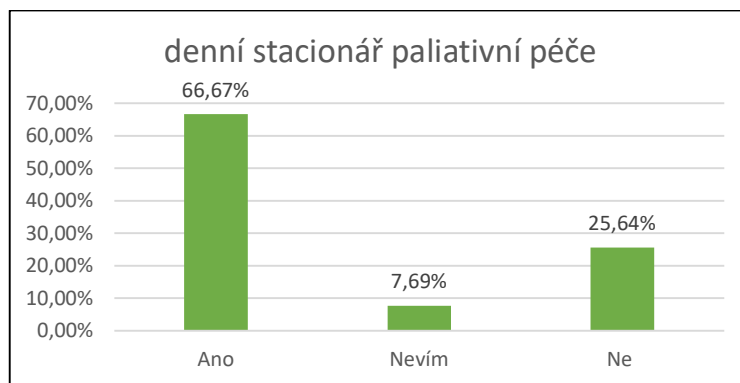


Obr. 14 (Graf označující nabízení služby denní stacionář paliativní péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 14 můžeme vidět graf, který nám ukazuje vyhodnocení odpovědí respondentů na otázku, zda jim byla nabízena služba denní stacionář paliativní péče. Jak můžeme vidět z grafu nejvíce zastoupenou odpovědí je odpověď ano, kterou si zvolilo (39) respondentů.

Otázka č. 15

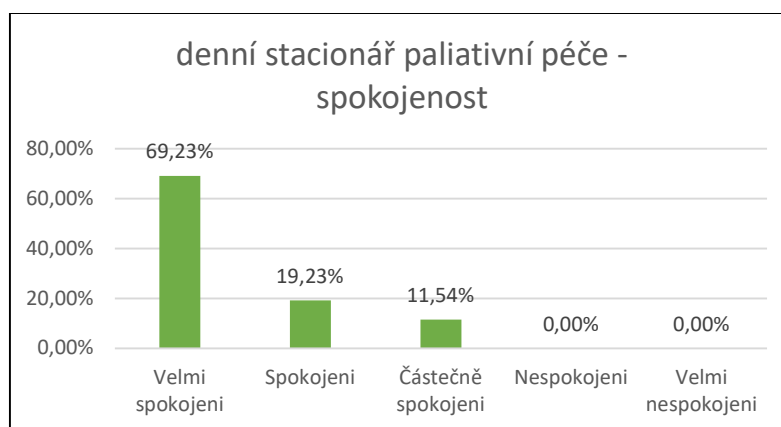


Obr. 15 (Graf označující využívání služby denní stacionář paliativní péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 15 můžeme vidět graf znázorňující hodnocení odpovědí respondentů na otázku, zda využívají službu denní stacionář paliativní péče. Většina respondentů (26) si vybralo odpověď ano.

Otázka č. 16 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

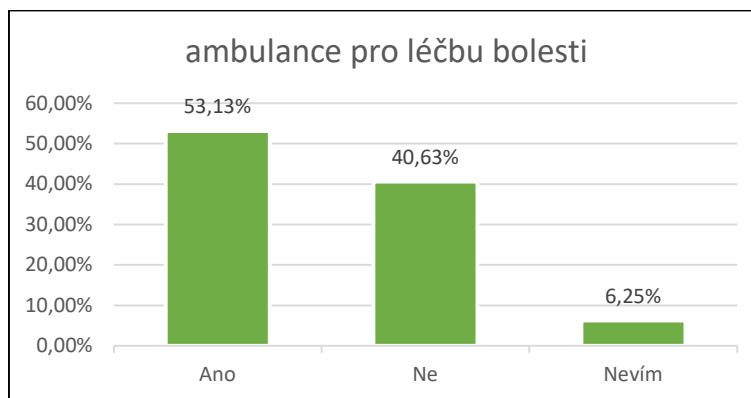


Obr. 16 (Graf označující spokojenost se službou denní stacionář paliativní péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 16 je znázorněn graf označující hodnocení odpovědí dotazovaných, jak jsou se službou spokojeni. Největší počet, tedy (18) respondentů odpovědělo, že jsou se službou velmi spokojeni.

Otázka č. 17

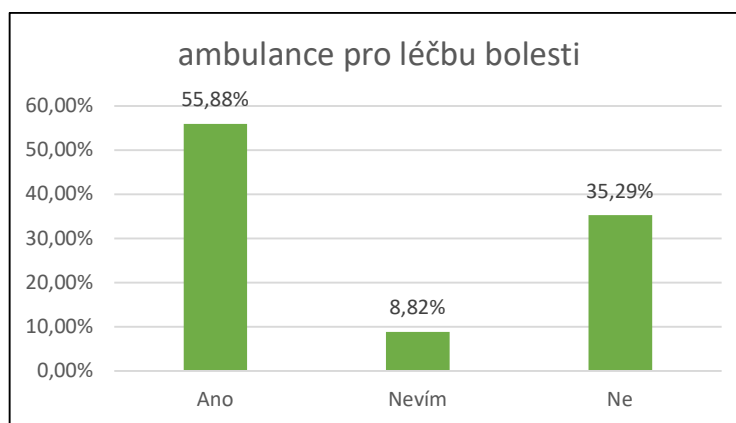


Obr. 17 (Graf označující nabízení služby ambulance pro léčbu bolesti)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 17 můžeme vidět graf, který znázorňuje hodnocení odpovědi respondentů na otázku, zda jim je nabízena služba ambulance pro léčbu bolesti. Většina dotazovaných (34) si zvolilo odpověď ano.

Otázka č. 18

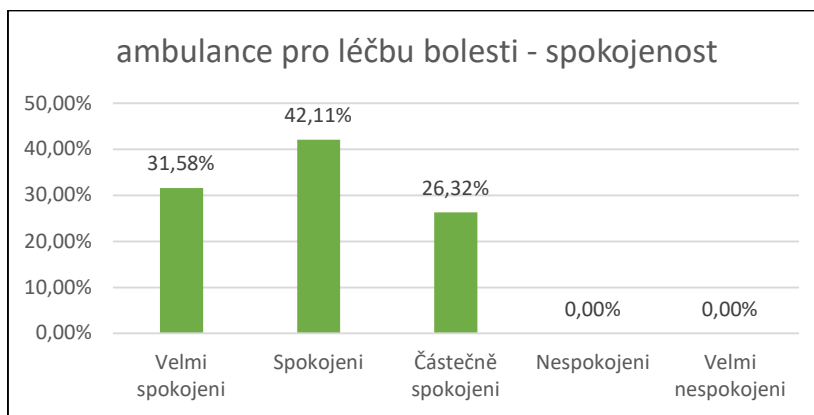


Obr. 18 (Graf označující využívání služby ambulance pro léčbu bolesti)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 18 je vyznačen graf hodnotící odpověď respondentů na otázku, zda službu ambulance pro léčbu bolesti využívají. Většina dotazovaných (19) si zvolilo možnost ano.

Otázka č. 19 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

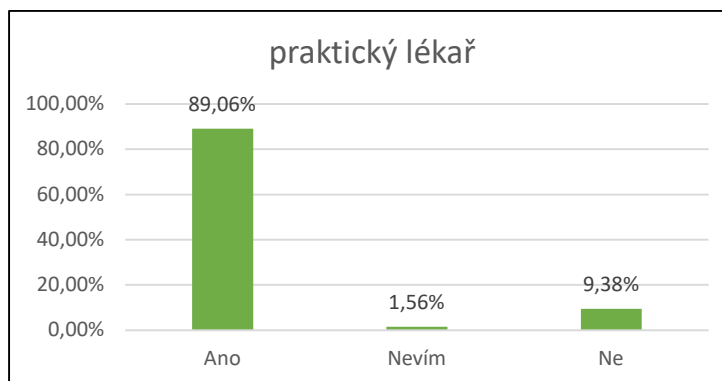


Obr. 19 (Graf označující spokojenost se službou ambulance pro léčbu bolesti)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 19 je znázorněn graf, hodnotící odpovědi respondentů na otázku, jak jsou se službou ambulance pro léčbu bolesti spokojeni. Nejvíce z dotazovaných (14) jsou se službou spokojeni nebo částečně spokojeni.

Otázka č. 20

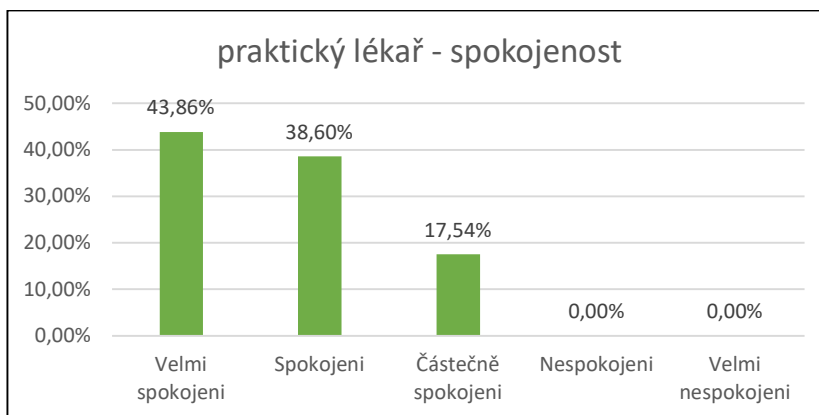


Obr. 20 (Graf označující využívání služby praktického lékaře)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 20 je znázorněn graf hodnotící odpovědi respondentů na otázku, zda využívají služby praktického lékaře. Ze všech dotazovaných si (57) respondentů zvolilo odpověď ano.

Otázka č. 21 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

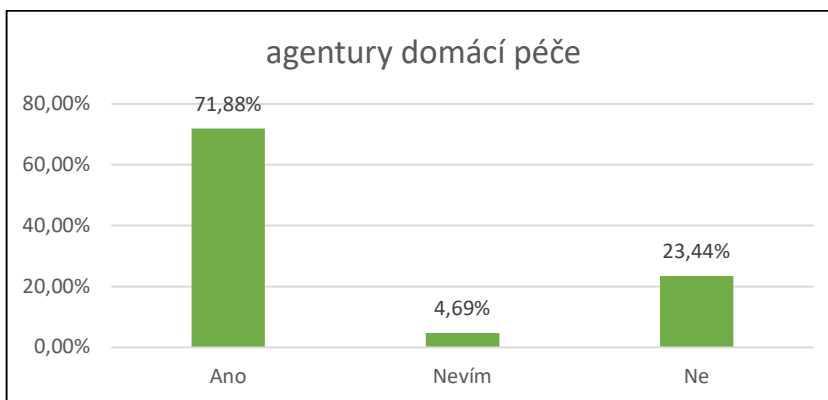


Obr. 21 (Graf označující spokojenost se službami praktického lékaře)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 21 můžeme vidět graf označující vyhodnocení odpovědí respondentů na otázku, zda jsou se službami praktického lékaře spokojeni. Většina respondentů (25) jsou se službami praktického lékaře velmi spokojeni.

Otázka č. 22

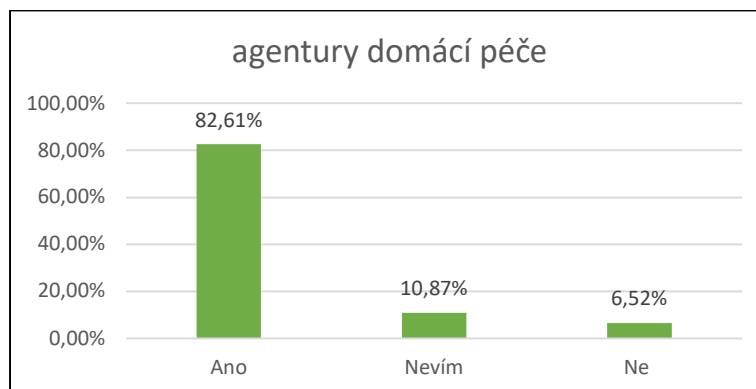


Obr. 22 (Graf označující nabízení služby agentury domácí péče neformálním pečujícím)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 22 můžeme vidět graf, který znázorňuje hodnocení odpovědí respondentů na otázku, zda jim je nabízena služba agentury domácí péče. Nejvíce dotazovaných (46) si zvolilo odpověď ano.

Otázka č. 23

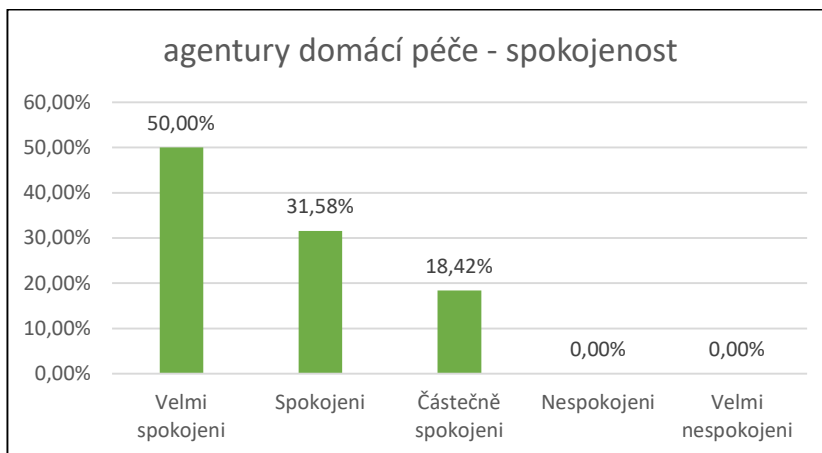


Obr. 23 (Graf označující využívání služby agentury domácí péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Zde je obrázek číslo 23, který označuje graf, na kterém můžeme vidět vyhodnocení odpovědí respondentů na otázku, zda nabízenou službu využívají. Nejvíce zastoupenou odpovědí (ano), si zvolilo (38) respondentů.

Otázka č. 24 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)

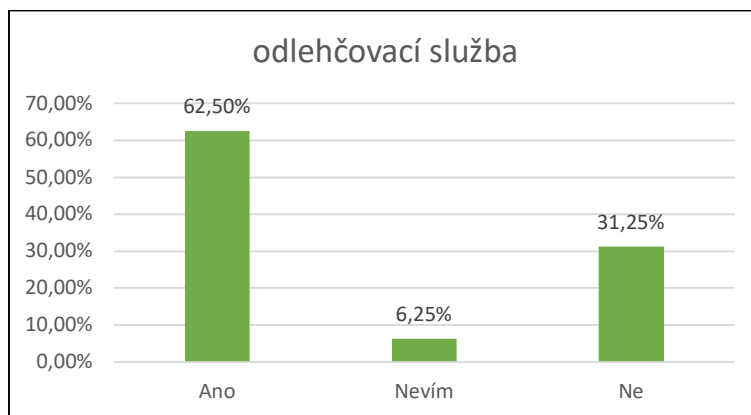


Obr. 24 (Graf označující spokojenost se službou agentury domácí péče)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 24 vidíme graf, který znázorňuje hodnocení odpovědí respondentů na spokojenost se službou. Většina respondentů (31) jsou se službou velmi spokojeni nebo spíše spokojeni.

Otázka č. 25

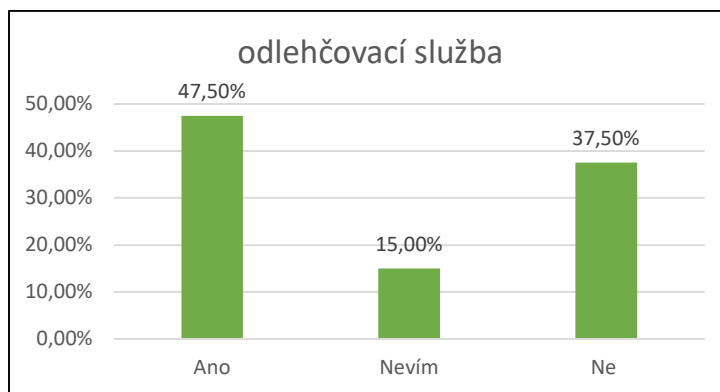


Obr. 25 (Graf označující nabízení odlehčovací služby neformálním pečujícím)

Zdroj: Vlastní zpracování

Zde můžeme vidět obrázek číslo 25, na kterém je znázorněn graf, který označuje hodnocení respondentů na otázku, zda jim je nabízena odlehčovací služba. Většinu respondentů (40) byla tato služba nabídnuta.

Otázka č. 26

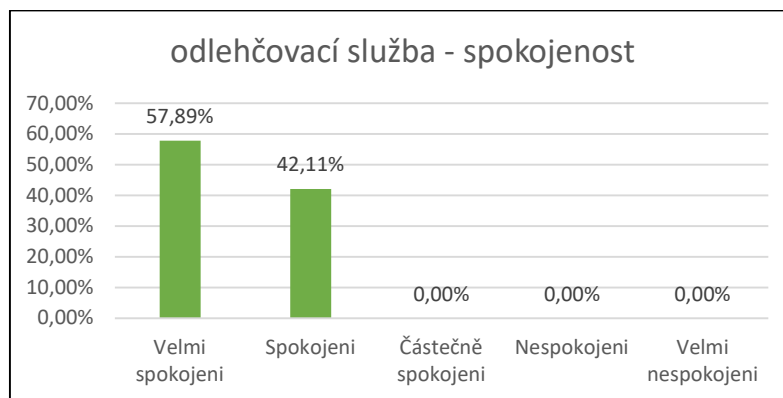


Obr. 26 (Graf označující využívání neformálních pečujících odlehčovací službu)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na tomto obrázku, který je pod číslem 26 můžeme vidět graf, který vyhodnotil odpovědi respondentů na otázku, zda odlehčovací službu využívají. (19) respondentů odlehčovací službu využívá.

Otázka č. 27 (Tato otázka byla vytvořena pomocí hodnotící škály od 1 do 5)



Obr. 27 (Graf označující spokojenost neformálních pečujících s odlehčovací službou)

Zdroj: Vlastní zpracování

Na obrázku číslo 27 vidíme graf, který vyhodnotil odpovědi respondentů na jejich spokojenost s odlehčovací službou. Většina respondentů (11) jsou se službou velmi spokojeni.

4.5 Shrnutí výzkumného šetření

Bakalářská práce se v praktické části zabývá potřebami neformálních pečujících, nabízenými službami a spokojeností s využívanými službami. Hlavním cílem bylo zjistit a popsat jaké hlavní potřeby mají neformální pečující, jaké jim jsou nabízené služby a jak jsou s využívanou službou spokojeni pomocí třech výzkumných otázek. První část dotazníku byla zaměřena na demografické otázky jako je věk a pohlaví respondentů, dále na dobu péče neformálních pečujících o blízkou osobu a vztah, který má pečující k nemocnému. První výzkumná otázka byla zaměřena na zjištění potřeb neformálních pečujících, kde respondenti odpovídali dle potřeby na hodnotící škále. Druhá výzkumná otázka byla zaměřena na zjištění, zda jim jsou potřebné služby nabízeny. Třetí výzkumná otázka je zaměřena na využívání a spokojenost s využívanými službami neformálních pečujících. Způsob zjištění spokojenosti neformálních pečujících s využívanými službami bylo vytvořeno dle hodnotící škály od 1 (velmi spokojeni) do 5 (velmi nespokojeni).

Ve výzkumu bylo dotázáno 64 respondentů.

Interpretace výsledků výzkumných otázek

Hlavní výzkumná otázka – Jaké hlavní potřeby má neformální pečující v domácí paliativní péči?

S ohledem na vymezenou teoretickou část potřeb a na cíl práce, jsem se zabývala potřebami neformálních pečujících v domácí paliativní péči. Americký psycholog Maslow rozdělil potřeby pomyslnou pyramidou, podle intenzity, jak potřeby naléhají na jedince, a podle toho jsou – li vyšší nebo nižší ve smyslu své hodnoty. Dle mého výsledného šetření výzkumné části se

postupnost potřeb dle Maslowovi pyramidy potřeb neshodují. Tato neshoda může souviset s tím, že právě neformální pečující může mít jiné potřeby. Může to souviset hlavně s tím, že se velmi často starají o někoho blízkého, díky tomu se jim potřeby můžou v průběhu této fáze života měnit a ovlivňovat tím pečující. Výzkumné šetření prokázalo, že fyziologické potřeby, které Maslow řadí do první kategorie potřeb, ohodnotili respondenti jako spíše důležitou, což znamená, že jí dle hodnocení řadí na kategorii druhou. Kdežto potřebu sociální jistoty, kterou Maslow ve své pyramidě potřeb řadí až jako druhou kategorií neformální pečující ji řadí podle výsledku do kategorie první. Domácí paliativní péče je pro neformální pečující po všech stránkách velice náročná a někdy i nedostatečně oceněna, z důvodu mále informovanosti ve společnosti. Je pochopitelné, že poskytování takové péče přináší pečujícímu a celému jeho okolí situace, které jsou těžké a někdy obtížně zvladatelné. Dle mého hodnocení výzkumného zkoumání, se respondenti díky zkušenosti v domácí paliativní péči rozhodli zařadit potřebu pomoci mezi velice důležitou kategorii potřeb. Dále Maslow ve své pyramidě potřeb potřebu sounáležitosti řadí do třetí kategorie, dle mého zkoumání bylo zjištěno, že respondenti tuto potřebu řadí spíše do kategorie druhé, stejně tak jako potřebu fyziologickou.

Druhá výzkumná otázka – Jaké služby jsou neformálním pečujícím nabízeny a které z nich využívají?

U této otázky se zabývám nabízenými a využívanými službami neformálními pečujícími. Služby, které je možné využívat při paliativní péči v domácím prostředí uvádí PECHOVÁ a LEJSAL, (2020) ve své knize. Tyto služby, které neformální pečující mohou využívat jsou velmi přínosné, hlavně pro plnění jejich základních potřeb. Ze své vlastní zkušenosti mohu říct, že tyto služby jsou velmi přínosné jak pro nemocného, tak hlavně pro neformálního pečujícího, velmi sníží stres a zátěž, která se velmi často projevuje.

Většina neformálních pečujících v domácí paliativní péči dle výzkumu vyhodnotila, že veškeré služby, které byly zmíněny v dotazníku jim byly nabídnuty, ale jen některé z nich opravdu využívají. Dle zkoumání bylo zjištěno, že nejvíce nabízenou službou je mobilní specializovaná paliativní péče, tedy domácí hospic. Tato služba je nejvíce rozšířenou službou v domácí paliativní péči. Jak již v teorii zmiňuji, většina umírajících si přeje prožít své poslední chvíle ve svém přirozeném prostředí, a právě mobilní specializovaná paliativní péče toto přání nemocného umožňuje. Jako další nejvíce nabízenou službou dle výzkumného šetření jsou agentury domácí péče, které nabízejí návštěvy sester v domácnosti nemocného a díky tomu není nutností nemocného vozit k lékaři. Dle využívání nabízených služeb bylo zjištěno, že nejvíce využívanou službou neformálními pečujícími je služba mobilní specializovaná paliativní péče, praktický lékař a agentury domácí péče. Jak už zde bylo zmíněno, hlavním přáním nemocného je trávit poslední chvíle ve svém přirozeném prostředí, a proto jsou tyto služby důležité pro splnění přání nemocného.

Třetí výzkumná otázka – Jaká je spokojenost neformálních pečujících s využívanými službami?

U této otázky se zabývám spokojeností neformálních pečujících s využívanými službami. Jak již zde bylo zmíněno nejvíce využívané služby neformálními pečujícími je služba mobilní specializovaná paliativní péče, praktický lékař a agentury domácí péče. Dle výzkumného šetření bylo zjištěno, že se všemi využívanými službami jsou neformální pečující spokojeni na škále od 1 do 3. Spokojenost můžeme vysvětlit jako vnímání toho, do jaké míry byli splněny požadavky člověka na služby, které mu jsou poskytnuty nebo na situace, které prožívá. Spokojenost je všeobecně v životě jedince velmi důležité. Spokojeností jedinec vyjadřuje své názory na jeho vnímání. V poskytování sociální služby je spokojenost výchozí, může to velmi ovlivňovat celou službu. Pokud bude spokojenost nízká, je velká pravděpodobnost, že služba bude mnohem méně využívána. Při poskytování služby v paliativní péči, je potřeba aby služba byla poskytována s co největší empatií a úctou jak k pečujícím, tak nemocným, díky tomu může spokojenost se službou ovlivnit vnímání a další kroky neformálního pečujícího. Ze své osobní zkušenosti musím uvést, že s většinou služeb jsem byla spokojena, ale bohužel byla situace, u které by moje odpověď nebyla kladná. Tato zkušenost mě velmi ovlivnila v názoru na tuto službu, proto si myslím, že to může ovlivnit i ostatní neformální pečující.

Diskuse

Bakalářská práce se zaměřuje na neformální pečující, kteří pečují o svou blízkou osobu v terminálním stádiu života v domácím prostředí. Podnětem pro zpracování tohoto tématu je osobní zkušenost s domácí paliativní péčí. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla tomuto tématu více věnovat. Dovolila bych si tvrdit, že toto téma je důležité, ale společnost není s tímto tématem dostatečně seznámena, je opomíjeno a dost lidí neví, co taková péče obnáší. Důležitou složkou u neformálních pečujících je dostatečné naplňování potřeb a podpory, se kterými by jim měly pomáhat služby, které jsou nabízeny právě pečujícím při poskytování paliativní péče v domácím prostředí.

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na neformální pečující, kteří se ať už dlouhodobě nebo krátkodobě starají o svou blízkou osobu v terminálním stádiu nemoci. Neformální pečující byli vyhledáváni přes služby, které jsem sama při péči o svou blízkou osobu využívala. Respondenti byli také vyhledáváni pomocí známých. Z důvodu citlivého tématu jsem se rozhodla výzkum provést kvantitativní formou s cílem oslovit co nejvíce osob v této cílové skupině. Pro zpracování výzkumné části byl vytvořen dotazník, který jsem zaslala přímo neformálním pečujícím.

Jak již bylo zmíněno, toto téma je dosti citlivé, a tak je pochopitelné, že ne každý bude ochoten dotazník vyplnit s tímto bylo i počítáno. Právě z důvodu citlivého tématu byl zvolen kvantitativní výzkum, díky kterému byl cíl získat co nejvíce vyplněných dotazníků. I přesto, že byl zvolen kvantitativní výzkum, který má výhodu získávání dat od mnoho respondentů, si myslím, že se mi této výhody nepovedlo dostatečně využít. Dotazníky byly rozeslány 98 respondentům. Návratnost těchto dotazníků bylo pouze 64 dotazníků.

Téma domácí paliativní péče z pohledu neformálních pečujících je jedním z neopominutelných témat, které by se mělo dostat více do povědomí celé společnosti. Je až překvapující, jak i sami neformální pečující jsou nedostatečně informováni. K tomu se váže potřeba informovanosti, zmiňována je v teoretické části, která byla již řadou studií identifikována. Tyto studie (podpora neformálních pečujících, MPSV) poukazují na špatnou informovanost pečujících osob. Je zde nejvíce poukázáno na oblasti, které se týkají nabídky a kvality sociálních a zdravotních služeb. Pečující musí často vynaložit velkou dávku času i energie.

Jungbauerová (2023) uvádí o potřebách neformálních pečujících, že nejdůležitější potřebou je informovanost. Výsledky mého výzkumu v oblasti potřeb toto tvrzení potvrzuje. Neformální pečující považují potřebu informovanosti za nejdůležitější. U tohoto hodnocení hraje významnou roli nedostatečná informovanost, jak z hlediska poskytování a nabízení služeb, tak z hlediska daného tématu.

Dále Bužgová (2015) v oblasti potřeb uvádí, že se potřeby v průběhu mění dle kvality a kvantity. Z výsledků mého výzkumu vychází, že toto tvrzení je pravdivé. Bylo viditelné, že respondenti,

kterí o blízkou osobu pečují dlouhodobě dávají přednost především fyziologickým potřebám před potřebami, které jsou důležité pro zahájení domácí paliativní péče neformálním pečujícím.

Maslow vytvořil pyramidu potřeb, ve které uvádí 5 základních potřeb jedince. Za základní potřebu zde považuje potřeby fyziologické. Výsledky mého výzkumného šetření poukazují na důležitost této potřeby, ale dle dotazovaných se nejedná o základní potřebu při péči o osobu blízkou.

Dále bych se ráda zaměřila na služby, které jsou neformálním pečujícím nabízeny a které služby využívají.

Pechová a Lejsal (2020) hovoří o službě denní stacionář paliativní péče a uvádějí, že tato forma u nás není příliš obvyklá. Toto tvrzení mé výzkumné šetření vyvrací. Dotazovaní službu naopak využívají především z důvodu odpočinku a uspokojování fyziologických potřeb. Dále hovoří o službě agentury domácí péče, která je naopak velice využívána a dle mého výzkumu se toto tvrzení potvrdilo. Je evidentní, že při péči o osobu blízkou v domácím prostředí, je pro pečujícího důležité, aby měl podporu formálními pečujícími, a právě proto je tato služba velice využívána.

Jak už bylo zmíněno v teoretické části, nejčastěji péči v domácím prostředí provádí blízká osoba nemocného. Dle výzkumného šetření vyplývá, že nejčastěji to jsou právě děti (syn nebo dcera) nemocného. Steele a Daviesová (2015) uvádějí, že pečovatelskou roli obvykle přebírá jedna osoba, která je považována za pečovatele a při péči je pečovatel podporován rodinou, přáteli a dalšími formálními pečovateli. Dle mého výzkumu je viditelné, že každý neformální pečující je podporován právě formálními pečovateli.

Na základě výzkumného vzorku se ukázalo, že potřeby neformálních pečujících a služby pro neformální pečující jsou důležitou složkou při péči o blízkou osobu v domácím prostředí. Pozitivním zjištěním bylo, také to, že většinu služeb neformální pečující využívají a zároveň s nimi jsou i spokojeni. Dle výzkumného šetření se také prokázalo, že nejčastějšími pečujícími jsou ženy z pohledu věku v rozmezí 46–55 let pečující méně než 3 měsíce a více jak 6 měsíců.

Výsledky, které byly získané od respondentů v dotazníkovém šetření, se týkají pouze neformálních pečujících, kteří pečují o osobu blízkou v domácím prostředí, kdy jsem tyto pečující vyhledávala přes služby, které jsem sama během péče o blízkou osobu využívala. Proto není možné tyto výsledky vztahovat na celou řadu neformálních pečujících. Osobně si myslím, že každý na tuto problematiku nahlíží jinak. Tato problematika je pro naši populaci nevyhnutelná, a proto bych ráda touto prací více na tuto problematiku poukázala a zároveň bych ráda podpořila neformální pečující při péči o blízkou osobu v přirozeném prostředí.

Závěr

Bakalářská práce byla zaměřena na domácí paliativní péči z pohledu neformálních pečujících.

Práce byla složena ze dvou částí, z části teoretické a z části praktické. Teoretická část byla složena ze čtyř kapitol. Veškeré kapitoly teoretické části byly sepsány na základě odborné literatury. První kapitola se zabývala popisem paliativní péče, jejím dělením, dostupností, principy a zásadami. Ve druhé kapitole jsem se zaměřovala na potřeby pacientů v paliativní péči, dimenze potřeb a v neposlední řadě potřebami neformálních pečujících. Třetí kapitola byla zaměřena na rodinu v péči o nevléčitelně nemocného, kde jsem se zaměřila na rodinu a její fungování při péči o blízkou osobu na jejich podporu a na zátěže pečovatele, které jim péče o blízkou osobu v domácím prostředí vytváří. V poslední kapitole bylo popisované téma poradenství pro pozůstalé, které je v této oblasti velice důležité.

V praktické části je popsán postup výzkumu. Jsou zde interpretována data vyhodnocena z dotazníků, kde jsou vypsány všechny výzkumné otázky a zároveň shrnutí a porovnávání výsledků. Dotazník vyplňovali respondenti z řad neformálních pečujících, se kterým jsem byla dopředu domluvena. V kapitole s názvem diskuze porovnávám výsledky svého šetření se studii, které byl na toto téma vytvořeny.

Cílem práce bylo zjistit a popsat potřeby neformálních pečujících a jejich spokojenost s využívanými službami. Pro to, aby tato práce dosáhla cíle, jsem si zvolila tři hlavní výzkumné otázky. První hlavní otázka zněla: Jaké hlavní potřeby má neformální pečující v domácí paliativní péči? Druhá hlavní výzkumná otázka byla: Jaké služby jsou neformálním pečujícím nabízeny a které z nich využívají? Třetí hlavní výzkumnou otázkou byla: Jaká je spokojenost neformálních pečujících s využívanými službami?

Domnívám se, že cíl své práce jsem splnila zodpovězením hlavní výzkumné otázky, která se vztahovala na zjištění potřeb neformálních pečujících. Výzkumné šetření nám ukázalo, že pro neformální pečující jsou důležitými potřebami informovanost, sociální jistota, ekonomická potřeba, dále také sounáležitost, potřeba pomoci a v neposlední řadě potřeby fyziologické. Potřebu, kterou má každý jedinec, je uspokojování všech základních potřeb právě pro běžné fungování. Jinak tomu není ani u neformálních pečujících v péči o blízkou osobu v paliativní péči. Potřeby u neformálního pečujícího se ale právě dle výzkumného šetření liší, pečující spíše upřednostňují potřebu informovanosti, sociální jistoty a pomoci před potřebou fyziologickou.

K dosažení cíle jsem zvolila i druhou hlavní výzkumnou otázku, která byla zaměřena na služby, které jsou neformálním pečujícím nabízeny, a které z nich využívají. Při paliativní péči, si většinou každý jedinec přeje trávit poslední chvíle života doma mezi svými nejbližšími, což je naprosto pochopitelné. Pro pečujícího to může být někdy velmi náročné, samotná péče a další související věci s tím spojené. Právě proto je důležité, aby neformální pečující měli možnost

využívat služby při péči o blízkou osobu v přirozeném prostředí. Pečujícími by tyto služby mohly při této péči velice ulehčit práci, a také jim umožnit dostatek odpočinku. Dle výzkumného šetření bylo zjištěno, že pečujícími jsou tyto služby nabízeny, a většinu z nich i využívají.

Pro úplné dosažení cíle jsem si zvolila třetí výzkumnou otázku, která se zabývá spokojeností s využívanými službami. I zde byl cíl splněn zodpovězením této výzkumné otázky. Při poskytování služeb je důležitá i spokojenost, kterou určuje právě neformální pečující, který službu využívá. Na tuto část byla práce také zaměřena, protože právě spokojenost je jedním ze způsobů naplňování potřeb neformálních pečujících. Výsledky výzkumného šetření ukázaly, že jsou neformální pečující s využívanými službami nadmíru spokojeni, myslím si, že toto zjištění je pozitivním znakem jak pro služby, tak i pro budoucí neformální pečující.

Výsledky mého šetření mohou být nadále využívány pro další zkoumání celkové spokojenosti každé využívané služby.

Tento výzkum slouží k přiblížení náročnosti této problematiky i pro veřejnost a pro budoucí neformální pečující, kterým by mohlo pomoci dle toho posoudit, že nabízené služby jsou využívány a je s nimi celková spokojenost. Tím, že se jedná o takto náročné téma je důležité, aby veřejnost toto téma měla v podvědomí a mohlo to jedince motivovat, k péči o osobu blízkou v jeho přirozeném prostředí.

Seznam použité literatury

- BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4
- HAVLÍČKOVÁ, Jana. *Hospic a paliativní péče v životě nevyléčitelně nemocných*. Bakalářská práce. 2008.
- CHOVANCOVÁ, Petra; KRYLOVÁ, Hana; PETŘEKOVÁ, Miroslava; ŠAŇÁKOVÁ, Šárka a VOČKA, Zbyněk. *Vybrané otázky péče o osobu blízkou*. Olomouc, 2012. ISBN 978-80-87623-00-8.
- JUNGBAUREOVÁ, Yvona. *Domácí paliativní péče v domácím prostředí*. Online. Dostupné z: <https://www.caps-os.cz/pro-pecujici/paliativni-pecel/>. [cit. 2023-12-31].
- KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, [2018]. ISBN 978-80-7345-496-8.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele*. Grada Publishing a. s. 2016. ISBN 978-80-247-5707-0.
- MATĚJÁKOVÁ, Lenka. *Zkušenost sester s paliativní péčí v nemocničních zařízeních*. Bakalářská práce. 2018.
- MOŘKOVSKÁ, Lucie. *Paliativní péče v české republice*. Bakalářská práce. 2019.
- Podpora neformálních pečujících*. Online. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR. Podpora neformálních pečujících. 2013. Dostupné z: <https://nepe.cz/>.
- UMÍRÁNÍ. CZ. *Poskytovatelé služeb v domácím prostředí a pomůcky*. Online. Umírání.cz. 2024 Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/poskytovatele-sluzeb-v-domacim-prostredni-a-pomucky>. [cit. 2024-04-15].
- PECHOVÁ, Karolína a LEJSAL, Matěj. *Paliativní péče v rezidenčních službách: se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020. ISBN 978-80-88361-01-5.
- PUNCH, Keith. *Základy kvantitativního šetření*. Portál, s. r. o. Praha, 2008. ISBN 978 - 80 - 7367 - 381 - 9.
- PŮČEK, Milan a KOCOUREK, Stanislav. *Měření spokojenosti v organizacích veřejné správy soubor příkladů*. Online. 2005. Dostupné z: file:///C:/Users/safra/Downloads/Mereni_spokojenosti_v_organizacich_verejne_spravy.pdf.
- STEELE, Rose a DAVIESOVÁ, Betty. *Podpora rodin v paliativní péči*. Online. 2015. Dostupné z: <https://academic-oup->

com.translate.google.com/book/24479/chapter/187563854?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=cs&_x_tr_hl=cs&_x_tr_pto=sc. [cit. 2024-01-05].

SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda; KRYLOVÁ, Hana; PETŘEKOVÁ, Miroslava; ŠAŇÁKOVÁ, Šárka a VOČKA, Zbyněk. *Poradenství pro pozůstalé*. Grada publishing, 2013. ISBN 978-80-247-3736-2.

Přílohy

Příloha 1 – Dotazník

Vážení respondenti, vážené respondentky

Jmenuji se Natálie Šafranová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia v oboru zdravotně sociální pracovník na Vysoké škole polytechnické Jihlava.

Ve své bakalářské práci se zabývám domácí paliativní péčí z pohledu neformálních pečujících.

Tímto bych se na Vás chtěla obrátit s žádostí o spolupráci na výzkumu. Výzkum je zaměřen na identifikaci potřeb, služeb a spokojeností se službami neformálních pečujících, kteří pečují o blízkou osobu.

Vaše účast a upřímné odpovědi v dotazníku jsou pro mne velice cenné a budou přispívat k lepšímu pochopení této problematiky. Prosím, vyplňte dotazník pravdivě a co nejpřesněji. Dotazník je anonymní a vaše údaje budou použity pro účely zpracování bakalářské práce.

V tomto dotazníku je vaším úkolem odpovědět na předložené otázky. Dotazník obsahuje otázky, u kterých zakroužkujete pouze jednu odpověď. Některé otázky jsou vypracovány pomocí škály, která je vytvořena od 1 do 5, číslo 1 – velmi dobré a číslo 5 velmi špatné, vždy zakroužkujte pouze jedno číslo. Prosím, odpovídejte u každé otázky co nejvíce podle vlastního názoru.

Děkuji Vám za Vaši ochotu a spolupráci.

1. Pohlaví:
 - Žena
 - Muž
 - Vlastní...
2. Jaký je váš věk?
.....
3. Jak dlouho již pečujete o svého blízkého v domácí paliativní péči?
 - Méně jak 3 měsíce
 - 3 až 6 měsíců
 - Více než 6 měsíců
 - Vlastní
4. Jaký je Váš vztah k osobě, o kterou pečujete?
 - Rodič
 - Partner
 - Dítě
 - Přítel
 - Jiný příbuzný
5. Na škále od 1 do 5 označte, jak moc je pro Vás potřeba informovanosti o stavu a léčbě důležitá.
Velmi Vůbec ne
1 2 3 4 5
6. Na škále od 1 do 5 označte, jak moc jsou pro Vás důležité fyziologické potřeby při pečování o svého blízkého v domácí paliativní péči (odpočinek, potřeba fyzické a duševní aktivity).
Velmi Vůbec ne
1 2 3 4 5
7. Na škále od 1 do 5 označte, jak moc je pro Vás důležitá potřeba sociální jistoty při péči o blízkou osobu v paliativní péči.
Velmi Vůbec ne
1 2 3 4 5
8. Na škále od 1 do 5 označte, jak moc je pro Vás důležitá potřeba ekonomické jistoty při péči o blízkou osobu v domácí paliativní péči.
Velmi Vůbec ne
1 2 3 4 5
9. Na škále od 1 do 5 označte, jak moc je pro Vás důležitá potřeba pomoci při péči o blízkou osobu v domácí paliativní péči.
Velmi Vůbec ne

- Ano
- Ne
- Nevím

21. Jak jste se službou spokojeni?

1 2 3 4 5

22. Byla Vám nabídnuta služba Agentury domácí péče?

- Ano
- Ne
- Nevím

23. Pokud ano, využíváte tyto služby?

- Ano
- Ne
- Nevím

24. Jak jste s touto službou spokojeni?

1 2 3 4 5

25. Byla Vám nabídnuta Odlehčovací služba?

- Ano
- Ne
- Nevím

26. Pokud ano využíváte tuto službu?

- Ano
- Ne
- Nevím

27. Jak jste s touto službou spokojeni?

1 2 3 4 5