

Potřeby rodiny pečující o nevléčitelně nemocného

Simona Němcová

Bakalářská práce
2023

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Simona Němcová
Osobní číslo:	H20177
Studijní program:	B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství
Forma studia:	Prezenční
Téma práce:	Potřeby rodiny pečující o nevléčitelně nemocného

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti potřeb, pečující rodiny a nevléčitelného onemocnění.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr participantů, příprava otázek k rozhovoru.

Realizace výzkumu rozhovorem.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

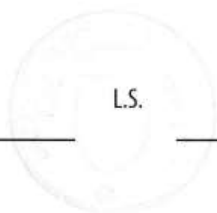
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- BUŽGOVÁ, R. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
- KABELKA, L. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. 341 s. ISBN 978-80-204-5049-4.
- SLÁMA, O., J. DRBAL a L. PLÁTOVÁ. *Umřít doma: Příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, o. s., 2008. 84 s. ISBN 978-80-254-2788-0.
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
- WATSON, J. *Human caring science: a theory of nursing*. Second edition. Sudbury: Jones & Bartlett Learning, 2012. 122 s. ISBN 978-1-4496-2810-9.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Anna Krátká, Ph.D.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **19. května 2023**



Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2023

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně *14.5.2023*

.....

1) Zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování záverečných prací.

(1) Vyniká škola nevydávající zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Díveštní, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném statutem předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 33 odst. 3

(3) Do práva autorského také nezahrnuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li někdo za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo.

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3) Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat náhrady chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ústanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licencet, není-li to v rozporu s oprávněným zájmem školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jin dostatečného v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licencce podle odstavce 2 přiměřeně přeposl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dostatečného školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je věnována saturaci potřeb rodin pečujících o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí a v hospicovém zařízení. Teoretická část se zabývá definicí pojmů nemoci, nevléčitelného onemocnění a paliativní péče, kde popisuje i její formy. Následně se práce zabývá saturací potřeb pečujících o nevléčitelně nemocné. Praktická část je provedena kvalitativním výzkumem za pomoci polostrukturovaných rozhovorů se šesti participanty. Hlavním cílem je zmapovat potřeby rodin pečujících o jejich blízkého s nevléčitelným onemocněním v domácím prostředí a rodin, jejichž blízcí jsou umístěni v hospicovém zařízení. Práce je nadále zaměřena na nejčastější problémy účastníků, které zaznamenávají při péči o své blízké.

Klíčová slova: Saturace potřeb, nevléčitelné onemocnění, domácí péče, hospicové zařízení, neformální pečující

ABSTRACT

The bachelor thesis is devoted to the saturation of the needs of families caring for a terminally ill person at home and in a hospice facility. The theoretical part deals with the definition of the concepts of illness, terminal illness and palliative care, describing its forms. Subsequently, the thesis deals with the saturation of the needs of those caring for the terminally ill. The practical part is conducted through qualitative research using semi-structured interviews with six participants. The main aim is to map the needs of families caring for their loved one with a terminal illness in the home environment and families whose loved ones are placed in a hospice facility. The work continues to focus on the most common problems participants experience in caring for their loved ones.

Keywords: Saturation of needs, terminal illness, home care, hospice care, informal caregivers

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala PhDr. Anně Krátké, Ph.D. za její cenné rady při vedení mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat rodině za jejich trpělivost a podporu v průběhu celého studia.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

BSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 NEMOC	12
1.1 NEVYLÉČITELNÉ ONEMOCNĚNÍ	12
1.2 FÁZE ONEMOCNĚNÍ	12
1.3 PALIATIVNÍ PÉČE	14
1.4 OBECNÁ A SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE	15
1.5 UMÍRÁNÍ A SMRT	15
2 POTŘEBY ČLOVĚKA	18
2.1 KLASIFIKACE POTŘEB.....	18
2.2 POTŘEBY NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝCH	20
2.3 POTŘEBY PEČUJÍCÍCH O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ	21
3 PÉČE A PEČUJÍCÍ	23
3.1 RODINNÍ PEČUJÍCÍ.....	24
3.2 DOMÁCÍ PÉČE	25
3.3 INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE	26
3.4 ROLE SESTRY	27
3.4.1 Sestra a nevléčitelně nemocný	28
3.4.2 Podpora pečujících rodinných příslušníků	29
3.4.3 Péče o pozůstalé	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	31
4 METODIKA	32
4.1 VÝZKUMNÉ CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	32
4.2 CHARAKTERISTIKA PARTICIPANTŮ	33
4.3 TECHNIKA VÝZKUMU	34
4.4 CHARAKTERISTIKA ROZHOVORU	34
4.5 ORGANIZACE VÝZKUMU	34
4.6 ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH INFORMACÍ	35
5 VÝSLEDKY	36
5.1 ANALÝZA DAT ROZHOVORŮ	36
ZÁVĚR	47
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	49
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	55
SEZNAM TABULEK	56

SEZNAM PŘÍLOH.....	57
PŘÍLOHA 1.....	58
PŘÍLOHA 2.....	59

ÚVOD

Nedílnou součástí života je smrt a samotné umírání je pro většinu lidí stále tabu. Rodiny, které se rozhodnou pečovat o nevléčitelně nemocného, se často rozhodují, zda se o svého příbuzného zvládnou postarat doma, či hledat jiné možnosti.

Hlavním tématem práce je zjistit, jaké jsou potřeby rodiny pečující o nevléčitelně nemocného. Cílem této předkládané práce je objasnit problematiku saturace potřeb rodin pečujících o svého příbuzného jak v domácím prostředí, tak v hospicovém zařízení.

Teoretická část je rozvržena do tří částí, kde jsou objasněny všechny prvky související s péčí v domácím prostředí a hospicovém zařízení. V první části je definována nemoc, paliativní péče i její dělení a v neposlední řadě se práce dotýká tématu smrti a umírání. Druhá část je zaměřena na potřeby pečujících a potřeby nevléčitelně nemocných. V poslední části se práce zaměřila na definici péče, pečujícího a jejich rolí a také na roli sestry.

Praktická část bakalářské práce je vedena kvalitativní metodou pomocí polostrukturovaných rozhovorů rozdělených do dvou skupin participantů. Jednu skupinu tvoří tři participanté, kteří pečují o svého blízkého v domácím prostředí, a druhou skupinu tři participanté, kteří svého blízkého umístili do hospicového zařízení. Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat potřeby rodin pečujících o jejich blízkého s nevléčitelným onemocněním v domácím prostředí a rodin, jejichž blízcí jsou v hospicovém zařízení. Nadále praktická část zjišťuje, jakým způsobem rodinu ovlivnila péče nebo umístění příbuzného do hospicového zařízení. Dále zjišťuje, zda rodiny využívají některých podpůrných služeb nebo jaké jsou jejich nejčastější problémy.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NEMOC

Morbus, neboli nemoc, je proces, kterým je udávána porucha funkce některého z orgánů těla. Takto vzniklá porucha jednoho nebo více orgánů se dříve nebo později projevuje symptomy. Symptomy jsou příznaky, které mohou vést ke správné diagnostice nemoci. Ke správné diagnostice nemoci patří jednoznačně nejen určení příčiny, ale i zhodnocení příznaků a možného mechanismu vzniku (Špinar a Ludka, 2013, s. 63-64).

Nemoc lze považovat za poruchu zdraví, kdy dochází k porušení nejen biologického aspektu života, ale i psychického a společenského. Nemocný člověk by měl přijmout některá omezení, která jsou potřebná k následnému dosažení zdraví nebo alespoň ke zmírnění symptomů (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007, s. 16-18).

1.1 Nevyléčitelné onemocnění

Sláma (2009, s. 14) definoval pojem nevléčitelného onemocnění jako stav, kdy dochází k nevratnému selhání orgánů a stavu ohrožujícímu život pacienta. V moderní medicíně stále existuje mnoho onemocnění, která jsou považována za nevléčitelná. Nicméně díky medicínskému pokroku jsou některá z těchto onemocnění léčitelná a nestávají se chronickými, což umožňuje oddalovat možné komplikace. V případě nevléčitelného onemocnění nedochází k akutní léčbě a není očekáváno úplné uzdravení.

Vyřčení diagnózy nemocnému a rodinným příslušníkům přináší z větší části emoce, které se mohou objevovat skrytě, agresivně, otevřeně nebo obranou (Kabelka, 2020, s. 164-175).

Péče o nevléčitelně nemocné je zatěžkávací zkouškou pro rodiny i pro zdravotnický personál. Jedná se o péči, kdy ve středu zájmu je nemocný blížící se umírání a smrti (Kupka, 2008, s. 24).

1.2 Fáze onemocnění

Pacientovo přijetí a následné přizpůsobení se diagnóze nevléčitelného onemocnění může vést k různým psychickým a fyzickým obtížím v rámci obecných fází. V první fázi, před zjištěním a potvrzením diagnózy, může docházet k pochybnostem, úzkostem a depresím z nadcházejícího oznámení diagnózy. Je důležité s pacientem navazovat kontakt a v případě potřeby zajistit psychologickou pomoc.

Ve druhé fázi dochází k potvrzení diagnózy, nikoliv však k zahájení léčby. V této fázi, je důležité se zaměřit na dostatek informací, které jsou sděleny s psychickou podporou pacientovi a jeho blízké rodině.

Akutní léčba je zahájena ve třetí fázi, při které dochází ke změně životního stylu rodiny a pacienta, ve smyslu změny pracovního, osobního a partnerského života. Objevuje se pocit viny a selhávání jak ze strany příbuzných, tak ze strany pacienta.

Po dokončení akutní léčby následuje návrat do běžného života, při kterém může docházet k adaptaci na trvalé následky onemocnění. V této fázi je důležité ujistit pacienta, že návrat do běžného života je zvládnutelný, a dát mu dostatek času na adaptaci.

V páté fázi se objevuje možná recidiva nemoci nebo její zhoršení. V téhle fázi dochází k popírání a bagatelizování nemoci pacientem i rodinou.

Poslední fáze usiluje o doprovázení pacienta, zmírňování bolesti, úzkostí a smíření s odchodem. Rodiny usilují o nalezení možnosti, jak se vyvarovat odchodu příbuzného (Chrdlová, 2012).

Skála, Sláma, Vorlíček a Kabelka (2011, s. 4) zdůrazňují důležitost stanovení cílů léčby a určení, zda jsou tyto cíle dosažitelné či nikoliv. Určení a následné dosažení těchto cílů může naznačit stádium nevyléčitelného onemocnění, což má vliv na další postup léčby a péče o pacienty:

- V případě zařazení pacienta do fáze kompenzovaného onemocnění je klíčovým cílem udržet a prodloužit jeho život v rámci akutní a resuscitační péče, přičemž stav onemocnění je kompenzovaný. Důležitou součástí této fáze je také prevence kardiovaskulárních komplikací;
- Léčba ve fázi nevratného a progresivního onemocnění se zaměřuje na udržení co nejvyšší kvality života. Tato léčba klade důraz na péči o pacienta s ohledem na jeho pohodlí a kvalitu života. Prognóza přežití se obvykle pohybuje v řádu týdnů a měsíců;
- Terminální fáze nastává tehdy, kdy se očekává brzké úmrtí, může být v řádě dnů nebo hodin. Cílem péče v terminální fázi je zajistit pacientovi důstojné umírání a rodině důstojné rozloučení. V terminálním stádiu je indikována pouze léčba symptomatická. Primárně dochází k utišení bolesti a tělesného diskomfortu.

1.3 Paliativní péče

Zákon č. 372/2011 Sb., §5 odst. 2, pís. h) definuje paliativní péči jako soubor opatření směřujících ke zmírnění utrpení a udržení kvality života pacientů trpících nevyléčitelnou nemocí (ČESKO, 2011a).

Pojem paliativní péče byl poprvé vymezen Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 1990, která ji označila jako „*aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“ (Bužgová, 2015, s. 16).

V roce 2002 vznikla upravená definice dle Světové zdravotnické organizace, která klade větší důraz na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojených s život ohrožujícím nebo chronickým onemocněním, pomocí prevence, včasného rozpoznání diagnózy, zahájení léčby, předcházení a zmirňování utrpení pacientů (World Health Organization, 2002, s. 84).

Payne, Seymour a Ingleton (2007, s. 6-8) uvádí, že pojem paliativní péče je tvořen historickým vývojem, kdy docházelo ke změnám termínů, od hospicové péče, péče o umírající, přes podpůrnou péči a péči terminální, až k termínu paliativní péče, která je definována jako poskytování úlevy od bolesti a projevů nemoci, zvyšování kvality posledních chvil života. Cílem paliativní péče není smrt ani její urychlení či oddálení.

Péče je primárně určena pro pacienty, kteří splňují diagnostické podmínky, například pacienti s chronickým srdečním, plicním, jaterním nebo ledvinovým onemocněním. Spadají sem i pacienti s nádorovým onemocněním, polymorbidní pacienti a konečná stádia AIDS. Paliativní péče bývá často zdravotníky i laickou veřejností nepochopena. Často se uvádí, že by pacient měl zůstat doma a doma zemřít, v klidu, v kruhu svých nejbližších (Sláma, Kabelka a Vorlíček 2011, s. 26-27).

Paliativní péče může být poskytována v jakékoliv fázi chronického onemocnění se záměrem poskytnout pohodlí, kvalitu života a podporu pacientům a jejich rodinám (Swami a Case, 2018).

1.4 Obecná a specializovaná paliativní péče

Ahmedzai, Costa a Blengini a kol., (2004) uvádí, že na základě definice paliativní péče ji můžeme rozdělit na dva typy dle toho, jak je právě péče poskytována. Paliativní péči dělíme na obecnou a specializovanou.

Obecná péče je, a měla by být, poskytována všemi zdravotníky v rámci jejich povinností pacientům s život ohrožujícím onemocněním, na standardním oddělení. Zdravotníci pracující s nevléčitelně nebo onkologicky nemocnými pacienty na standardním oddělení by měli mít alespoň minimum edukace v oblasti paliativní péče, měli by být schopni rozeznat potřebu konzultace s paliativním týmem, ačkoliv jejich hlavním zaměřením není paliativní péče. (Ahmedzai, Costa a Blengini a kol., 2004)

Zdravotní péči lze poskytovat i v prostředí, kde pacient žije, například domácí péčí, která zahrnuje ošetrovatelskou péči, léčebnou rehabilitaci a péči paliativní. (ČESKO, 2011a)

Specializovaná paliativní péče je poskytována ve specializovaných institucích, které disponují profesionálním týmem zdravotníků. Ti jsou vyškoleni a mají dostatek informací v této oblasti. Tento tým pracovníků se neustále vzdělává a doplňuje své znalosti, aby byl schopen identifikovat složitější problémy a poskytovat vysoce kvalitní péči. (Ahmedzai, Costa a Blengini a kol., 2004)

Mezi základní formy specializované péče poskytované plnohodnotným týmem odborníků řadí Sláma (2009, s. 57) lůžkový hospic, domácí hospic, oddělení paliativní péče v rámci nemocničního zařízení a ambulanci paliativní medicíny.

1.5 Umírání a smrt

Věda zabývající se umíráním a smrtí se z řeckého původu nazývá thanatologie. Ačkoliv je thanatologie relativně nová věda, která získala veřejné uznání až v 50. letech 20. století, téma smrti bylo vždy velmi diskutované. Smrt jako taková nejčastěji nastávala v domácím prostředí, sdílená s rodinou v náboženském duchu (Fonseca a Testoni, 2012, s. 158).

Podle Cordier, Beutea, Castro-Rosa a Kruse (2013, s. 117) je většina ošetrovatelských profesionálů nedostatečně připravena na práci s nevléčitelně nemocnými a na léčbu bolesti během procesu umírání.

Lidská smrt a proces umírání jsou pro mnoho lidí téměř neuvěřitelné a těžko pochopitelné události, které je však možné zkoumat z hlediska psychologie a sociologie. Umírání je

proces, který je různě dlouhý a může vyvolávat větší stres než smrt samotná. Je důležité, aby při umírání bylo snižování jakékoli bolesti, utrpení nebo strachu. Pacienti na konci života jsou závislí na multidisciplinárním týmu, který se skládá z lékařů, sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků, psychologů, kteří se o ně starají do posledních chvil. Důležitou součástí pro pochopení umírajících je vcítění se do jejich chování, nejčastěji se můžeme setkat s popisem fází dle Elisabeth Kübler-Rossové, která popsala pět fází umírání:

- **Negace** - V první fázi se pacient setkává s negací, kdy mu je sdělena diagnóza, která je nekompatibilní se životem. V této fázi pacient často odmítá diagnózu a nechce se smířit s možností smrti, na kterou nemusí být připraven;
- **Agrese** - V druhé fázi může nastat agresivní chování, kdy se zlostně obrací jak proti okolí, tak i proti sobě samému. V této fázi je důležité, aby okolí bylo trpělivé a respektovalo pacientovu bolest a emocionální reakce a nepokoušelo se odmítnout nebo vyvrátit jeho pocity,
- **Smlouvání** - V další fázi se pacient začíná snažit najít nějaké řešení své situace, často se jedná o smlouvání s možností léčby, případně o vztah k náboženství, kdy se může obrátit k Bohu a slibovat splnění nereálných úkolů;
- **Deprese** - V předposlední fázi se objevuje deprese a strachování se o rodinu. V této fázi je zvláště důležité poskytnout pacientovi dostatek pozornosti, naslouchat mu s trpělivostí a respektem ve snaze zmínit jeho trápení;
- **Smíření** - V poslední fázi nastává smíření a období klidu, kdy nemocný ztrácí zájem o informace, přestává mluvit a nejdůležitější v téhle fázi je přítomnost rodiny a umožnění důstojného doprovodu umírajícího (Dobříková, 2005, s. 59-64; Kutnohorská, 2007, s. 72- 73).

Ondriová (2021, s. 275-277) popisuje fáze umírání, které z časového hlediska rozděluje do tří částí, první období před umíráním „**pre finem**“, následující samotným umíráním „**in finem**“ a posmrtná fáze „**post finem**“.

První fáze začíná sdělením diagnózy nemocnému až po terminální stav, může být dlouhá v řádu měsíců i let.

V druhé fázi se pacient a rodinní příslušníci smiřují s blížícím se termínem smrti a umírání. Může probíhat v domácím nebo hospicovém zařízení. Nedílnou součástí fáze je sledování

vitálních a terminálních znaků, jako například svalový tonus, snížení tepové frekvence nebo poruchy smyslových funkcí.

K poslední a neodmyslitelné fázi umírání patří péče o tělo a pozůstalé.

Watson (2012, s. 90) zdůrazňuje důležitost v pochopení, že přijetí smrti, připravování se na vlastní smrt nebo umírání je součástí našeho života.

2 POTŘEBY ČLOVĚKA

Potřeba je situace, kdy dochází k porušení interní rovnováhy, která může být způsobena nedostatkem nebo nadbytkem v sociální, biologické, psychologické nebo spirituální oblasti. Potřeby se liší v závislosti na věku, pohlaví, společenské úrovni a na prostředí, ve kterém byl dotyčný vychováván. Mohou se také lišit dle míry inteligence, zdravotního stavu či životního stylu. Při popisování a stanovování potřeb je nutné vycházet z obecných, osobních a společenských standardů. Pro kvalitní posouzení a stanovení potřeb je nutné dodržovat zásady rozhovoru, naslouchat a nechat prostor pro ticho, projevovat zájem a neventilovat získané informace od pacientů (Šamánková, 2011, s. 12-14).

Znalost potřeb je pro zdravotnický personál z praktického hlediska velmi užitečný, v souvislosti s lepším uvědoměním si, co vše pro nemocného lze nebo nelze udělat. Důležité je také vědět, že priority potřeb se během průběhu nemoci mohou měnit. Například v terminální fázi onemocnění je často prvořadá potřeba spirituální, do pozadí se naopak může řadit potřeba biologická, kdy pacient ztrácí zájem o své tělo a péči o něj (Svatošová, 2011, s. 18-19).

K poskytování kvalitní péče je důležité, aby zdravotničtí pracovníci byli schopni rozeznat potřeby a přání pacientů. Správná identifikace a jejich plnění může zvýšit kvalitu péče (Wijk a Grimb, 2008).

Podle Dušové a kol. (2019, s. 11-12) mají lidé obecně podobné potřeby, avšak každý je uspokojuje dle vlastního uvážení a způsobu, který nejlépe zvládne. Pokud jsou již uspokojeny základní potřeby pro každodenní život, teprve poté se mohou uspokojovat potřeby jiné, například potřeby seberealizace. Potřeby jsou naplňovány na základě motivace k dosažení cílů, které vedou nemocného k obnovení a nastolení vnitřní rovnováhy.

2.1 Klasifikace potřeb

Péče o zdraví vyžaduje správné posouzení a stanovení cílů, kterých lze dosáhnout pomocí klasifikace potřeb. Tato klasifikace je důležitá pro různé účely, například pro posouzení výše příspěvků na péči, plánování nové péče, hodnocení možností dosažení cílů a plánování dalších kroků (Marshall, Simpson a Stevens, 2000, s. 23; Dragomerická, Janečková a Jarolímová, 2021, s. 32-33).

Pochopení potřeb člověka bylo v zájmu psychologů po celém světě, mezi nejznámější z nich patří americký psycholog Abraham Harold Maslow, který je jedním z hlavních představitelů

humanistické psychologie. Ve svém modelu hierarchie lidských potřeb sestaveném dle jejich naléhavosti popisuje jak potřeby biologické, tak potřeby psychosociální. A. H. Maslow předpokládal, že potřeby, které se objevují u jedince, se objevují postupně s naléhavostí. Navrhl klasifikaci potřeb do pěti kategorií, do kterých zahrnul fyziologické potřeby, potřebu bezpečí a jistoty, lásky a sounáležitosti, úcty a seberealizace. Čím více byly potřeby uspokojovány, tím větší a úspěšnější bylo psychické zdraví pacienta (Kudlová, 2016, s. 25; Lester, 2013, s. 15-17).

K nenaplnění **fyziologických** potřeb, které A. H. Maslow považoval za nejpodstatnější, dochází, pokud jedinci chybí již více než jedna potřeba. Dochází k absenci soustředění se na něco jiného a člověk usiluje primárně o uspokojení potřeb, například potřeby pití při žízni nebo jídla při pocitu hladu. Dalším příkladem fyziologické potřeby je potřeba kvalitního a dostatečného spánku. Pokud dojde k úspěšnému uspokojení fyziologických potřeb, dochází k následné snaze o uspokojení potřeb v oblasti **bezpečí a jistoty**, kde se primárně zajišťuje bezpečné prostředí k životu. Jedinci při neuspokojení těchto potřeb reagují strachem, úzkostí nebo pláčem. Maslow také poukázal na zvýšenou potřebu bezpečí na místech, kde hrozí například válka nebo podobný druh nebezpečí. Oblast **lásky a sounáležitosti** je založena na získání pocitu být milován a přijímán, stejně tak pocitu patřit do nějaké sociální skupiny. Tato oblast zahrnuje vztahy partnerské, stejně tak vztahy přátelské a rodinné. Při nedostatečném plnění potřeb může docházet k sociální izolaci jedince a špatnému vlivu na jeho psychické zdraví. Potřeba **úcty** zahrnuje dva komponenty, prvním je míra sebevědomí a dobrý pocit ze sebe samého. Druhá část zahrnuje pocit, že si ostatní jedince váží, uskutečněný například po dosažení cílů a následné odměně. **Seberealizace** má za úkol udržení pocitu naplnění svého potenciálu, díky tomu, že věříme, že to, co děláme, je správné. Pro každého člověka může mít pojem seberealizace jiný význam, pro někoho je to naplnění z práce pro ostatní, pro některé však zase z tvůrčí činnosti (Hopper, 2020, s. 1-2).

Další z nejznámějších klasifikací potřeb se zaměřuje na identifikaci nejčastějších motivů, které se mohou u každého jedince měnit v závislosti na jejich zkušenostech a formování specifických potřeb. Lze rozlišit základní potřeby člověka podle čtyř kategorií: biologické, psychologické, sociální a duchovní.

Primární a nezbytné potřeby pro přežití jsou **biologické** potřeby, které se objevují již od narození a jsou často zakořeněny ve zvyklostech jedince. Tyto potřeby zahrnují potřebu potravy, tekutin, dýchání, vylučování, spánku a sexu. **Psychická** potřeba jednotlivce je vyvíjena na základě individuálního myšlení a vnímání světa, je přímo podřízena

fyziologickým potřebám. Psychické potřeby zahrnují touhu po vnitřní pohodě, duševní stabilitě a pocitu, že jsou naše city a názory respektovány. Tyto aspekty jsou klíčové pro zajištění psychického zdraví a celkového blahobytu. Mezi základní psychické potřeby, které nutí k určité aktivitě, uvádí autorka potřebu jistoty, bezpečí a hlavně pocit pozitivní naděje, které lze uspokojit v rámci správných mezilidských vztahů. K tvoření osobní identity a osobního hodnocení je zapotřebí dostatečné naplnění potřeby seberealizace. **Sociální** potřeby se primárně odvíjí od kulturního prostředí a sociálního zázemí. Významnými potřebami v sociálním odvětví jsou potřeby vlivu, převahy nad ostatními jedinci, touha po kontaktu s lidmi, postavení jedince ve společnosti, potřeba uznání a potřeba schopnosti. Mezi poslední a neméně důležité potřeby řadíme potřeby **spirituální**, které se zřetelně liší od potřeb psychických ve smyslu hlubšího propojení pocitů s duchovním směrem člověka. Odpovídají na otázky lidského bytí a existence, otázky vztahující se k umírání a vlastní smrti, potřeby naplnění spirituálních zvyklostí a rituálů. Takovou oblast potřeb lze brát jako pohánějící energii člověka, dodávající životu smysl (Dušová a kol., 2019, s. 25-37).

2.2 Potřeby nevléčitelně nemocných

Při onemocnění může docházet k nedokonalému uspokojování potřeb, které může být zapříčiněno nemocí jako takovou, prostředím, ve kterém se jedinec nachází, věkem nebo přístupem ostatních jedinců k nemoci (Krátká, 2018, s. 32).

Hodnocení potřeb provádějí zdravotničtí pracovníci pomocí nástrojů pro jejich identifikaci, které se zaměřují na různé oblasti potřeb. Zásadou pro správnou saturaci potřeb je komunikace s pacientem, nutnost doptávat se na představy o naplnění potřeb nebo na kvalitu péče. Mnoho lidí si myslí, že umírající lidé již nic nepotřebují a nic nechtějí, že jsou smíření se smrtí a umíráním (Gilíková, 2020, s. 43-55).

Je důležité zajistit odbornou a ošetrovatelskou péči pro nevléčitelně nemocné pacienty, která v závěru jejich života hraje nezpochybnitelnou roli. Tito pacienti procházejí těžkou situací a musí se vyrovnávat s vědomím zbývajících času svého života. Mnozí pociťují úzkost, bezmocnost a strach z různých zdravotních postupů a procesů, včetně bolesti, následující léčby nebo nežádoucích účinků, umírání a smrti. V takové situaci touží po blízké osobě, která jim bude poskytovat pocit sounáležitosti, důvěry, odvahy a naděje. Důležitým bodem v péči o tyto pacienty je respekt a tolerance, stejně jako poskytnutí lásky a osobní přítomnosti v závěru jejich cesty. Pacienti mají právo na zachování intimity a soukromí a personál by měl být citlivý k jejich potřebám. Komunikace s pacienty musí být otevřená a

aktivní poslech je zde klíčový. Rodinní příslušníci by měli být informováni o stavu pacienta a mělo by jim být umožněno, aby prožili smíření a odpuštění (Sláma, Drbal a Plátová, 2008, s. 11-19).

2.3 Potřeby pečujících o nevléčitelně nemocné

Péče o nevléčitelně nemocné je velmi náročná jak fyzicky, tak zejména psychicky. Pro tuto péči je nezbytné být smířen se smrtí, mít emoční stabilitu a silnou osobnost (Gilíková, 2020, s. 54).

Pokud někdo z rodiny nebo z okruhu přátel onemocní, mohou rodinní příslušníci nebo přátelé převzít roli neformálních pečovatелů. V této situaci dochází k vývoji potřeb, které souvisejí s novými rolami, které pečovatелé musí plnit (Kepic, Randloph a Hermann-Turner, 2019).

Precizní saturace potřeb neformálních pečujících osob o své blízké, vede ke správnému návrhu následující péče, zlepšování kvality života pacientů a zvyšování jejich účinnosti (Dragomerická a kol., 2022, s. 163).

Silva a kol. (2013) uvádí, že hlavní potřebou neformálních pečovatелů je uvědomění si diagnózy, zdravotního stavu a stejně tak vývoje onemocnění u lidí, o které pečují. Následující nezbytností pro saturaci potřeb je dostatek informací ohledně dostupných služeb. Spousta pečovatелů, pečujících o pacienty v domácí péči neví, jak se o ně postarat. Někteří lidé se mohou potýkat s omezenými možnostmi a nedostatkem informací týkajících se péče, rehabilitace nebo vhodného vybavení a pomůcek. Autor zdůrazňuje význam emoční podpory při zvládání stresu, ať už je poskytována osobní nebo profesionální pomocí. Emocionální potřeba zahrnuje i pocit uznání a ocenění. Komunikace hraje v domácí péči klíčovou roli a mnoho pečovatелů vnímá nedostatečnou komunikaci mezi sestrou a pečovatелеm jako zásadní problém.

Kromě svých povinností a zátěže potřebují pečovatелé i pocit podpory, přístup ke kvalitním informacím, příležitost k vzdělávání v oblasti péče a schopnost najít rovnováhu mezi péčí o druhé a péčí o sebe samé. K saturaci potřeb je klíčové mít příležitosti k formálnímu i neformálnímu setkávání a sdílení zkušeností s ostatními. Pečující se musí naučit přijímat a říkat si o pomoc bez pocitu viny. Neméně důležité je naučit se zvládat stres a úzkost, které jsou běžnou součástí života. V oblasti nalézání rovnováhy je důležité najít si čas sám pro sebe, pro své vlastní potřeby a nezanedbat vlastní zdraví, cítit kontrolu a stabilitu nad svým

životem. Posledním a důležitým aspektem je se sžít s onemocněním svého blízkého a s novou rolí pečovatele, která jej bude provázet životem (Bressan, Visintini a Palese, 2020).

3 PÉČE A PEČUJÍCÍ

Péče a zejména péče dlouhodobá se vyvíjí nejen se stárnutím populace, ale i s dalšími souvisejícími aspekty. Tato témata se týkají soběstačnosti jedince a jeho individuálních potřeb. Hlavním cílem péče je zvyšování kvality života a delší život pacientů s chronickým onemocněním. Možností poskytování péče na dlouhé období je poskytování péče v domácím prostředí nebo v institucích specializovaných na dlouhodobou péči. Dlouhodobá péče zahrnuje taktéž základní denní aktivity a může být doplněna o zdravotnickou nebo méně kvalifikovanou péči, jako například nakupování potravin nebo uklízení domácnosti (Holmerová, 2014, s. 88-105).

Samotná péče bývá chybně chápána ze strany profesionálních i neformálních pečovatелů jako plnění specifických úkolů. „*Péče zahrnuje fyzickou, duševní a citovou starost o potřeby druhého a přijetí odpovědnosti za jeho výživu, růst a léčbu*“ (Payne, Seymour, Ingleton, 2007, s. 66).

Primárním problémem pečujících osob, ať už profesionálních nebo neformálních, je citová vazba na nemocného. Je důležité udržet silné emoce a dobře s nimi pracovat (Payne, Seymour, Ingleton, 2007, s. 66) .

Pečující při péči o svého příbuzného mají možnost využívat příspěvku na péči dle § 7 zákona č. 108/2008 Sb., který je primárně určen nemocným, kteří mají dlouhodobě zhoršený zdravotní stav a potřebují pomoc jiné osoby. Příspěvek na péči slouží pouze k pokrytí části nákladů k zabezpečení potřebné péče. V dalším financování péče je součástí i vlastní zdroj klienta, například jeho starobní důchod nebo vlastní úspora peněz. Příspěvek na péči se liší ve čtyřech stupních závislostí (Jeřábková a Průša, 2013, s. 12-15).

Jeřábková a Průša (2013, s. 15) popisují již zmíněné čtyři stupně závislosti následovně:

- I. Stupeň** – lehká závislost, se odvíjí od potřeby pomoci, při více než dvanácti úkonech při péči sám o sebe;
- II. Stupeň** - Středně těžká závislost, jestliže osoba potřebovala každodenní pomoc při více než osmnácti úkonech;
- III. Stupeň** – Těžká závislost, je odvíjena od pomoci při nezvládnutí dvaceti čtyř úkonů a více;
- IV. Stupeň** – Úplná závislost nastává při neschopnosti zvládnout více než třicet úkonů při péči sám o sebe a v oblasti sebeobsluhy.

Stupně závislosti jsou posuzovány posudkovým lékařem Pražské správy sociálního zabezpečení na základě žádosti podané Krajským úřadem práce. Při posuzování zdravotního stavu je posuzováno třicet šest úkonů, které zle sumarizovat do deseti základních životních potřeb:

mobilita; orientace; komunikace; stravování; oblékání a obouvání; hygiena; fyziologické potřeby; péče o zdraví; osobní aktivity a péče o domácnost (Čeledová, Vaňásková, Čevela, 2012, s. 134-135).

3.1 Rodinní pečující

Rodina tvoří nepostradatelnou část neformální péče, jejími členy mohou být manželé/manželky, partneři, rodiče, kamarádi, děti nebo jiní rodinní příslušníci. Neformální pečující, kteří se již rozhodli pečovat o své blízké, musí omezit nejen společenský život, ale i čas věnovaný například zaměstnání nebo jej nadobro opustit (Klímová Chaloupková, 2013, s. 107 – 108).

Rodinní pečovatelé mají důležitou roli a mnoho povinností, což může vést k velkému zatížení jak z emocionálního tak z fyzického hlediska. Toto zatížení zvyšuje riziko, že sami pečovatelé se stanou takzvanými "neviditelnými druhými pacienty" (Bressan, Visintini a Palese, 2020).

S ohledem na častější zkracování hospitalizací v nemocnicích a nedostatek paliativních lůžek, se péče o nemocné často přesouvá na jejich příbuzné, kteří zajišťují komplexní péči, monitorují vývoj onemocnění a informují zdravotnické pracovníky o případných komplikacích. Pokud dochází k předání péče rodinným příslušníkům, může to pro některé znamenat složitý a emocionálně náročný proces. Neprofesionální osoba, jako například rodinný příslušník nebo kamarád, se může stát primárním pečovatelem, který pomáhá částečně nebo úplně závislé osobě na péči od druhých s každodenními aktivitami, což definuje jeho roli jako pečovatele (Kurucová, 2016, s. 10 - 32).

Pečující mohou žít ve společné domácnosti s osobou, o kterou pečují, v dojezdové vzdálenosti nemocného nebo se může jednat o pečující, jež žijí daleko. To vše záleží na různých okolnostech, jako např. zdravotním stavu nemocného. Pečující lze dále rozdělit na pečující hlavní, spolu pečující a občasné pečující.

Hlavní pečující nese nejdůležitější zodpovědnost za zajištění a samotnou péči o příbuzného. Jde o takového koordinátora celé péče, který umí řešit problémy a držet se plánu péče.

Spolu pečující se dělí o péči i informace o blízkém jedinci s více než dvěma lidmi. V pečujícím týmu jsou rozděleny úkoly, kdy jeden z pečujících může zajišťovat pouze nákup a další péči samotnou. Je důležité, aby právě tyto role v týmu byly dopředu a jasně stanoveny, aby docházelo k rovnoměrnému rozvržení úkolů.

Občasný pečující nenese žádnou zodpovědnost za péči, pouze pomáhá hlavnímu pečujícímu s možným rozhodováním nebo s různými záležitostmi (Leblanc, 2021, s. 43-47).

3.2 Domácí péče

Světová zdravotnická organizace definovala domácí péči jako „poskytování pečovatelské služby doma formálními a neformálními pečovateli“. Formální péče se skládá ze zdravotních a sociálních služeb a neformální péče se skládá z příbuzných pacienta jako manželky/manžela, dcery/syna, jeho/její rodiny a nepřibuzné skupiny jako pacientových sousedů, přátel nebo dobrovolných pečovatelů (Kissal, 2019, s. 834).

Domácí péče je velmi vyhledávanou službou u pacientů a rodin, kteří si přejí strávit zbytek svého života v domácím prostředí, kde budou do posledních chvil obklopeni svými příbuznými a lidmi, které mají rádi. Jejich definice domova znamená místo, které znají a kde znají členy rodiny, kteří dokážou respektovat veškerá jejich přání, individualitu a intimitu (Vorlíček, Adam a Pospíšilová, 2004, s. 505).

Specializovaná mobilní paliativní péče poskytuje pacientům paliativní péči v jejich domácím nebo jiném sociálním prostředí. Domácí péče zahrnuje hospicovou péči, která obnáší např. doprovázení pacienta, a ambulantní péči, která může být poskytována v ambulanci nebo přímo v domácím prostředí pacienta (Sláma, 2012, s. 11).

Stabilní rodinné zázemí je klíčovou podmínkou pro poskytování individuální paliativní péče nevyléčitelným pacientům v domácím prostředí. Kromě toho mohou být v rámci domácí péče nabízeny i různé další její formy, ale pro to je důležitá dobrá dostupnost domácího hospice a angažovanost rodiny při péči o pacienta a spolupráce s poskytovateli péče (Kupka, 2014, s. 98).

V případě indikace domácí péče obvodním lékařem je péče hrazena zdravotní pojišťovnou. Péče je poskytována kvalifikovaným zdravotnickým personálem, který je nejčastěji zaměstnán v nestátních zdravotnických službách (Tomeš, Dragomerická, Sedlářová a Vodáčková, 2015, s. 30).

Domácí péče může být doporučena praktickým lékařem, ale rodiny si ji mohou také vybrat samy, bez doporučení. Je však důležité ověřit, zda agentura poskytující domácí péči má se zdravotní pojišťovnou nemocného uzavřenou smlouvu. Agentura domácí péče nabízí i vypůjčení pomůcek, například stolek, berle, podložky, polohovací pomůcky nebo matrace a lůžka (Stiborová a Frei, 2018, s. 11).

Nevyléčitelně nemocní pacienti mají nestabilní zdravotní stav, což může vést k rychlému zhoršení nebo častým komplikacím v průběhu péče v domácím prostředí. Absence zdravotnických pracovníků v domácí péči je často důvodem k přivolání rychlé zdravotnické pomoci a v některých případech k hospitalizaci pacienta v nemocnici. Pokud jsou problémy s pacientem časté, je na uvážení praktického lékaře a agentury domácí péče, zda předat pacienta z laické domácí péče do odborné domácí péče (Sláma, Špínka, 2004, s. 35-36).

3.3 Institucionální péče

Institucionální péči rozumíme péči, kde se primárně jedná o pobytová zařízení poskytující dlouhodobou péči pacientům s chronickým onemocněním. Ke kvalitní institucionální péči je zapotřebí správná efektivita, péče orientovaná na pacienta a schopnost reagovat na potřeby pacienta a rodin (Holmerová, 2014, s. 102 – 103).

Svobodová (2009, s. 6–7) uvádí, že při snížení soběstačnosti jedince, který není schopen žít sám ve své vlastní domácnosti, nemá osobu, která by o něj pečovala, se přechází na péči institucionální, kde ovšem zájem převyšuje nabídku. Institucionální péče je v České republice velmi omezená kvůli nerovnoměrnému rozmístění. Nejčastějšími typy institucionální péče jsou domovy pro seniory nebo domovy s pečovatelskou službou.

3.3.1 Hospic

APHPP (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče) popisuje hospicovou péči jako způsob péče zaměřený na utlumení bolesti, respektování důstojnosti pacienta a prevenci osamělosti pacienta v posledních fázích jeho života. Hospicová péče také klade důraz na podporu a péči o příbuzné pacienta, nikoliv pouze o samotného pacienta (APHPP, 2016, s. 1).

Hospicová péče je komplexní služba poskytující zdravotní, sociální a psychologickou péči všem pacientům různých věkových skupin s diagnózou nevléčitelného onemocnění, u kterých je předpokládána délka života méně než šest měsíců. Prognóza dožití šesti měsíců tak odlišuje péči hospicovou od péče v nemocnicích nebo v léčebnách pro dlouhodobě

nemocné. Při poskytování hospicové péče je současně poskytována péče paliativní, která se zaslouhuje o komplexní péči nereagující na aktivní léčbu a je orientována na kvalitu života na sklonku pacientova života (APHPP, 2016a, s. 3).

Hospicová péče je poskytována bez léčebného záměru, pouze pokud lékař stanovil, že pacientovi zbývá méně než šest měsíců života, nebo se pacient rozhodl nepokračovat v léčbě, zejména protože vedlejší účinky léčby převažují nad pozitivy léčby (Swami a Case, 2018). Mezi základní formy hospicové péče řadí Sláma, Kabelka a Vorlíček (2011, s. 31-32) domácí paliativní péči nebo domácí hospic, která poskytuje ambulantní péči u pacientů v jejich domácím prostředí, v rámci kterého dochází pouze k návštěvám zdravotníků, například lékařů, sester, ošetřovatelů a dalších členů paliativního týmu. V domácí péči je možnost kontaktu se zdravotníky neomezená. Mezi nezbytnou součást hospicové paliativní péče patří lůžkový hospic, který poskytuje péči pacientům, kteří jsou zejména v preterminálním nebo terminálním stádiu onemocnění. Cílem lůžkového hospice je saturace individuálních potřeb pacienta, vytvoření skoro až domácího prostředí, ve kterém se pacient cítí komfortně až do konce svého života. Většinou každý lůžkový hospic v České republice disponuje cca 25 lůžky na oddělení.

Mezi další zařízení poskytující hospicovou péči lze zařadit denní hospicový stacionář, při němž dochází k denním návštěvám pacienta, které mu pomáhají řešit problémy a zajišťují oddechové aktivity dle potřeb a možností pacienta. V zahraničí je většinou úzká vazba denního stacionáře na lůžkový hospic (APHPP, 2016a, s. 5).

Hlavními podmínkami pro přijetí do hospicové péče je nemoc, jež ohrožuje pacienta na životě, akutní léčba již nemá co nabídnout nebo je nedostatečná či nemožná domácí péče (Huneš, 2008, s. 1).

3.4 Role sestry

Úloha a role sester v ošetřovatelství byla a stále je nedílnou součástí poskytování paliativní péče. V průběhu let, kdy se vyvíjela paliativní a hospicová péče sestry, pečovaly o pacienty, jejichž zdravotní stav byl ohrožen nevléčitelným onemocněním. U zdravotnických pracovníků je vyžadováno nejen dostatečné a kvalifikované vzdělání, ale podstatnou součástí je i ovládání mezilidských vztahů a znalost problémů. Je požadováno, aby personál byl obeznámen s etickým kodexem, který podporuje a respektuje individuální rozhodnutí nemocného (Fitch, Fliender a O'Connor, 2015, s. 151).

Všeobecná sestra, podle ustanovení vyhlášky č. 55/2011 §3 odst. 1, provádí činnosti bez odborného dohledu a bez indikace lékaře a poskytuje základní nebo specializovanou ošetrovatelskou péči pomocí ošetrovatelského procesu (ČESKO, 2011).

Podle ustanovení vyhlášky č. 55/2011 §66b poskytuje sestra pro domácí a hospicovou péči specializovanou a paliativní péči pacientům v jejich vlastním sociálním prostředí nebo ve specializovaných lůžkových zdravotnických zařízeních typu hospice (ČESKO, 2011).

Role sestry je dle Špirudové a Králové (2007, s. 32) postavena na následujících bodech, podle nichž se sestra prezentuje jako:

- ošetrovatelka a pečovatelka;
- komunikátorka a zprostředkovatelka;
- edukátorka a poradkyně;
- vůdkyně a manažerka;
- týmový člen.

3.4.1 Sestra a nevléčitelně nemocný

Potřeba pomoci druhému jedinci v případě nouze je přirozená a zvláště u zdravotnických profesí pracujících s umírajícími pacienty je velmi hluboká a silná. Zásadními vlastnostmi pro práci s nevléčitelně nemocnými pacienty jsou empatie a soucit (Heřmanová, Vácha, Svobodová a kol., 2012, s. 639).

Stěžejním předpokladem zdravotnických pracovníků je lidský a profesionální přístup k nemocným a jejich rodinám. Hlavním cílem zdravotních sester v oblasti hospicové péče je zprostředkování bezproblémového průchodu fázemi umírání a pomoci mu dojít smíření (Machálková, Ševčíková, Mikšová, 2016, s. 60).

Při péči o nevléčitelně nemocného pacienta jsou v zásadě dva „účinkující“, a to pacient a zdravotník, proto mohou vznikat různé situace, které mohou být nepříjemné. Důležité je, aby nedocházelo ke vnucování něčeho, o co pacient nestojí nebo to nechce, např. pokračování v léčbě nebo řešení jeho problémů. Pokud však pacient stojí o sesterskou pomoc, je na místě ji přijmout, například jen nabízením čaje nebo podáním léků. V situacích, ve kterých hrozí nějaké nebezpečí, např. deprese nebo dušnost, je nutné pacientovi pomoci vlastními silami, formou příkazu nebo zákazu nebo formou doporučení či poučení o možných následcích (Andrysek, 2011, s. 129).

Podle ustanovení vyhlášky č. 55/2011 § 66b pro domácí péči může všeobecná sestra bez odborného dohledu a bez indikace lékaře hodnotit a ošetřovat nehojící se rány, udržovat kyslíkovou terapii, pečovat o pacienta s plicní ventilací a poskytovat vzdělávání ohledně prevence onemocnění pacientovi i jeho blízkým. Kromě toho může všeobecná sestra vyhodnocovat potřeby a úroveň soběstačnosti pacientů pomocí testů soběstačnosti, hodnotit riziko vzniku proleženin, hodnotit bolest a sledovat stav vědomí a výživy pacienta (ČESKO, 2011).

3.4.2 Podpora pečujících rodinných příslušníků

Podpora osob, jež pečují o svého příbuzného, se liší v mnoha okolnostech. Podpora se ze strany společenského a ze strany legislativního zdá jako nekomplexní. Pokud se kdokoliv již rozhodne pečovat o svého blízkého, velmi často bude chtít využít nějakou podporu. O podpoře lze hovořit v rovinách sociálních, jež jsou finanční prostředky, u nichž dochází k vyplácení příspěvku na péči, hovoříme tak o nepřímé péči pečujícímu. Příspěvek na péči slouží pouze k úhradě služeb a pomůcek. Také hovoříme o podpoře zdravotní, kdy dochází dříve nebo později k vyhledání ošetřujícího lékaře, kdy pečující osoba vystupuje pouze jako doprovod nemocného. Velká část pečujících je přesvědčena o setrvání péče v domácím prostředí i v terminální fázi života. Hospic slouží jako velká opora pečujícím, který nabízí jak lůžkové oddělení, tak i mobilní hospicový tým. V oblasti pracovních vztahů je v největším problémem skloubení zaměstnání a péče, kdy se po jejím ukončení může objevit ztížená uplatnitelnost na trhu práce a mohou nastávat i psychické a fyzické nemoci způsobené vyčerpáním z péče o blízkého (Dvořáková, 2018, s. 9-18).

3.4.3 Péče o pozůstalé

Při přítomnosti rodiny u umírání nemocného je etické ponechat ji s ním, doprovodit jej na jeho poslední cestě. Zajistit klidné a soukromé prostředí pro truchlení rodiny je běžnou součástí každého zařízení (Bastlová, 1993, s. 158).

Často už i v průběhu péče dochází předem k podpoře budoucích pozůstalých v rámci doprovázení, z důvodu předcházení patologického truchlení. Péče o pozůstalé je důležitým úkolem zdravotníků již od oznámení diagnózy až po doprovázení umírajícího (Kabelka, 2018, s. 327).

V momentě úmrtí blízkého člověka pocítují příbuzní hlavně smutek, ale i v tomhle okamžiku může dojít k pozitivnímu pocitu, například při shromáždění rodiny u posledního

rozloučení. Na pozůstalé může po odchodu blízkého doléhat mnoho pocitů a stavů, například pocity viny, sebelítosti, zoufalství, bolesti, úlevy, strachu a mnoho dalšího. Tyto pocity však mohou nastat ihned po úmrtí nebo v plné síle až po pohřbu, kdy začne člověk pociťovat prázdnotu a absenci zemřelého. Z pohledu zdravotníků je důležité dopřát pozůstalé rodině a příbuzným čas, být trpělivými a vytrvalými (Sláma a Plátová, 2014, s. 32).

Kabelka (2020, s. 1068) uvádí několik informací, které jsou z pohledu pozůstalého důležité:

- Informace o úmrtí podané lékařem, které jsou ve většině případů předány telefonicky, je důležité zachovat empatickou komunikaci.
- Dostatečná možnost k prožívání truchlení, vyrovnávání se se situací a možnost rozloučení se zemřelým.
- Podpora okolí, možnost komunikace se zdravotníky, pocit porozumění.
- Být ujištěn o tom, že zdravotníci udělali vše, co bylo v jejich silách.

Důležitými body pro pozůstalé je přijetí ztráty příbuzného, prožití zármutku, adaptace na absenci zemřelého a citové odpoutání se.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na zjištění potřeb rodin, které pečují o své blízké nebo mají své blízké umístěné v hospicovém zařízení. Pro dosažení tohoto cíle jsme použili kvalitativní výzkum, který byl realizován technikou polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími osobami.

4.1 Výzkumné cíle a výzkumné otázky

Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat potřeby rodin pečujících o jejich blízkého s nevléčitelným onemocněním v domácím prostředí a rodin, jejichž blízcí jsou v hospicovém zařízení.

Hlavní cíl praktické části je rozdělen do následujících dílčích cílů, které se dále dělí na domácí péči a hospicovou péči z důvodu rozdělení účastníků do dvou výzkumných skupin:

Dílčí cíle v oblasti domácí péče

- Cíl č. 1: Zjistit, jak ovlivňuje péče o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí život rodinných příslušníků.
- Cíl č. 2: Zjistit, s jakými nejčastějšími problémy se potýkají rodiny, které pečují o svého blízkého s nevléčitelným onemocněním.
- Cíl č. 3: Zjistit, zda a s jakými zkušenostmi využívají rodiny profesionálních služeb.
- Cíl č. 4: Zjistit, co rodiny nevléčitelně nemocných potřebují.

Dílčí cíle v oblasti hospicové péče

- Cíl č.1: Zjistit, jak rodiny vnímají umístění jejich blízkého do hospicového zařízení.
- Cíl č. 2: Zjistit, co rodiny nevléčitelně nemocných potřebují.

Cíl: Analyzovat, zdali a jak se liší potřeby rodin pečujících o svého blízkého v domácím prostředí či umístěného v hospicovém zařízení.

Hlavní výzkumná otázka zní: „Jsou potřeby rodin pečujících o své blízké s nevléčitelným onemocněním v domácím prostředí srovnatelné s potřebami rodin, jejichž blízcí využívají hospicové zařízení?“

Dílčí výzkumné otázky:

Výzkumné otázky v oblasti domácí péče:

- VO č. 1: Jak péče o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí ovlivňuje život rodinných příslušníků?
- VO č. 2: Jaké jsou nejčastější problémy, se kterými se potýkají rodiny, pečující o své blízké s nevléčitelným onemocněním?
- VO č. 3: Jak rodiny využívají profesionální služby a jaké jsou jejich zkušenosti s těmito službami?
- VO č. 4: Jaké jsou potřeby rodin pečujících o nevléčitelně nemocného?

Výzkumné otázky v oblasti hospicové péče

- VO č. 1: Jak rodiny vnímají umístění svého blízkého do hospicového zařízení?
- VO č. 2: Jaké jsou potřeby rodin pečujících o nevléčitelně nemocného?

VO : Jak se liší potřeby rodin pečujících o svého blízkého v domácím prostředí a rodin, jejichž blízcí jsou umístěni v hospicovém zařízení?

4.2 Charakteristika participantů

Participantů jsou pečující osoby, které pečují o svého blízkého s nevléčitelným onemocněním v domácím prostředí.

Kritéria pro sběr dat byla stanovena pro pečující osobu, která pečuje o svého blízkého v domácím prostředí s možností využití sociálních služeb nejméně 3 měsíce. A dále pro osoby s nevléčitelným onemocněním, kteří jsou starší 35 let. Stanovení kritérií v oblasti hospicové péče je obtížné kvůli krátké době hospitalizace pacientů. Pohlaví není rozhodující. Základní informace o participantech jsou uvedeny v tabulce č.1.

Tabulka 1 - Charakteristika participantů

Označení participantů	Pohlaví	Vztah k nemocnému	Věk participanta	Věk příbuzného	Délka péče	Místo péče
P1	Žena	Manželka	59	62	3 roky	Domácí péče
P2	Žena	Manželka	49	65	2 roky	Domácí péče
P3	Muž	Otec	26	60	2,5 roku	Domácí péče
P4	Muž	Manžel	57	56	6 měsíců	Hospicové zařízení
P5	Žena	Dcera	52	74	4 dny	Hospicové zařízení

P6	Žena	Matka	60	37	1 rok	Hospicové zařízení
----	------	-------	----	----	-------	--------------------

4.3 Technika výzkumu

Kvalitativní výzkum na rozdíl od výzkumu kvantitativního si neklade za cíl porovnat jevy prostřednictvím míry nebo množství, ale prozkoumat jevy a problémy v autentickém prostředí s cílem získat komplexní odpověď za pomoci sběru dat a vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Stěžejním cílem kvalitativního výzkumu je široký sběr dat, který byl v bakalářské práci veden pomocí polostrukturovaného rozhovoru a je jednou z nejčastěji používaných metod v kvalitativním výzkumu. (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 15-159)

Švaříček a Šed'ová (2007, s. 26) uvádí charakteristické vymezení kvalitativního výzkumu ve třech bodech:

- výběr tématu;
- analýza a interpretace dat;
- závěr výzkumu.

Hlavním záměrem polostrukturovaného rozhovoru je textová zpráva, která má dosáhnout komplexní a detailní informace o zkoumaném jevu. Porovnávání a interpretace dat je prováděna za pomoci toho, co bylo participanty odpovězeno. (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 13; Tahal a kol., 2017, s. 530)

4.4 Charakteristika rozhovoru

Polostrukturované rozhovory byly uskutečněny s účastníky, kteří se starají o své příbuzné v domácím prostředí, a tyto rozhovory probíhaly v místě bydliště jednotlivých pacientů. Následují rozhovory s účastníky, kteří umístili své blízké do hospicového zařízení. Otázky v rozhovoru byly rozděleny do dvou oblastí, protože participanti byli rozděleni do dvou skupin a každá sada se skládala z 15 – 17 otázek. Otázky, které byly zaměřeny na potřeby rodin, byly položeny autorkou práce a následně doplňovány tak, aby odpovídaly na dané cíle.

4.5 Organizace výzkumu

Nejprve byli vybráni participanti z oblasti domácí péče a z rodin, jejichž blízcí byli umístěni do hospicových zařízení. Po výběru účastníků byly vypracovány otázky pro rozhovor, které schválila vedoucí práce a které byly participantům před rozhovorem předloženy. Se

souhlasem všech participantů byly individuální rozhovory nahrány na diktafon, které trvaly v průměru 15 minut.

Kvalitativní výzkum probíhal v průběhu března 2023. Data byla získána od šesti osob, které poskytovaly péči členům svých rodin, kteří trpí nevyлéčitelnými nemocemi, každá z těchto osob měla na starosti jednu hlavní ošetrovanou osobu a od rodin jejichž blízcí jsou umístěni v hospicovém zařízení.

Část rozhovorů, které byly plánovány v oblasti domácí péče, musely být kvůli úmrtí pacientů přehodnoceny. Avšak následně se objevily nové možnosti a podařilo se tyto rozhovory uskutečnit. Všechny rozhovory probíhaly v domácím prostředí participantů, občas za přítomnosti jejich blízkých.

Bylo velmi obtížné vybrat účastníky, kteří umístili svého příbuzného do hospice kvůli velmi krátké době hospitalizace pacientů v zařízení.

V rámci použité kvalitativní výzkumné metodiky byly každé skupině položeny odlišné otázky. Odpovědi každé osoby se týkaly buď osoby, kterou ošetrojí, nebo osoby umístěné v daném zařízení, a nikoliv jiných osob. Přesné znění otázek je v Příloze.

Jednotliví účastníci rozhovoru podepsali dokument "Informovaný souhlas účastníka výzkumu" pro účely výzkumu a tento dokument je k dispozici u autorky práce.

4.6 Zpracování získaných informací

Rozhovory, které byly následně přepsány do písemné formy pomocí programu Microsoft Word jsou k dispozici u autorky práce. Přepsané rozhovory byly následně analyzovány a zařazeny do kategorií a poté k nim byly přiřazeny kódy. Kódy a kategorie byly zvoleny na základě výpovědí participantů. Přehled kategorií a kódů jsou prezentovány v tabulce č. 2.

5 VÝSLEDKY

V následující kapitole se práce zabývá hodnocením dat získaných prostřednictvím provedených rozhovorů.

5.1 Analýza dat rozhovorů

Výsledky jsou prezentovány podle odpovědí a otázek participantů a strukturovány podle výzkumných otázek. V obou rozhovorech byla první sada otázek zaměřena na obecné informace, jako je příbuzenský vztah participantů, jejich věk, doba poskytované péče nebo doba strávená v hospicovém zařízení. Tyto informace jsou již zahrnuty v tabulce 1 v charakteristice participantů.

Tabulka 2 - Přehled všech kategorií a kódů.

Kategorie	Kódy
Tíže péče	Finanční situace, psychická pohoda, dopad na práci a kariéru, dostupnost, fyzické potřeby, potřeba informací o nemoci.
Bariéry péče	Pocit ztráty kontroly nad situací, rodina, dostatek pomůcek, progres onemocnění, institucionální pomoc, lékař, psychika, Přijetí a podpora ze strany personálu, Dostupnost informací o stavu pacienta.
Kdo nám pomůže?	Lékař, špatná zkušenost, finance, únava, podpora od rodiny a přátel, přání, psychika.

Následující otázky v oblasti domácí péče se soustředí na konkrétní dílčí výzkumnou otázku, a to **Jak péče o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí ovlivňuje život rodinných příslušníků?** Na základě kódování jsou vytvořeny a pojmenovány kategorie, které jsou tvořeny dle výpovědí participantů.

Tabulka 3 - Kódy vztahující se ke kategorii Tíže péče.

Kategorie	Kódy
Tíže péče	Finanční situace, psychická pohoda, dopad na práci a kariéru

Kategorie **Tíže péče** popisuje obtížnosti při péči o nevléčitelně nemocného rodinného příslušníka. Již zmíněná kategorie zahrnuje veškeré oblasti, které by mohly ovlivňovat obtížnost péče participantů, např. finance, dopad na zaměstnání participantů a psychické postavení pečujících.

Kód **Finanční situace** si klade za cíl popsat finanční hospodaření a příspěvky rodiny, jež pečují o své blízké. **Psychická pohoda** popisuje dopad na psychické zdraví participantů. **Dopad na práci a kariéru** se zabývá pracovními závazky participantů.

Pro první výzkumnou otázku byly vybrány otázky číslo 4, 5 a 6.

Druhý kód nese název **Psychická pohoda**, kde se pouze participant P1 a P2 shodli na psychické újmě při péči o svého příbuzného v domácím prostředí, kde participantka P1 uvedla: „*Pořád jsem doma a cítím se taková uvázaná.*“, participantka P2 uvádí: „*Nejvíce mě ovlivnilo psychicky, ne tak fyzicky. Je to těžké pro mě i pro něj, protože se hodně uzavřel, ale snažíme se to zvládnout.*“ Pouze participant P3 neuvedl dopad péče na jeho psychickou stránku.

Oblast třetího kódu **Dopad na práci a kariéru** popisuje momentální stav zaměstnání participantů, který může souviset s následnou finanční situací. Všichni participanté se shodli na nutnosti podání výpovědi v zaměstnání a tím se kód nápadně dotýká i **Finanční situace**, jež většina participantů uvedla, že se vypořádávají s finančními náklady na péči doma. Pouze participantka P1 odpověděla v rozporu s ostatními participanty na otázku, zdali ji ovlivnila péče o příbuzného: „*Určitě finančně. Zůstala jsem doma bez peněz. Koupili jsme šlapadla, postel a polohovací pomůcky, stát mi nic nedá, jsem závislá na jeho invalidním důchodu.*“ Většina participantů se díky příspěvku na péči dokáže finančně obejít. Participantka P2 však uvádí, že zvládá finanční náklady získáním starobního důchodu příbuzného a vlastního invalidního důchodu, uvedla „*Je to dobrý, plenky napíše praktický lékař, na inzulin nedoplácíme, já kupuji jen močové pytlíky, které vlastně jednou za měsíc jezdíme vyměňovat.*“

Následující dílčí výzkumná otázka v oblasti domácí péče: **Jaké jsou nejčastější problémy, se kterými se potýkají rodiny pečující o své blízké s nevléčitelným onemocněním?**

Tabulka 4 - Kódy vztahující se ke kategorii Bariéry péče.

Kategorie	Kódy
Bariéry péče	Pocit ztráty kontroly nad situací, rodina, dostatek pomůcek, progres onemocnění,

Kategorie **Bariéry péče** zahrnuje veškeré překážky, které mohou stát v cestě při péči o blízkého člena rodiny. Zde jsou zahrnuta hlediska jako např. nedostatečná edukace, dostatek pomůcek nebo progres onemocnění.

Situace, která není předvídatelná, může vést k pocitu bezmoci rodin, což je zachyceno kódem **Pocit ztráty kontroly nad situací**. Kód **Rodina** se zaměřuje na odpovědi participantů ohledně toho, jak pocítují podporu svých rodinných příslušníků.. Následující kód zkoumá zdali mají participant **dostatek pomůcek** i přes možné finanční obtíže.

Kód **Progres onemocnění** se zabývá sledováním postupného zhoršování zdravotního stavu příbuzných.

Pro druhou výzkumnou otázku byly stanoveny otázky číslo 7, 8, 9 a 10, na které každý participant odpověděl odlišně.

V oblasti kódu **Pocit ztráty kontroly nad situací** dva participant popisovali chvíli, kdy se ocitli v obtížné situaci, kterou neuměli vyřešit. Nicméně po této situaci se naučili, jak se s podobnými problémovými situacemi vypořádat. Každý participant vnímá otázku číslo 8 jako situaci, která je pro něj osobně obtížná, ale každý z nich popisuje jinou těžkou situaci, např. participantka P2 popisuje: „*Měli jsme jet na výměnu katetru a on se stácel na levou stranu, prostě jsem se lekla a nevěděla jsem, co dělat, tak jsem volala praktického lékaře a on říkal, ať jedeme do nemocnice na neurologii, kde si ho na interně nechali, zase byl cukr vysoký. Strach, kdy nevíš co máš dělat.*“ Participant P3 vypověděl na otázku, zdali nastala situace se kterou si nevěděl rady: „*Ze začátku jo, ted' už mám vše pod rukou, ted' už vím co a jak, ale ze začátku jsme nevěděli, takže se volali záchranky a tak, nevěděli jsme si rady tak jsme volali RZP, ted' když už víme tak si s tím poradíme samy.*“

Kód **Dostatek pomůcek** zahrnuje shodu všech participantů v tom, že i přes omezené finanční prostředky mají dostatek pomůcek, participantka P1 uvedla: „*Všechno jsem koupila ze svého, vozík jsme dostali od nemocnice, příspěvek na plošinu, ta stála 300 tisíc, postel a křeslo jsme kupovali sami, moped i vysoké chodítko.*“ Touto výpovědí participantka ilustruje, že i přes finanční omezení se snažila zajišťovat potřebné pomůcky pro péči o svého příbuzného.

Kód **Rodina** popisuje obtížnost jedné z participantek P2, která o svého příbuzného pečuje úplně sama, uvádí: „*Pečuji sama, ani dcera nepomůže, ta už má svoji rodinu. S bratrem se nevidají. Je to náročné na psychiku.*“ Naopak participant P3 sdílí s participantkou P1 podporu od rodinných příslušníků a uvádí: „*Jsmo čtyři, ale dá se říct, že nejvíce jsme dva, stále jsme s ním, a další dva jsou po práci. Já a máma se permanentně staráme o tátu.*“

Kód **Progres onemocnění** zahrnuje odpověď dvou participantů, kteří se vyjadřují k průběhu a postupnému zhoršování stavu nevléčitelně nemocných. Participantka P2 zdůrazňuje, že nedochází k žádným výrazným zlepšením a změnám. Říká: „*Hlavně to zhoršování a to zlepšování tam nebude. Změna k lepšímu už nebude no.*“ Na druhou stranu, participant P3 popisuje obtíže spojené se zdravotními problémy příbuzného, zejména když se tyto problémy vyskytnou současně. Uvádí: „*Když se seběhne vše naráz.*“

Následující otázky se týkají specifické výzkumné otázky, a to **Jak rodiny využívají profesionální služby a jaké jsou jejich zkušenosti s těmito službami?**

Tabulka 5 - Kódy vztahující se ke kategorii Kdo nám pomůže?.

Kategorie	Kódy
Kdo nám pomůže?	Lékař, špatná zkušenost, nedostatečné finance, institucionální pomoc.

Kategorie **Kdo nám pomůže?** se soustředí na pomoc při péči, zdali participanti pocítují dostatečnou podporu a zdali využívají nějaké pomoci.

Kódem **Lékař** se rozumí možnost využití odborné pomoci v podobě praktického lékaře nebo jiné pomoci. Zkušenost s odbornými pracovníky je v kódu **Špatná zkušenost** popsána z pohledu participantů. **Nedostatečné finance** a **Institucionální pomoc** poukazuje na to, zda participanti využívají nějaké institucionální pomoci.

Pro třetí výzkumnou otázku byly stanoveny otázky č. 11, 12 a 13.

V kódu **Lékař** se všichni participanti shodli na tom, že praktický lékař je k dispozici pro návštěvu nebo poskytnutí informací v případě nejasností, pokud je to nezbytné. V oblasti kódu **Špatná zkušenost** se svěřila jedna z participantek P1: „*Ze začátku docházely fyzioterapeutky, které byly strašně rychlé a strohé, chtěly, aby byl manžel už rozcvičený, aby měl ortézu. Neviděla jsem žádné pokroky.*“

Participantka P2 v oblasti kódu **Nedostatečné finance** uvádí, že jí byly nabídnuty určité služby, ale v době nabídky byla finančně v situaci, kdy by to pro ni nebylo výhodné. Nicméně nyní již zvažuje možnost využití nějaké služby, uvedla: „*Bylo mi to nabízeno loni, byly jsme ve fázi, kdy by nám to finančně nevyšlo. Teď to mám na půl, byl teď 3 týdny na interně, kde mu spravili cukr, doma se mi to nedaří spravit. Dávám se do kupy, zdravotně a zvažuji že bych ho někde umístila, je to těžký, když si na něj sama, ale doma je doma*“

Institucionální pomoc zahrnovala výpověď pouze jednoho participanta, který využívá mobilního hospice, ostatní participanti se vyjádřili opačně a žádnou pomoc nevyužívají, pouze jedna participantka zvažuje možnost využití institucionální pomoc při péči o svého blízkého.

Poslední specifická výzkumná otázka v oblasti domácí péče spočívá v zjištění **Jaké jsou potřeby rodin pečujících o nevléčitelně nemocného?**

Tabulka 6 - Kódy vztahující se ke kategorii Kdo nám pomůže?

Kategorie	Kódy
Kdo nám pomůže?	Únava, podpora od rodiny a přátel, přání.

Kód **Únava** se zabývá projevy únavy, které participanti zaznamenali v důsledku péče o nemocného. V rámci tohoto kódu se dá hovořit v rovinách emocionální vyčerpanosti nebo nedostatku odpočinku. **Podpora od rodiny a přátel** se věnuje způsobům, jakými participanti získávají podporu a pomoc od svých rodinných příslušníků a přátel. Tato podpora se může vztahovat k emocionální podpoře, pomoc s péčí o nemocného nebo fyzickou pomocí. **Přání** souvisí s péčí o nemocného, může zahrnovat touhu po zlepšení stavu, optimalizaci potíží nebo touhu po rodinné podpoře.

Pro poslední výzkumnou otázku byly stanoveny otázky č. 14, 15 a 16.

V oblasti kódu **Podpora od rodiny a přátel** a **Únava** pociťují participanti P1 a P3 podporu rodiny a touhu po občasném vystřídání v péči, jež participant P3 uvedl: „*Kdyby sem tam, jednou, dvakrát měsíčně přišel někdo na víkend a vzal to jakoby za nás, mamka by si odpočinula. Kdybychom se na ten víkend nemuseli starat vůbec.*“ Zatímco participantka P2 bohužel podporu rodiny nepociťuje a na péči zůstává sama, uvádí:

„*Trochu mě to štve. Jsou to nevděčníci. Ani starší syn, ani dcera, ani manželův bratr.*“

K následujícímu kódu **Přání** uvádí participantka P2: „*Aby se to vrátilo a aby byl v pořádku, aby to fungovalo*“. Zbylí participanti vyjádřili touhu po vystřídání v péči.

Když byli všichni účastníci dotázáni, zda jim něco chybí, shodli se na tom, že jim nic nechybí. Participantka P2 vyjádřila svůj názor: „*Já nevím, já myslím, že nic. Postel jsme pořídili, koupelnu máme, dečky jsem vylepšila aby mu nebyla zima.*“

Následující sada otázek je určena pro ty participanty, kteří umístili svého blízkého do hospicového zařízení, a je zaměřena na zjištění, jak rodiny vnímají toto umístění. Tímto způsobem se zaměřuji na výzkumnou otázku, kterou je: **Jak rodiny vnímají umístění svého blízkého do hospicového zařízení?**

Tabulka 7 - Kódy vztahující se ke kategorii Bariéry péče.

Kategorie	Kódy
Bariéry péče	Lékař, psychika, přijetí a podpora ze strany personálu, dostupnost informací o stavu pacienta.

Kód Lékař v této kategorii se zaměřuje na to, jak se participanti dozvěděli o možnosti hospicové péče. **Psychika**, jako klíčový aspekt péče, je zahrnuta i v této kategorii, kde se zkoumá, jaký psychický vliv má umístění do hospicového zařízení na participanty. **Přijetí a podpora** ze strany personálu se zaměřuje na zkušenosti účastníku s přijetím a podporou, kterou obdrželi od personálu hospicového zařízení, zahrnuje hodnocení péče a komunikace s personálem. Kód **Dostupnost informací o stavu pacienta** se zabývá tím, jak účastníkům byly poskytovány informace o stavu jejich blízkého v hospicové péči. Participanti vyjadřují, zda jsou jim poskytovány srozumitelné a komplexní informace, které jim umožňují lépe porozumět nemoci příbuzných.

Tahle široká výzkumná otázka zahrnuje otázky č. 4, 5, 6, 7, 8 a 9.

Kód **Lékař** byl přiřazen k otázce č. 4 a většina účastníků se shodla na tom, že se o hospicové péči dozvěděli právě od lékaře. Nicméně, dva z účastníků, P4 a P5, uvádějí, že se o hospicové péči poprvé dozvěděli díky veřejnosti, skrze diskuse s ostatními lidmi. Účastníčka P5 odpověděla na otázku, odkud se dozvěděla o hospicovém zařízení: „*Od kamarádky, prošli jsme více zařízení a tohle se nám líbilo pro takový více domácí styl.*“ Kódem **psychika** rozumíme, tomu jak se cítili účastníci po umístění svého příbuzného do hospicového zařízení, všichni účastníci se cítili spokojeně, jak po stránce fyzické, tak po stránce psychické. Účastníčka P5 uvedla: „*Cítíla jsem úlevu, protože jsem věděla, že bude o tatínka postaráno a že nebudu mít tolik starostí, fyzicky bych to nezvládla.*“

Účastníčka P5 sdělila svou zkušenost, jak ji personál v jiném zařízení uklidnil před umístěním jejího příbuzného do hospicového zařízení. Uvedla: „*Sestřička mě ujistila, že budeme spokojení, a měla pravdu už od prvního dne.*“ Všichni účastníci souhlasí s tím, že péče, která je poskytována příbuzným, zahrnuje adekvátní **přijetí a podporu ze strany**

personálu hospicového zařízení. Všichni participanti také potvrzují, že mají adekvátní dostupnost informací o stavu pacienta, což je důležitý faktor při poskytování péče. V této kategorii je shoda mezi participanty a naznačuje, že personál se snaží poskytovat komplexní péči a informovat pacienty a jejich rodiny o jejich aktuálním stavu.

Participantka P6 uvedla: „*Já to vždy srovnávám a je to nesrovnatelné. Všechny máte můj obdiv, vždy jste všechny příjemné, ochotné a milé.*“

Tato poslední sada otázek se soustředí na výzkumnou otázku: **Jaké jsou potřeby rodin pečujících o nevléčitelně nemocného?**

Tabulka 8 – Kódy vztahující se ke kategorii Tíže péče.

Kategorie	Kódy
Tíže péče	Dostupnost, fyzické potřeby, potřeba informací o nemoci.

Participanti v rámci kódu **Dostupnost** vyjádřili výhodu spojenou s dostupností hospicového zařízení. **Fyzické potřeby** - Tento kód se zaměřuje na fyzické aspekty péče, které se týkají zajištění základních potřeb nemocných. **Potřeba informací o nemoci** se zaměřuje na potřeby participantů týkající se informací o nemoci a související léčbě. Důležitým aspektem je také dostupnost informací pro rodinné příslušníky, kteří se podílejí na péči o nemocného.

Poslední výzkumná otázka byla zaměřena na otázky č. 10, 11, 12, 13 a 14.

Kód **Fyzické potřeby** byl přiřazen primárně participantovi P4. Participant vyjádřil, že příbuznému chybí pocit domova a možnost chodit na výlety. Také se zmiňuje o nedostatku fyzické síly, která by mu umožnila sedět a být přemístěn na vozík, uvedl: „*Určitě ji chybí domov, chození na výlety a chybí jí síla, aby si mohla sednout a vzít ji na vozík.*“

Participant P4 vyjádřil své přání vztahující se k tomuto kódu. Jeho přání spočívá v zlepšení fyzického stavu nemocného a snaze eliminovat proleženiny, které jsou často spojené s omezenou pohyblivostí a dlouhodobým ležením, uvedl: „*Aby se to zlepšilo a neměla nějaký ty proleženiny.*“ Výpověď participanta P4 byla přiřazena ke kódu **potřeby informací o nemoci**, protože vyjádřil zájem o to, aby jeho manželka byla vyvezena ven. Zároveň zmínil, že se s paní doktorkou bavil o této možnosti, ale bohužel není proveditelná, uvedl: „*Kdybych ji mohl dostat aspoň na ten vozík, mluvil jsem i s paní doktorkou, není to možné, bohužel.*“

Většina participantů, kteří odpověděli, že si cení flexibilní návštěvnosti hospicového zařízení, byli zařazeni do subkategorie **Dostupnost**, jež participantka P6 uvedla: „*To že sem můžu přijet kdykoliv, to je neskutečná výhoda.*“ Participant P4 uvedl: „*Jsem rád že tu můžu být kdykoliv. Možná to sestřám vadí, ale já vždycky počkám, až je po vizitě a po hygieně. Ony vždy říknou že můžu přijít kdykoliv.*“ Tímto vyjadřují, že mít možnost navštěvovat hospicové zařízení bez omezení času je pro participanty velmi ceněné. Flexibilita návštěvnosti jim umožňuje přijet kdykoliv, když to potřebují, a tím zlepšuje jejich komfort a pohodlí.

6 DISKUZE

Tato práce zkoumala a analyzovala potřeby rodin participantů, jež se starají o svého příbuzného v domácím prostředí, nebo svého příbuzného umístili do hospicového zařízení. Pro zpracování výzkumu bylo osloveno šest participantů, jedna skupina se skládala ze tří osob, které o svého blízkého pečovaly v domácím prostředí, a druhá skupina osob umístila svého blízkého do hospicového zařízení. Hlavním cílem, který se podařilo naplnit pomocí dílčích cílů, bylo zmapovat potřeby rodin pečujících o jejich blízkého s nevléčitelným onemocněním v domácím prostředí a rodin, jejichž blízcí jsou v hospicovém zařízení. Kromě cíle hlavního byly stanoveny dílčí cíle, které byly následně rozděleny do dvou skupin, na které poskytly respondenti z oblasti domácí a hospicové péče odpovědi prostřednictvím otázek v rozhovoru.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit, jak ovlivňuje péče o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí život rodinných příslušníků.

K dílčímu cíli, který se vztahoval na péči v domácím prostředí byly položeny otázky č. 4 – 6. Dva participanté vypověděli, že je nejvíce ovlivnila při péči jejich psychika a všechny participanty nutnost podat výpověď ze zaměstnání. Pouze jedna participantka pociťuje nedostatek financí při poskytování péče a je závislá na invalidním důchodu. Participanté uvádí pocit svázanosti a tíhu péče pro participanta samotného i pro nemocného.

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, s jakými nejčastějšími problémy se potýkají rodiny, které pečují o svého blízkého s nevléčitelným onemocněním.

V následujícím cíli byly zahrnuty otázky č. 7 – 10, které se zaměřovaly na dostatek pomůcek, pomoc při péči a zdali se setkali s nějakým problémem. Dva participanté se setkali s problémem, který ze začátku neuměli vyřešit, avšak po konzultaci s lékaři a po nasbírání zkušeností si již ví rady. Když byla položena otázka č.7, participanté reagovali velmi odlišně, nicméně dva participanté se shodli na obtížnosti pozorování zhoršení stavu pacienta a souběžných zdravotních problémů, zatímco jedna z participantek toužila po troše soukromí a času volna. Všichni participanté se shodli na dostatku pomůcek, ať už je kupují za své finance, nebo díky příspěvku na péči. Dva participanté se při péči o nemocného střídají, ale jedna participantka je na péči úplně sama. Proto lze za nejčastější problémy v domácí péči považovat sledování příbuzných z hlediska zhoršování stavu, nedostatek zkušeností a zátěž samostatné péče.

Dle výzkumu Kutnera, Kilbourn a Costenaro (2009) se participanti shodují na pocitech izolace, osamělosti a dále na pocitu nejistoty, což můžeme zařadit mezi řešení problémových situací.

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, zda a s jakými zkušenostmi využívají rodiny profesionálních služeb.

Pro tenhle dílčí cíl byly stanoveny otázky č. 11 – 13, jež se dotazovaly na využívání profesionálních služeb u participantů, kteří pečují v domácím prostředí. Dva participanti se shodli na tom, že praktického lékaře kontaktují pouze v případě, když potřebují. Jeden participant uvedl, že využívá profesionálních služeb, kdy jej navštěvují sestry, lékařka a pečovatelky z mobilního hospice denně. Všichni se však shodli na tom, že v případě pochybnosti se poradí s praktickým lékařem. Jedna z participantek uvedla, že byla v situaci, kdy si finančně profesionální služby nemohla dovolit, druhá však uvedla, že s těmito službami neměla pozitivní zkušenosti.

Dílčí cíl č. 4: Zjistit, co rodiny nevyléčitelně nemocných potřebují.

K následujícímu a zároveň poslednímu dílčímu cíli, který se týkal domácí péče, se vztahovaly otázky č. 14 – 16, jež si kladly za cíl zjistit potřeby participantů. Dva participanti vyjádřili potřebu a touhu ve vystřídání v péči a popisují tak náročnost péče, jedna participantka uvedla touhu po zlepšení zdravotního stavu nemocného. Dva participanti uvádí podporu ze strany rodiny a přátel, bohužel jedna participantka nepocítuje žádnou podporu a je na péči sama a uvedla tak absolutní izolaci od rodiny, což se shoduje s autory Kutnera, Kilbourn a Costenaro (2009) a jejich výzkumem s negativním dopadem na rodinné vztahy vůči členům rodiny.

Mezi potřeby, které pocítují participanti domácí péče, patří touha po vystřídání v péči.

Následující dílčí cíle se týkaly participantů, jež umístili svého blízkého do hospicového zařízení.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit, jak rodiny vnímají umístění jejich blízkého do hospicového zařízení.

První dílčí cíl v oblasti hospicové péče byl směřován na otázky č. 4 – 9. U otázky č. 5 všichni respondenti souhlasili s pocitem úlevy a spokojenosti při umístění jejich blízkého do hospicového zařízení. Jedna participantka dokonce uvedla, že pocítila i úlevu fyzickou. Všichni participanti potvrdili přísun dostatečných informací o zdravotním stavu nemocného,

adekvátní podporu ze strany personálu a spokojenost s poskytovanou péčí. Všem participantům byla hospicová péče doporučena lékařem a dva z participantů se o hospicovém zařízení dozvěděli od veřejnosti.

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, co rodiny nevléčitelně nemocných potřebují.

Pro poslední dílčí cíl, který se zaměřoval na hospicovou péči, byly stanoveny pro otázky č. 10 -14. V oblasti potřeb týkajících se hospicové péče se neukázalo tolik touhy a potřeb jako v oblasti péče doma. Pouze jeden participant vyjádřil touhu po zlepšení zdravotního stavu a prevenci proleženin. Jedna participantka uvedla, že je ráda, že svého příbuzného může kdykoliv navštívit.

Dílčí cíl, který byl společný pro obě skupiny participantů, zní: **Analyzovat, zdali a jak se liší potřeby rodin pečujících o svého blízkého v domácím prostředí a jejichž blízký je umístěn v hospicovém zařízení.**

Každá skupina participantů pociťuje jiné potřeby a jiné problémy, které považují za důležité. Skupina participantů, jež pečuje o svého blízkého v domácím prostředí, pociťuje z velké míry psychické a fyzické zatížení v péči a má silnou touhu po vystřídání v péči, popisují takto náročnost péče, zvláště v roli hlavního pečujícího, který pečuje sám bez pomoci ostatních. Zatímco participant v oblasti hospicové péče nemusí řešit dopad na zaměstnání, všichni participant domáci péče byli nuceni podat výpověď v zaměstnání, která může mít a v některých případech má dopad na jejich finanční stránku. Při rozhovoru v oblasti hospicové péče bylo těžké vytyčit problémy nebo potřeby participantů. Nejčastěji se participant zmiňovali o pocitu úlevy při umístění svého blízkého do hospicového zařízení. Dalo by se tedy říci, že participant pečující o svého blízkého v domácím prostředí pociťují větší psychické a fyzické zatížení než participant, jejichž blízký je umístěn v hospicovém zařízení. Autorka Michálková (2016, s. 71-72) popisuje izolaci a nedostatek času neformálních pečujících jako jeden z výsledků její práce, což se shoduje s výsledkem této práce o psychické zátěži. Důležitým bodem při péči o jejich blízkého v domácím prostředí by mohla být větší podpora ze strany rodiny, přátel nebo ze strany profesionálního týmu. S autorkou Michálkovou (2016, s. 71-72) se také práce shoduje v obtížnosti práce a potřebě vystřídání v péči.

Závěr bakalářské práce autorky Panglové (2007) poukazuje taktéž na důležitost potřeby psychologické podpory pro rodinu, jež pečuje o svého blízkého v domácím prostředí, nadále popisuje potřebu informovanosti v oblasti financí.

ZÁVĚR

Práce se snažila nastínit problematiku potřeb rodin, které pečují o nevléčitelně nemocného ve vlastním sociálním prostředí pacienta, a také problematiku rodin, které umístily svého blízkého do hospicového zařízení. Práce se hlavně zaměřuje na to, jaké nejčastější potřeby a problémy pociťují participanti, kteří pečují o svého blízkého nebo jej umístili do hospicového zařízení. První kapitola teoretické části je zaměřena na pojem onemocnění, stadia onemocnění a rozdělení paliativní péče, poté je popsána podstatná součást života, kterou je smrt a umírání. Konkrétněji je také popsána speciální a obecná paliativní péče, kde se každá forma týkala jiné formy poskytování péče. Následně se teoretická část zabývala potřebami člověka a specifickými potřebami nevléčitelně nemocných a jejich pečujících. Popsala potřeby obou skupin, které zahrnují dostatek komunikace, pocit uznání, dostatek intimity a volného času.

Poslední část teoretické části byla věnována samotné péči a pečujícím, kde jsou následně popsáni neformální pečující, rozdíly domácí a institucionální péče a role sestry při péči o nevléčitelně nemocné. Dále se práce zabývá podporou pečujících rodinných příslušníků a v neposlední řadě se práce zabývá péčí o pozůstalé, která neodmyslitelně patří k péči v domácím i hospicovém zařízení.

Praktická část práce se zabývala sběrem a interpretací dat, která se týkala zodpovězení cílů práce. Kvalitativní metoda výzkumu byla provedena pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které byly realizovány se dvěma skupinami participantů. Tyto skupiny se skládaly ze tří participantů z domácí péče a tří participantů hospicové péče. Tento výzkum poskytl kvalitativní data o zkušenostech a postojích participantů v oblasti potřeb v péči domácí a v oblasti péče hospicového zařízení. Tato data pomohla lépe poskytnout užitečné informace o tom, jak lépe porozumět potřebám participantů a pacientů a jak lépe lze poskytovat péči v těchto oblastech.

Předkládaná práce ukázala, že nejčastějšími potřebami rodin, které pečují o svého blízkého v domácím prostředí je nedostatečná psychická podpora ze stran rodin nebo přátel. Dále výzkum poukázal na potřebu edukace, jelikož participanti nevěděli, jak řešit problematiku situace, avšak po nasbírání zkušeností již ví, jak reagovat, nebo se v případě potřeby radí s odborným personálem. I když výzkum poukázal na náročnost péče a touhu po vystřídání v péči, přičemž někteří participanti popisují své fyzické vyčerpání, služeb mobilního hospice využívá pouze jeden participant, zbylí participanti vypověděli o špatné zkušenosti nebo o

možném následném zvážení pomoci. Finanční hledisko se ve výzkumu neprokázalo jako dostatečně důležitou potřebou neformálních pečujících, většina těch, kteří pečují o nemocného v domácí péči, s financemi dobře hospodaří a má dostatek financí na péči. V oblasti hospicové péče naopak šetření poukázalo jednak na fyzickou úlevu participantů po umístění svých blízkých do hospicového zařízení, kteří by jinak péči v domácím prostředí fyzicky nezvládli, tak i touhu po zlepšení stavu nemocného.

Z praktické části vyplývá, že participanti, jež pečují o svého blízkého v domácím prostředí, vykazují výraznější potřeby, zejména v oblasti psychické a fyzické.

Na základě výše uvedených výsledků se podařilo naplnit hlavní i dílčí cíle výzkumu. Jako doporučení pro praxi z šetření vyplývá:

- podpora rodinných pečujících (profesionální, rodinná);
- edukace v oblasti péče, zátěžových situací;
- psychologická pomoc;
- využití odlehčovacích služeb;
- dostatečná komunikace a spolupráce s odborníky.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ANDRYSEK, O., © 2011. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf, 152 s. ISBN 978-807-3452-575.
- BASTLOVÁ, H., 1993. *Péče o nemocné*. Příroda, 170 s. ISBN 80-70-00576-5.
- BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing as, 168 s. ISBN 978-247-5402-4.
- DOBRÍKOVÁ, P., 2005. *Nevyléčitelné chori v současnosti: význam paliativnej starostlivosti*. Trnava: Spolok svätého Vojtecha, 280 s. ISBN 80-7162-581-7.
- DRAGOMERICKÁ, E., H. JANEČKOVÁ a E. JAROLÍMOVÁ, 2021. *Stárnutí 2021 Sborník příspěvků 5. Gerontologické mezioborové konference*. Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií, 198 s. ISBN 978-80-906237-4-3.
- DRAGOMIRECKÁ, E. a kol., 2022. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 320 s. ISBN 978-80-246-4598-8.
- DUŠOVÁ, B. a kol., 2019. *Potřeby žen v porodní asistenci*. Praha: Grada Publishing, 144 s. ISBN 978-80-271-0837-4.
- HEŘMANOVÁ, J., M. VÁCHA, H. SVOBODOVÁ a kol., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 200 s. ISBN 978-80-247-3469-9.
- HOLMEROVÁ, I. a kol., 2014. *Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita péče*. Praha: Grada Publishing, 176 s. ISBN 978-80-247-5439-0.
- JEŘÁBKOVÁ, V. a L. PRŮŠA, 2013. *Příspěvek na péči*. Praha: VÚPSV, 155 s. ISBN 978-80-7416-145-2.
- KABELKA, L., 2018. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci. Druhé, přepracované a doplněné vydání*. Praha: Mladá fronta, 341 s. ISBN 9788020450494.
- KABELKA, L., 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevyléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing, 240 s. ISBN 978-80-271-1688-1.
- KLÍMOVÁ-CHALOUPKOVÁ, J., 2013. Informal care in the family: socio-demographic characteristics of caregivers. *Data and Research – SDA Info* **127**(2). ISSN 2336-2391.
- KRÁTKÁ, A., 2018. *Hodnoty a potřeby člověka v ošetrovatelské praxi*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 156 s. ISBN 978-80-7454-764-5.
- KUDLOVÁ, P., 2016. *OŠETŘOVATELSKÝ PROCES A JEHO DOKUMENTACE*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, 133 s. ISBN 978-80-7454-600-6.

- KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
- KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 122 s. ISBN 978-80-247-5707-0.
- KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
- LEBLANC, L., 2021. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Praha: Alferia, 450 s. ISBN 978-80-271-1395-8.
- MARSHALL, T., S. SIMPSON a A. STEVENS, 2000. *Health care in prisons: a health care needs assessment*. Birmingham: University of Birmingham, 164 s. ISBN sine.
- ONDŘIOVÁ, I., 2021. *Etické problémy a dilemata v ošetrovatelské praxi*. Grada Publishing as, 144 s. ISBN 978-80-271-1696-6.
- PAYNE, S., J. SEYMOUR a Ch. INGLETON, 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
- SLÁMA, O. a PLÁTOVÁ L., 2014. *Rady pro závěr života*. Praha: Diakonie ČCE, Rady pro pečující, 64 s. ISBN 978-80-87953-02-0.
- SLÁMA, O., 2009. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *The journal of the czech and slovak oncologic al societies*. 22(4), 68 s. ISSN 0862-495.
- SLÁMA, O., J. DRBAL a L. PLÁTOVÁ, 2008. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh. Laická péče, 84 s. ISBN 978-80-254-2788-0.
- SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK a kol., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.
- SLÁMA, O., Š. ŠPINKA, 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 48 s. ISBN 80-239-4330-8.
- STIBOROVÁ, D., J. FREI, 2018. *Paliativní péče a umírání v domácím prostředí*. Sedlec-Prčice, 66 s. ISBN 978-80-270-3719-3.
- SVATOŠOVÁ, M., 2011. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
- ŠAMÁNKOVÁ, M., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
- ŠPINAR, J. a O. LUDKA, 2013. *Propedeutika a vyšetřovací metody vnitřních nemocí*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 336 s. ISBN 978-80-247-4356-1.
- ŠVARŤÍČEK, R. a K. ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TAHAL, R. a kol., 2017. *Marketingový výzkum: postupy, metody, trendy*. Praha: Grada Publishing, 264 s. ISBN 978-80-271-0206-8.

TOMEŠ, I., E. DRAGOMERICKÁ, K. SEDLÁROVÁ a D. VODÁČKOVÁ, 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.

VORLÍČEK, J., Z. ADAM a Y. POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína. Druhé, přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing as, 544 s. ISBN 80-247-0279-7.

WATSON, J., 2012. *Human caring science: a theory of nursing. Second edition*. Sudbury: Jones & Bartlett Learning, 122 s. ISBN 9781449628109.

ZACHAROVÁ, E., M. HERMANOVÁ a J. ŠRÁMKOVÁ, 2007. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada, 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

Seznam internetových zdrojů

- AHMEDZAI, S. H., A. COSTA, C. BLENGINI a kol., 2004. A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer* [online]. **40**(15), 2192-2200 s. ISSN 09598049. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejca.2004.06.009
- APHPP, 2016. *Návrh stanov občanského sdružení*. Praha, 6 s. Dostupné také z : <https://asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2022/10/Stanovy-APHPP.pdf>
- APHPP, 2016a. *Standardy hospicové paliativní péče: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče*. Praha, 18 s. Dostupné také z : <https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2021/06/STANDARDY-2016.pdf>
- BRESSAN, V., C. VISINTINI a A. PALESE, 2020. What do family caregivers of people with dementia need? *A mixed-method systematic review* [online]. **28**(6), 1942-1960 s. ISSN 0966-0410. Dostupné z: doi:10.1111/hsc.13048
- CORDEIRO, F., R. M. BEUTER, C. CASTRO-ROSO a M. H. L. KRUSE, 2013. Pain and the dying process: nurses' perspectives using the creative and sensible method. *Online Brazilian Journal of Nursing* [online]. 12(1), 107-119s. ISSN 1676-4285. Dostupné z: <https://www.redalyc.org/pdf/3614/361433915009.pdf>
- ČELEDOVÁ, L., E. VAŇÁSKOVÁ a R. ČEVELA, 2012. Proces posuzování zdravotního stavu pro účely sociálních služeb: *rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. Praha: Odbor lékařské posudkové služby MPSV, (3) 132-136 s. Dostupné z: <https://web.p.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=62692b44-1b44-46bf-a21e-ee386b6e4360%40redis>
- ČESKO. Vyhláška č. 55/2011 Sb. Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55?citace=1#cast2>
- ČESKO. Zákon č. 372/2011a Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
- DVOŘÁKOVÁ, A., 2018. Přehled vybraných nástrojů na podporu pečujících v současné legislativní úpravě i v praktickém výkonu — limity a příležitosti. *Fórum sociální práce* [online]. 9-20 s. Dostupné z: <https://www.ceeol.com/search/viewpdf?id=733321>
- FITCH, M. I., M. C. FLIENDER a M. O'CONNOR, 2015. Nursing perspectives on palliative care 2015. © *Annals of Palliative Medicine*. [online]. **4**(3), 150-155 s. Dostupné z: doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.04

- FONSECA, L., M., a I., TESTONI, 2012. The Emergence of Thanatology and Current Practice in Death Education. *OMEGA - Journal of Death and Dying* [online]. **64**(2), 157-169 s. ISSN 0030-2228. Dostupné z: doi:10.2190/OM.64.2.d
- GILÍKOVÁ, P., 2020. Potřeby těžce nemocných a umírajících osob: The Needs Of Seriously Ill And Dying People. *The Central and Eastern European Online Library* [online]. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, 37-63 s. Dostupné z: <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=1019130>
- HOPPER, E., 2020. Maslow's hierarchy of needs explained. ThoughtCo, ThoughtCo, 24: 1-3 s. ISSN sine. Dostupné z : http://www.christianworldmedia.com/client/docs/603_1585079540_17.pdf
- HUNEŠ, R., 2008. HOSPIC – MÍSTO RADOSTI. In: *Kontakt: odborný vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky* [online]. 6 s. Dostupné z: <https://www.ipvz.cz/seznam-souboru/847-mgr-hunes-hospic.pdf>
- CHRDLOVÁ, M., 2012. Potřeby psychosociální péče onkologicky nemocných a jejich blízkých v jednotlivých fázích nemoci. *Linkos.cz: Lékař a multidisciplinární tým* [online]. Brno. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy-po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/potreby-psychosocialni-pece-onkologicky-nemocnych-a-jejich-blizkych-v-jednotlivy/>
- KEPIC, M., A. RANDOLPH a K. M. HERMANN-TURNER, 2019. Care for Caregivers: Understanding the Need for Caregiver Support. *Adultspan Journal* [online]. **18**(1), 40-51 s. ISSN 1524-6817. Dostupné z: doi:10.1002/adsp.12068
- KISSAL, A., 2019. Knowledge and skill needs of home caregivers and their care burden perceptions. *Journal of Human Sciences* [online]. **13**(3), 833-845 s. ISSN 24589489. Dostupné z: doi:10.14687/jhs.v16i3.5610
- KUPKA, M., 2008. Paliativní péče a riziko syndromu vyhoření: *E-psychologie* [online], 35 s. ISSN 1802-8853. Dostupné z: <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:32860748-ffc5-40ee-95a7-eaed0c020c4f?article=uuid:49d4c0ec-6de6-46b4-8b37-8f614918a564>
- KUTNER, J., K., M., KILBOURN a A. COSTENARO, 2009. Support Needs of Informal Hospice Caregivers: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine* [online], **12**(12), 1101-1104. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2009.0178
- LESTER, D., 2013. Measuring Maslow's hierarchy of needs. *Psychological reports* [online]. **113**(1), 15-17 s. Dostupné z: doi.org/10.2466/02.20.PR0.113x16
- MACHÁLKOVÁ, L., B. ŠEVČÍKOVÁ a Z. MIKŠOVÁ, 2016. Faktory motivace všeobecných sester v hospicové péči s přesahem České republiky. Univerzita Karlova v

- Praze: *Karolinum*, 51(3-4), 59-69 s. Dostupné z: <https://www.ceeol.com/search/viewpdf?id=481723>
- MICHÁLKOVÁ, Z., 2016. Uspokojování potřeb rodinných pečovatelů. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita, 99 s. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/s3hsz/DIPLOMKA_ZM_final_1.pdf
- PANGLOVÁ, T., 2007. Potřeby rodiny v péči o staré nemocné s onkologickým onemocněním. České Budějovice. Bakalářská práce, Dostupné z: <https://dspace.jcu.cz/bitstream/handle/123456789/17597/Panglova.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- SILVA, A. L. a kol., 2013. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 27(4), 792-803 s. ISSN 02839318. Dostupné z: doi:10.1111/scs.12019
- SKÁLA, B., O. SLÁMA, J. VORLÍČEK a L. KABELKA, 2011. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci [online]. Praha: *Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP*, 24 s. ISBN 978-80-86998-51-0. Dostupné z: <https://www.svl.cz/files/files/Doporucene-postupy-2008-2012/paliativni-pece-2011.pdf>
- SLÁMA, O., 2009. Klinické, etické a právní aspekty rozhodování o kardiopulmonální resuscitaci u terminálně onkologicky nemocných pacientů. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Dostupné také z: <https://is.muni.cz/th/dgn5v/Dizertace-definitivni.pdf>
- SLÁMA, O., 2012. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. Paliativna medicína a léčba bolest [online]. Brno: Masarykův onkologický ústav, 5(1), 10-12s. Dostupné z: <https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>
- SVOBODOVÁ, K., 2009. Bydlení seniorů v České republice: Stati, studie, úvahy a analýzy [online]. *FÓRUM sociální politiky*, 2-7 s.
- SWAMI, M., A. A. CASE, 2018. Effective Palliative Care: What Is Involved?. *Oncology* (Williston Park, NY), 180-184 s. Dostupné z: <https://www.cancernetwork.com/view/effective-palliative-care-what-involved>
- ŠPIRUDOVÁ, L., J. KRÁLOVÁ, 2007. Sesterská profesní role „advokáta pacienta“. *Medicína pro praxi*, 32-34 s. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2007/01/09.pdf>
- World Health Organization [online], 2002. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. World Health Organization. 203 s. ISBN 92 4 154557 7. Dostupné z: <https://www.who.int/publications/i/item/national-cancer-control-programmes>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
Č.	Číslo
ČR	Česká republika
kol.	kolektiv
Např.	Například
P	Participant
PAHOP	Paliativní hospicová péče
Pís.	písmeno
RZP	Rychlá zdravotnická pomoc
Sb.	Sbírka zákonů
s.	strana
VO	Výzkumná otázka
WHO	World Health Organization

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - Charakteristika participantů

Tabulka 2 - Přehled všech kategorií a kódů.

Tabulka 3 - Kódy vztahující se ke kategorii Tíže péče.

Tabulka 4 - Kódy vztahující se ke kategorii Bariéry péče.

Tabulka 5 - Kódy vztahující se ke kategorii Kdo nám pomůže?.

Tabulka 6 - Kódy vztahující se ke kategorii Kdo nám pomůže?

Tabulka 7 - Kódy vztahující se ke kategorii Bariéry péče.

Tabulka 8 – Kódy vztahující se ke kategorii Tíže péče.

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA 1 - Otázky k rozhovoru v domácí péči

PŘÍLOHA 2 - OTÁZKY K ROZHOVORU V HOSPICOVÉM ZAŘÍZENÍ

PŘÍLOHA 1 - OTÁZKY K ROZHOVORU V DOMÁCÍ PÉČI

Demografické údaje:

- V jakém jste příbuzenskému vztahu?
- Kolik Vám je let? Kolik let je pečované osobě?
- Jak dlouho pečujete o svého blízkého?

Zjistit, jak ovlivňuje péče o nevléčitelně nemocného pacienta v domácím prostředí život rodinných příslušníků.

4. Ovlivnila péče o Vašeho příbuzného Váš osobní život?
5. Jak ovlivnila péče o vašeho příbuzného Vaši práci?
6. Má péče o Vašeho blízkého dopad na finanční situaci v rodině?

Zjistit, s jakými nejčastějšími problémy se potýkají rodiny, které pečují o svého blízkého s nevléčitelným onemocněním.

7. Co je momentálně nejtěžší při péči o Vašeho blízkého?
8. Nastala situace/problém se kterou jste si nevěděl/a rady?
9. Pomáhá Vám někdo s péčí?
10. Máte dostatek pomůcek?

Zjistit, zda a s jakými zkušenostmi využívají rodiny profesionálních služeb.

11. Navštěvuje Vás praktický lékař? Jak často?
12. Kde získáváte potřebné informace o péči?
13. Využíváte nějaké profesionální služby při péči o svého blízkého?

Zjistit, co rodiny nevléčitelně nemocných potřebují.

14. Máte momentálně nějaké konkrétní přání ?
15. Je něco co Vám chybí/schází?
16. Pociťujete dostatečnou podporu ze strany rodiny/přátel?

PŘÍLOHA 2 - OTÁZKY K ROZHOVORU V HOSPICOVÉM ZAŘÍZENÍ

Demografické údaje:

- V jakém jste příbuzenském vztahu?
- Kolik Vám je let? Kolik let je pečované osobě?
- Jak dlouho je Váš příbuzný v hospicovém zařízení?

Zjistit, jak rodiny vnímají umístění jejich blízkého do hospicového zařízení.

3. Jak jste se dozvěděli o hospicové péči ?
4. Jak jste se cítil/a po umístění Vašeho blízkého do hospicového zařízení?
5. Ovlivnilo umístění vašeho příbuzného do zařízení Váš osobní život?
6. Jste spokojen/a s poskytovanou péčí?
7. Cítíte se být plně informován o zdravotním stavu Vašeho blízkého?
8. Pociťujete dostatečnou podporu ze strany paliativního týmu?

Zjistit, co rodiny nevyčísitelně nemocných potřebují.

9. Máte nějaké připomínky k poskytované péči?
10. Zdá se Vám Váš příbuzný spokojený?
11. Máte pocit, že příbuznému něco chybí?
12. Máte momentálně nějaké konkrétní přání
13. Je něco, co Vám chybí ?