

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Jana Kozlovská

**Hodnocení a řešení podpůrných potřeb
rodinného pečovatele pomocí měřicího nástroje
CSNAT**

Bakalářská práce

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

Olomouc 2020

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

V Olomouci dne 15. 6. 2020

.....

Děkuji vážené Mgr. Lence Šátekové, PhD. za odborné vedení a cenné rady při zpracování bakalářské práce, své rodině a přátelům za jejich trpělivost, pomoc a podporu.

Anotace

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Měřicí nástroje v paliativní péči

Název práce: Hodnocení a řešení podpůrných potřeb rodinného pečovatele pomocí měřicího nástroje CSNAT

Název práce v AJ: Evaluating and addressing support needs of family caregiver using measuring tool CSNAT

Datum zadání: 2019-11-22

Datum odevzdání: 2020-06-15

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Kozlovská Jana

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, PhD.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o měřicím nástroji CSNAT. Teoretická východiska byla zpracována z dohledaných výzkumných studií z databází EBSCO, PUBMED, Science Direct, Google Scholar a Ovid. Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o validitě a reliabilitě měřicího nástroje CSNAT. Měřicí nástroj má na základě dohledaných studií odpovídající validitu, reliabilitu a senzitivitu, a je tedy na důkazech založeným měřicím nástrojem použitelným pro paliativní péči. Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o dopadech měřicího nástroje CSNAT na rodinné pečovatele. Využití měřicího nástroje v praxi pomohlo identifikovat podpůrné potřeby pečovatelů, které byly předtím opomíjeny. U rodinných pečovatelů byl při využití měřicího nástroje významně zredukován stres a úzkost a zvýšila se míra připravenosti na péči a informovanost rodinných pečovatelů. Třetím dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o zkušenostech vyškolených pracovníků a pečovatelů s měřicím nástrojem CSNAT. Obě skupiny se shodly na pozitivním přínosu měřicího nástroje, jeho komplexnosti a stručnosti. Díky posouzení a určení podpůrných potřeb rodinných

pečovatelů se prohloubila komunikace mezi těmito skupinami, a tak mohli zdravotníci lépe sledovat situaci rodinných pečovatelů a s pomocí společně vytvořeného akčního plánu řešit jejich individuální podpůrné potřeby. Tato bakalářská práce by mohla být inspirací pro paliativní péči v České republice, kde by identifikace a řešení podpůrných potřeb rodinného pečovatele pomohla rozšířit paliativní péči do domácího prostředí.

Abstrakt v AJ: The aim of this bachelor thesis work was to summarize the current searchable published findings on evidence-based measuring tool CSNAT. The theoretical background was compiled from the research studies from EBSCO, PUBMED, Google Scholar and Ovid. The first subgoal was to summarize the current published findings on the validity and reliability of the measuring tool CSNAT. The measuring tool has adequate validity, reliability and sensitivity to change based on found research studies and is therefore an evidence-based measuring tool applicable to palliative care. The second subgoal was to summarize the current published findings on the impacts of the measuring tool CSNAT on family caregivers. The use of the measuring tool in practise helped to identify the support needs of family caregivers that had been previously neglected. For family carers, the use of thr measuring tool significantly reduced stress and anxiety and increased the level of readiness for care and awareness of family caregivers. The third subgoal was to summarize the current published findings about the experience of trained staff and family caregivers with measuring tool CSNAT. Both groups agreed on the positive contribution of the measuring tool its complexity and brevity. Thanks to the assessment and identification of the support needs of family caregivers, communication between these groups was deepened and health professionals were able to better monitor the situation of family caregivers and address their individual support needs through a jointly developed action plan. This bachelor thesis could be an inspiration for palliative care in the Czech republic, where the identification and addressing support needs of the family caregiver would help to extend paliative care to the home environment.

Klíčová slova v ČJ: rodinný pečovatel, měřicí nástroj, domácí paliativní péče, CSNAT, smrt, posouzení potřeb

Klíčová slova v AJ: family caregiver, measuring tool, home – based palliative care, Carer Support Needs Assessment tool, death, needs assessment

Rozsah: 35 stran / 0 příloh

Obsah

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	9
2 VALIDITA A RELIABILITA MĚŘÍCÍHO NÁSTROJE CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL	11
3 VÝZNAM MĚŘÍCÍHO NÁSTROJE CSNAT PRO RODINNÉHO PEČOVATELE..	19
4 ZKUŠENOSTI VYŠKOLENÝCH PRACOVNÍKŮ A RODINNÝCH PEČOVATELŮ S MĚŘÍCÍM NÁSTROJEM CSNAT	25
4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	31
ZÁVĚR	33
REFERENČNÍ SEZNAM.....	35

ÚVOD

Rodinní pečovatelé jsou nedílnou součástí péče o umírající pacienty, kteří jsou ke konci života v domácím prostředí. Hrají v celém procesu umírání zásadní roli. Rodinným pečovatelem může být jakýkoli příbuzný, přítel nebo partner, který poskytuje fyzickou, sociální anebo psychologickou podporu pacienta. Ačkoliv být rodinným pečovatelem může být obohacující zkušenost doprovázená pocitem uspokojení a smyslu, tato role s sebou přináší i velké výzvy. Mnoho z nich není dostatečně připraveno se vypořádat se situací, kdy musí převzít velkou odpovědnost za fyzickou a emocionální péči o pacienta. V důsledku toho mohou zažívat oni sami psychickou, fyzickou, sociální a spirituální tíseň. Tyto pocity se stupňují s gradací pacientova onemocnění a zvyšujícími se nároky na péči. Správně cílená podpora rodinných pečovatelů může zlepšit připravenost na péči a snížit tak negativní dopady role pečovatele (Alvariza, Holm, Benkel et al., 2018, s. 2).

Vzhledem k tomu, že rodinní pečovatelé často opomíjí nebo nedokáží sami identifikovat konkrétní podpůrné oblasti, je nezbytné využívat přístupy, které by tyto potřeby dokázaly identifikovat a zaměřit se na ně. Měřicí nástroje k vyhledávání a řešení těchto potřeb by měly být stručné, jasné a založené na důkazech, aby bylo možné s jejich využitím řešit efektivně individuální podpůrné potřeby pečovatelů. Měřicí nástroj Carrer Support Needs Assessment Tool je ověřený měřicí nástroj založený na důkazech, vyvinutý primárně pro domácí paliativní péči. Stručný, ale komplexní formát měřicího nástroje umožňuje identifikovat podpůrné potřeby ve dvou oblastech péče (podpora péče o pacienta a podpora pro samotného rodinného pečovatele). Tyto oblasti mohou rodinní pečovatelé projednat se zdravotnickým personálem a vytvořit tak společně strategický plán podpory. Tento proces by rodinným pečovatelům pomohl zvládat rostoucí nároky na péči a připravit se na odchod blízké osoby (Aoun, Grande, Howting et al., 2015, s. 2).

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o měřicím nástroji CSNAT. Cíl práce byl dále specifikován v dílčích cílech:

- 1) Sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o validitě a reliabilitě měřicího nástroje CSNAT.
- 2) Sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o významech měřicího nástroje CSNAT na pečovatele.
- 3) Sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o zkušenosti vyškolených pracovníků a pečovatelů s měřicím nástrojem CSNAT.

Jako vstupní literatura byly prostudovány tyto publikace:

ALVARIZA, Anette, Maja HOLM, Inger BENKEL, et al. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *European Journal of Oncology Nursing*. 2018, **35**, 1-8. DOI: 10.1016/j.ejon.2018.04.005. ISSN 14623889. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388918300589>

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

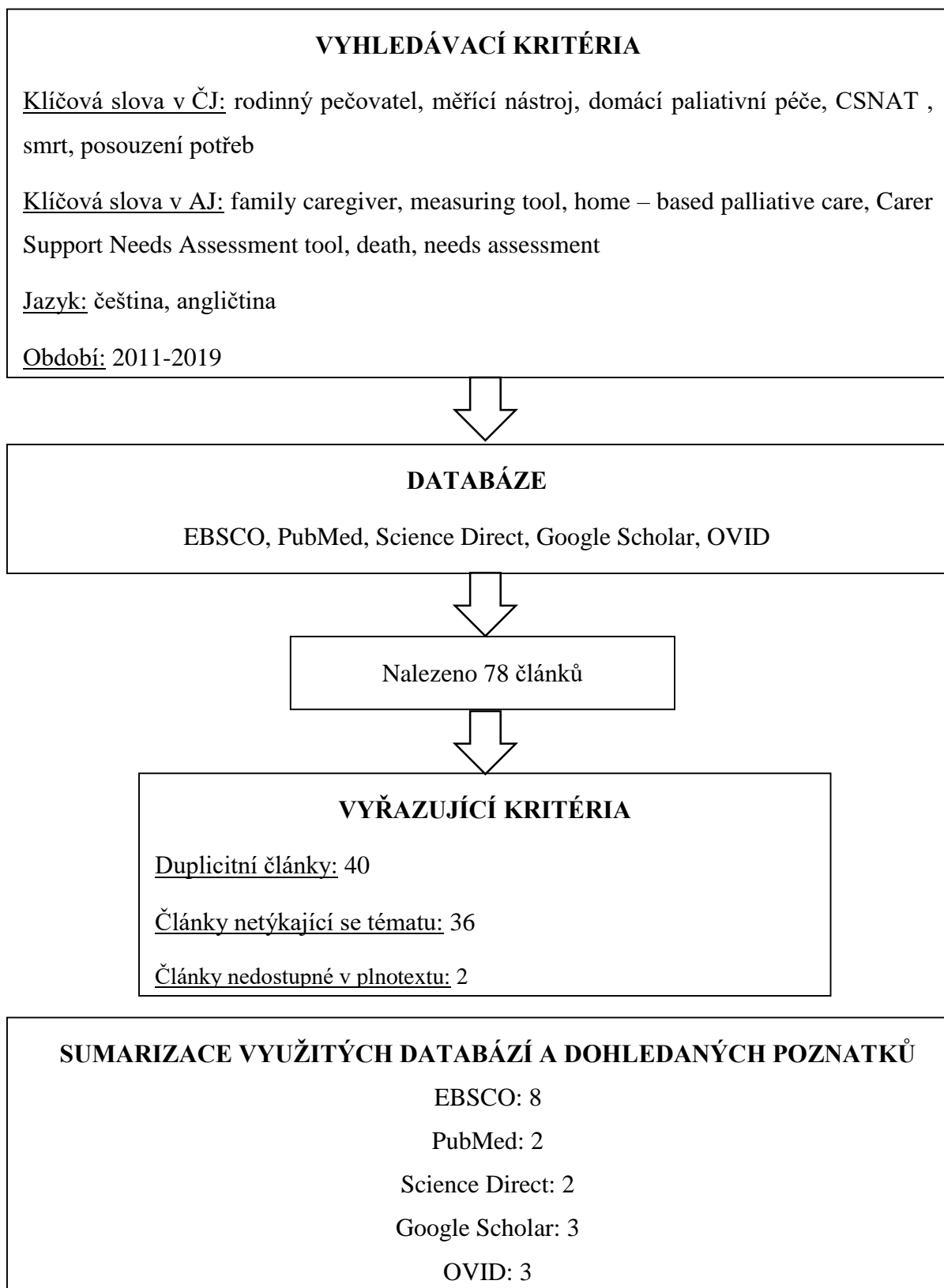
BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 2013, **7**(6), 310-314. Dostupné také z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2013/06/11.pdf>

EWING, Gail, Gunn GRANDE, Gunn GRANDE, et al. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine* [online]. 2012, [1923]-, **27**(3), 244-256 [cit. 2019-08-30]. DOI: 10.1177/0269216312440607. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312440607>

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN ISBN978-80-247-3625-9.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, na základě které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této práce.



SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK

Palliative Medicine	5 článků
PLOS ONE	3 články
Palliative and Supportive Care	2 články
Journal of Pain and Symptom Management	2 články
British Journal of Community Nursing	2 články
Worldviews on Evidence-Based Nursing	1 článek
European Journal of Oncology Nursing	1 článek
BMJ Supportive & Palliative Care	1 článek
BMC Family practice	1 článek

Pro tvorbu přehledové práce bylo využito **18** článků.

2 VALIDITA A RELIABILITA MĚŘÍCIHO NÁSTROJE CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL

Měřicí nástroj **Carer Support Needs Assessment Tool** (dále jen CSNAT) byl navržen jako nástroj k identifikování klíčových podpůrných potřeb rodinných pečovatелů v paliativní péči. V roce 2009 pracovní skupina Help the Hospices přezkoumala měřicí nástroje sloužící k hodnocení zátěže pečovatелů, používané v paliativním prostředí. Dospěla k názoru, že je v současné době jen málo společných rysů k posuzování potřeb pečovatелů v paliativní péči. Žádný současný měřicí nástroj není vhodný pro identifikaci podpůrných potřeb v praxi. Dohledané měřicí nástroje se značně lišily obsahem, účelem a srozumitelností. Cílem pracovní skupiny Help the Hospices bylo prozkoumat perspektivy pečovatелů, identifikovat klíčové aspekty podpory potřebné během paliativní péče a tato zjištění následně použít pro vytvoření měřicího nástroje CSNAT, který by byl vhodný především pro použití v klinické praxi. Screening podpůrných potřeb pečovatелů umožnil navrhnout komplexní hodnotící měřicí nástroj postavený na podpůrných doménách, jehož užívání v praxi by pečovatele nezatěžovalo. Měřicí nástroj slouží nejen zdravotníkům, ale také pečovatелům k určení oblastí, ve kterých mohou vyžadovat pečovatelskou podporu. Záměrem měřicího nástroje je otevřít diskuzi mezi pečovateli a zdravotníky o podpůrných potřebách a jejich řešení (Ewing, Grande et al., 2012, s. 244-250).

Dále popsaná výzkumná studie popisuje vznik měřicího nástroje CSNAT. Cílem autorů Ewing, Grande et al. (2012, s. 244) bylo získat perspektivu rodinných pečovatелů na klíčové aspekty podpory potřebné během poskytování paliativní péče a vyvinout měřicí nástroj pro posuzování potřeb pečovatele vhodný pro použití v každodenní praxi. Kvalitativní výzkumná studie využívala intervenční skupiny a individuální rozhovory s rodinnými pečovateli. Na výzkumu se podílelo Pět zařízení Hospice at Home (H@H) z Velké Británie, která byla členy National Association for Hospice at Home (dále jen NAHH). Zařízení zaslala rodinným pečovatелům, aktuálně využívajícím služeb hospice, nebo pozůstalým, kterým před šesti až devíti měsíci zemřel příbuzný/přítel, náborový balíček obsahující zvací dopis, informační list a přihlášku do výzkumu. Vybraní účastníci si vybrali intervenční skupinu podle data konání. K zařazení těch, kteří měli potíže s cestováním nebo se nechtěli/nemohli zúčastnit intervenční skupiny, byl nabídnut individuální pohovor vedený telefonicky. Výzkumné studie se zúčastnilo celkem 75 rodinných pečovatелů, 53 bylo rozděleno do 9 intervenčních skupin a 22 účastníků využilo možnosti individuálního rozhovoru. Výzkumný vzorek tvořilo 45 žen (60 %), věkové rozmezí

rodinných pečovatelů bylo 35-82 let. 70 účastníků (93 %) pečovalo o pacienta s onkologickou diagnózou, zbylých 5 účastníků (7 %) o pacienta s jiným onemocněním, jako např. nemoc motorického neuronu nebo chronická obstrukční plicní choroba. 59 účastníků (79 %) pečovalo o svého manžela/partnera, 13 o svého rodiče, 2 o syna/dceru a 1 o sestru. Místem úmrtí pacientů byl v 51 případech (60 %) domov, v 17 případech hospic, v 6 nemocnice a v 1 případě domov s pečovatelskou službou. Data byla zaznamenávána digitálně se svolením účastníků. Rodinní pečovatelé byli tázáni na klíčové podpůrné potřeby, se kterými se setkali, ale také na oblasti nedostatečné nebo žádné podpory.

Zjištění autorů byla prezentována ve třech oddílech – podpůrné potřeby rodinných pečovatelů při poskytování péče, podpůrné potřeby samotných pečovatelů vyplývající z dopadu role pečovatele a ve třetí části byl popsán proces vývoje položek měřicího nástroje z kvalitativních zjištění o podpůrných potřebách. V první části bylo identifikováno osm oblastí. **Potřeba mluvit o nemoci** především se svým příbuzným byla detekována u 52,53 %. **Podpora v porozumění procesu umírání** a **Podpora v čase úmrtí pacienta** byla zmíněna hlavně z důvodu potřeby vědět, co očekávat v budoucnu a na co by se měl pečovatel připravit, a to u 50,51 %. **Podpora při porozumění nemoci pacienta** byla jmenována ve 48,49 %. **Podpora s vybavením** zahrnovala možnost získat vybavení, které pomohlo s péčí o nemocného v 46,47 % případů. **Zvládání příznaků nemoci pacienta a podávání léků** požadovalo 37,45 %. **Mít konkrétní podpůrný kontakt**, tedy konkrétní osobu, na kterou se mohou obrátit v případě starosti o svého pacienta, si přálo 27,44 %. **Pomoc s poskytováním osobní péče**, jako bylo např. oblékání, koupání, péče o vyprazdňování, zmínilo 6,46 %. V oblasti podpůrných potřeb samotných pečovatelů autoři identifikovali šest oblastí. **Finanční a pracovní podpora** byla požadována u 58,59 %. **Podpora oddechu** zahrnovala odpočinek od péče během noci u 56,57 % a **dostatek času pro samotné pečovatele** během dne u 54,55 %. **Podpora v oblasti přesvědčení nebo duchovních obav** byla požadována v 42,60 %. **Praktická podpora** jako výpomoc v domácnosti zahrnovala 39,40 %. **Emoční podpora** v případě vypořádání se s emocemi a starostmi byla zmíněna u 9,10 %. **Obavy o fyzické zdraví** pečovatele zmínilo 7,8 %. Z výzkumné studie vyplynulo, že konkrétní podpůrné potřeby (např. informace, být zahrnut do procesu péče, vzdělání, praktická pomoc) byly podrobné a individuální. V případě návrhu měřicího nástroje nebylo možné generování položek, které by přesně posoudily, jaký typ podpůrného vstupu je nutný pro uspokojení individuálních podpůrných potřeb. V rámci každé z daných oblastí byly identifikovány dva zásadní důvody. Výsledný měřicí nástroj by byl příliš zdlouhavý pro použití v praxi a kvalitativní zjištění ukázala, že v klíčových oblastech byly

společné rysy na podpůrné vstupy. Například potřeba informací byla zahrnuta v rámci každé podpůrné oblasti, kterou pečovatelé identifikovali. Proto byl měřicí nástroj navržen jako screeningový a strukturovaný kolem širokých podpůrných oblastí. Tato výzkumná studie identifikovala potřeby pečovatelů s konkrétním cílem - informovat o návrhu měřicího nástroje posuzování pečovatele pro použití v praxi (Ewing, Grande et al., 2012, s. 245-250).

Měřicí nástroj CSNAT se skládá ze čtrnácti domén rozdělených do dvou odlišných podpůrných oblastí – poskytování péče o své příbuzné a osobní podpora pečovatele. Všechny otázky se řídí stejným formátem – „Potřebujete více podpory s ...“ a každá z nich nabízí čtyři kategorie hodnocení pomocí uzavřených odpovědí – ne, o něco více, o dost více, ano velmi. Kromě čtrnácti domén zahrnuje měřicí nástroj jednu volitelnou doplňující otázku „cokoliv jiného“ s možností otevřené odpovědi (Ewing, Brundle, Payne et al., 2013, s. 396). Podrobný popis položek měřicího nástroje je uveden v tabulce 1.

Tabulka 1: Domény měřicího nástroje CSNAT (Ewing, Brundle, Payne et al., 2013, s. 397)

Potřeby zaměřené na poskytování péče o své příbuzné				
Potřebujete více podpory s ...	ne	o něco více	o dost více	ano velmi
1. Pochopením nemoci vašeho příbuzného?				
2. Zvládnutím příznaků vašeho příbuzného včetně podávání léků?				
3. Poskytováním osobní péče svému příbuznému (např. oblékání, praní a toaletní potřeby)?				
4. Znalostí koho kontaktovat, pokud máte obavy o svého příbuzného (rozsah potřeb, včetně nočních)?				
5. Vybavením, které pomůže pečovat o vašeho příbuzného?				
6. Rozhovorem s příbuzným o jeho nemoci?				
7. Znalostí toho, co očekávat v budoucnu při péči o svého příbuzného?				
Potřeby zaměřené na osobní podporu pečovatele				
Potřebujete více podpory s ...	ne	o něco více	o dost více	ano velmi
8. Časem sami pro sebe během dne?				
9. Finančními, právními nebo pracovními problémy?				
10. Řešením svých pocitů a starostí?				
11. Péčí o své vlastní zdraví (fyzické problémy)?				

12. Svou vírou nebo spirituálními problémy?				
13. Praktickou pomocí v domácnosti?				
14. Přestávkou od péče během noci?				
15. Cokoliv jiného				

Pro použití v klinické praxi byl CSNAT začleněn do individuálně zaměřeného procesu posuzování a podpory s názvem „Přístup CSNAT“. Pomáhá rodinným pečovatelům zvážit, vyjádřit a upřednostnit jakékoliv podpůrné potřeby a diskutovat o těchto potřebách s pověřeným pracovníkem. Tato hodnotící konverzace tvoří základ pro následné plánování. První fází je představení měřicího nástroje pečovateli – kdy a jak je měřicí nástroj administrován, záleží na okolnostech pacienta a pečovatele. Výzkumné studie prokázaly, že je CSNAT nejpřínosnější při implementaci v brzkém stádiu nemoci pacienta. Druhá fáze obsahuje zvážení podpůrných potřeb – rodinní pečovatelé mohou potřebovat čas pro zvážení svých individuálních oblastí podpůrných potřeb. Třetí fáze je hodnotící konverzace, která probíhá, jakmile rodinní pečovatelé zhodnotí své podpůrné potřeby, a slouží k určení prioritních domén. Čtvrtou fází tvoří sdílený akční plán, na kterém se rodinný pečovatel a pověřený pracovník společně dohodnou. Pátou fází je přezkoumání podpůrných potřeb rodinného pečovatele – bývá kontinuální. Může však dojít k výrazné změně okolností, kde je žádoucí plné přehodnocení podpůrných potřeb rodinného pečovatele (Ewing, Austin, Diffin et al., 2015, s. 582-583).

Na základě rešeršní činnosti bylo dohledáno několik výzkumných studií, které se věnují validitě a reliabilitě měřicího nástroje CSNAT. V následujícím textu budou tyto výzkumné studie popsány.

Cílem autorů Ewing, Brundle, Payne et al. (2013, s. 396) bylo posoudit, zda krátký měřicí nástroj CSNAT speciálně vyvinutý pro paliativní péči plní dostatečně požadavky na obsahovou a kriteriální validitu. Výzkumná studie proběhla s pečovateli ze šesti zařízení Hospice Home Care services ve Velké Británii. Správci zařízení identifikovali vhodné rodinné pečovatele (aktivní případy, doporučení, určení hlavního pečovatele v případě více pečujících osob), dokud nebylo dosaženo minimální velikosti výzkumného vzorku 200 rodinných pečovatelů. Vybraným účastníkům byl předán studijní náborový balíček (osobně nebo poštou) obsahující souhlasy a měřicí nástroj. Pokud během doby od předání balíčku a začátku výzkumu příbuzný zemřel, byl rodinný pečovatel z výzkumu vyloučen. Z výzkumného vzorku 225 rodinných pečovatelů zahrnutých do analýzy dokončilo základní i následné sledování 141 (62,7 %). Do počtu 84 účastníků, kteří nedokončili základní i následné sledování, bylo zahrnuto 49 případů, ve kterých pacient zemřel, a tudíž nebyl zaslán měřicí nástroj na opětovné

posouzení. V případě rozdílů obou vzorků bylo zjištěno, že u zúčastněných rodinných pečovatelů byla doba přežití příbuzného delší než u nezúčastněných nebo vyloučených (52,1 %) a zároveň byla menší pravděpodobnost, že pacienti budou ve věku 85 let nebo starší. Výzkumný vzorek tvořilo 148 žen (65,8 %), 206 (92,8 %) účastníků bylo vdaných/ženatých, 138 účastníků bylo v penzi (61,3 %), a věkový průměr účastníků byl 63 let. 192 pacientů (86,9 %) bylo diagnostikováno s onkologickým onemocněním a věkový průměr pacientů byl 69 let. Medián délky poskytování péče byl 18 měsíců a medián trvání nemoci u pacientů 24 měsíců.

V případě obsahové validity byla zpětná vazba od účastníků velmi pozitivní. Ocenili jednoduchost měřicího nástroje pro použití v praxi a byla zaznamenána také komplexnost pokrytých oblastí. Účastníci vyzdvihli krátkost a srozumitelnost jednotlivých položek měřicího nástroje. Od výzkumné řídicí skupiny byla navržena revize dvou položek z hlediska obsahu – příklady v položce osobní péče sjednotit do názvu „toaleta“ a přeformulovat položku „hovořit o duchovních potřebách“ na „víra, nebo duchovní zájmy“. Žádná z podpůrných domén nezůstala nevyplněna, a proto nebyla žádná považována za nadbytečnou. Pouze 5,3 % účastníků identifikovalo dodatečnou podpůrnou potřebu, která nebyla plně pokryta měřicím nástrojem CSNAT avšak velmi úzce souvisela s existujícími položkami. Např. informace o daných službách v konkrétní oblasti, víkendový oddech, příprava na ztrátu blízké osoby, pomoc při poskytování emocionální podpory pacientovi. Z výsledků vyplynulo, že nejvíce účastníků požadovalo podpůrné potřeby v oblasti **co očekávat v budoucnu** (64,3 %) a **vypořádání se se svými pocity a starostmi** (52,7 %). Naopak nejmenší počet byl v případě podpory **v oblasti přesvědčení nebo duchovních obav** (6,5 %). V případě kriteriální validity všechny položky CSNAT negativně korelovaly s připraveností na pečovatelskou péči - tedy čím větší potřeba podpory, tím méně se rodinný pečovatel na pečovatelskou roli cítil. Všechny položky CSNAT pozitivně korelovaly s pečovatelským napětím a nouzí - tedy čím větší potřeba podpory, tím větší napětí a tíseň rodinný pečovatel pociťoval. Všechny kromě dvou položek CSNAT negativně korelovaly s kvalitou života - čím větší byla potřeba podpory, tím horší byla kvalita života rodinného pečovatele. Negativní korelace mezi pozitivními hodnoceními péče a některými položkami CSNAT byly slabší, ale stále významné ($p < 0,05$). U 141 rodinných pečovatelů, kteří dokončili prvotní i navazující sběr dat, byl měřicí nástroj CSNAT schopen z pohledu senzitivity zachytit významné změny mezi hodnocením. Např. zaznamenal nárůst podpůrných potřeb v oblasti poskytování osobní péče ($p = 0,035$) a finančními, právními či pracovními otázkami ($p = 0,020$). Došlo také k odpovídajícímu nárůstu napětí pečovatele spojenému se zvýšenou potřebou pomoci pacientovi ($p = 0,014$). Zjištění prokazují, že má

CSNAT odpovídající obsahovou a kriteriální validitu a senzitivitu. Měřicí nástroj byl autory označen za validovaný, předvídající a sledující průběžné potřeby rodinných pečovatелů. Hodnota měřicího nástroje CSNAT spočívá v tom, že je přímým nástrojem pro měření podpůrných potřeb rodinných pečovatелů v paliativní péči, na rozdíl od jiných měřících nástrojů, které jsou častěji měřítkem pečovatelské obtížnosti, a tedy příliš širokými ukazateli. Ačkoli CSNAT prokázal dobrou validitu a senzitivitu na změnu, má své limity. Pacienti účastníků v intervenční skupině měli delší dobu přežití a bylo méně pravděpodobné, že budou ve věku 85 let a starší. Dále není v paliativní sféře dostatečné zastoupení pacientů s nemaligní chorobou a pečovatелů z černošských a etnických menšin (Ewing, Brundle, Payne et al. 2013, s. 396-403).

Účelem výzkumné studie švédských autorů Alvariza, Holm, Benkel et al. (2018, s. 1) bylo přeložit měřicí nástroj CSNAT do švédštiny a vyhodnotit jeho validitu a reliabilitu ve vzorku švédských rodinných pečovatелů a všeobecných sester v domácí paliativní péči. Data pro výzkumnou studii byla sbírána ve dvou velkých švédských městech v centrech paliativní péče, kde pracují multidisciplinární týmy, starající se o paliativní pacienty bez ohledu na diagnózu. Výzkumná studie byla provedena ve třech etapách.

V první fázi byl měřicí nástroj přeložen do švédštiny, ve druhé byla vyhodnocena obsahová validita a ve třetí fázi byla zkoumána konstruktová validita a reliabilita. Na překladu měřicího nástroje pracovali celkem čtyři nezávislí překladatelé. Švédská verze byla znovu přeložena do angličtiny, aby se zajistilo, že překlad byl adekvátním vyjádřením anglického originálu. Přímý překlad někdy nebyl možný, a proto byla změněna některá slova a přizpůsobena švédštině. V druhé fázi (hodnocení obsahové validity) bylo osloveno 10 rodinných pečovatелů, výzkumný vzorek tvořilo 8 z nich - 5 žen a 3 muži ve věku od 66 let do 87 let. 1 odmítl a 1 byl po dohodě z výzkumné studie vyřazen z důvodu nečekaného zhoršení stavu pacienta. Výzkumný vzorek tvořilo také 10 všeobecných sester ve věku od 35 do 55 let, přičemž každá z nich měla více než 8 let zkušeností s paliativní péčí. Během rozhovorů se rodinní pečovatелé i všeobecné sestry shodli, že všechny položky byly nezbytné pro komplexní posouzení podpůrných potřeb rodinného pečovatele v paliativní péči. Domnívali se, že CSNAT je měřicí nástroj, který pomůže zaměřit se na situaci v rodině a podporovat komunikaci zdravotníků s pečovateli. Rodinní pečovatелé potvrdili relevantnost položek ve vztahu k jejich současné situaci. Zjistili však, že položka **péče o své vlastní zdraví** nebyla příliš relevantní, protože se rodinní pečovatелé stále potřebovali vyrovnat s potencionálními problémy sami

a navštívit lékaře nebo jiné zdravotníky. Uznali, že měřící nástroj by byl vhodný pro využití v každodenní praxi. Většina položek byla považována za srozumitelné jak pro pečovatele, tak pro všeobecné sestry. Obtížně byla chápána položka **co očekávat v budoucnu**, kde nebylo ze strany rodinných pečovatelů jasné, zda se jedná o oblast fyzickou, emoční nebo ekonomickou. Při práci s měřícím nástrojem nebyla žádná z položek považována za skličující nebo negativně působící na rodinného pečovatele. Ve třetí fázi (hodnocení konstruktové validity a reliability) bylo osloveno 342 rodinných pečovatelů. Navráceno bylo 114 měřících nástrojů (33 %) a 63 měřících nástrojů v kontrolním měření po dvou týdnech (72 %). 61 % výzkumného souboru tvořily ženy v průměrném věku 67,5 let. 61 % účastníků bylo v důchodu a 27 % pracovalo na plný úvazek. 20 % pobíralo finanční podporu na domácí péči. Většina pacientů měla onkologickou diagnózu (82 %). Více než 60 % rodinných pečovatelů uvedlo, že potřebují podporu v oblasti **co očekávat v budoucnu, mít čas sám pro sebe během dne, vypořádat se se svými pocity a obavami**. Méně než 30% potřebovalo podporu v oblasti **finančních, pracovních nebo právních problémů**. Pro hodnocení konstruktové validity byly položky CSNAT porovnány s externími položkami, u nichž se očekávalo, že budou souviset s potřebami podpory: zátěž pečovatele, připravenost na péči a kvalita života. Toto srovnání bylo vyjádřeno pomocí polyseriálních korelačních koeficientů (ρ). Pro podporu konstruktové validity bylo předpokládáno, že míra podpůrných potřeb koreluje se střední nebo nižší úrovní zátěže rodinného pečovatele ($\rho > 0,3$) a zároveň vyšší úrovní připravenosti na pečování a kvalitu života ($\rho > - 0,3$). Konstruktová validita ukázala, že všechny položky CSNAT kromě **pochopení nemoci příbuzného** korelovaly s hodnotou ρ okolo 0,3, a to ve srovnání s jednou nebo více ze tří stanovených externích položek. Reliabilita kontrolního měření byla zkoumána pomocí váženého koeficientu kappa (κ_w) s interpretací $> 0,20$ slabý, $0,21 - 0,40$ přiměřený, $0,41 - 0,60$ mírný, $0,61 - 0,80$ dobrý a $0,81 - 1,00$ velmi dobrý. Všechny položky CSNAT měly uspokojující reliabilitu – 8 položek ($\kappa_w = 0,45-0,59$) a 7 položek ($\kappa_w = 0,61-0,75$). Výsledky naznačují, že švédská verze CSNAT má dobré psychometrické vlastnosti s uspokojivou kvalitou údajů, konstruktovou validitou a reliabilitou. Tato výzkumná studie dále přispívá k validitě CSNAT a ukazuje tento měřící nástroj jako reliabilní pro použití v domácí paliativní péči (Alvariza, Holm, Benkel et al., 2018, s 2-8).

Němečtí autoři Kreyer, Bükki, Pleschberger (2019, s. 1) přeložili měřící nástroj CSNAT do německého jazyka a posoudili jeho obsahovou validitu. Výzkumná studie byla provedena ve třech krocích – překlad, posouzení obsahové validity a pilotní testování v domácí paliativní péči. Měřící nástroj byl přeložen do němčiny podle modelu Goodpractice pro překlad a kulturní

adaptaci navrženého International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR). Na překladu pracovali celkem tři překladatelé podle modelu ISPOR – překlad a zpětný překlad, opakované přezkoumání výsledků po každém kroku, aktivní zapojení výzkumných pracovníků a vedoucích pracovníků ze zdrojové i cílové země / jazyka, kognitivní zkušební fáze zahrnující vzorek cílové populace a dohoda o konečném dokumentu. Na pokrytí široké regionální variace německého jazyka se podílelo 15 rodinných pečovatelů z Německa, Rakouska a Švýcarska - 11 žen a 4 muži ve věku mezi 40 a 84 lety. Pilotního testování se zúčastnilo 18 rodinných pečovatelů (10 žen, 8 mužů v průměrném věku 64 let) a 8 vyškolených zdravotnických pracovníků (8 žen v průměrném věku 51 let).

Obsahová validita ukázala, že 11 položek ze 14 bylo rodinnými pečovateli i vyškoleným zdravotnickým personálem chápáno jasně. Tři položky potřebovaly další objasnění, a to z důvodu překladu některých klíčových pojmů, jako „podpůrné potřeby“, do německého jazyka, protože anglický výraz nese dva různé významy, pro které se v němčině používají dvě odlišná slova. Z důvodu úpravy některých výrazů, aby byly sjednoceny ve všech regionálních oblastech, byl v německy mluvících zemích měřicí nástroj CSNAT nazván KOMMA (Kommunikation mit Angehörigen, tedy Komunikace s rodinnými pečovateli). Třetí fáze se zúčastnilo celkem 18 rodinných pečovatelů, 10 žen a 8 mužů ve věku mezi 38 až 82 lety, prostřednictvím individuálních rozhovorů, které vedlo 8 profesionálů. 18 účastníků souhlasilo i s následným kontrolním rozhovorem. Všichni účastníci vnímali konečnou KOMMA verzi jako srozumitelnou, jednotlivé položky i měřicí nástroj jako celek. Struktura a stručnost měřicího nástroje byly považovány za adekvátní. Kolonky pro upřesnění úrovně podpůrných potřeb byly vnímány jako užitečné, až na jednoho rodinného pečovatele (5,6 %). Dva rodinní pečovatelé (11 %) měli obavy, že následně nedostanou patřičnou podporu. Zdravotníci vnímali vysokou úroveň akceptace měřicího nástroje ze strany rodinných pečovatelů. Někteří rodinní pečovatelé byli příjemně překvapeni, jiným se ulevilo, že se řeší jejich podpůrné potřeby. Zdravotnický personál uváděl, že při aplikaci měřicího nástroje si uvědomil důležitost sebehodnocení rodinných pečovatelů. Německá verze měřicího nástroje CSNAT - KOMMA byla validována. Pilotní testování prokázalo obsahovou validitu a odhalilo, že je měřicí nástroj přijatelný, užitečný a v praxi využitelný pro německy mluvící rodinné pečovatele v paliativní péči (Kreyer, Bükki, Pleschberger, 2019, s. 2 - 5).

3 VÝZNAM MĚŘÍČÍHO NÁSTROJE CSNAT PRO RODINNÉHO PEČOVATELE

Cílem třetí kapitoly bylo zjistit význam měřícího nástroje na samotného rodinného pečovatele. Níže popsané výzkumné studie shrnují, jak intervence měřícího nástroje CSNAT ovlivnila jejich roli pečovatele a samotnou péči o umírajícího pacienta.

Autoři Aoun, Grande, Howting (2015, s. 1) zkoumali dopad měřícího nástroje CSNAT pro posuzování potřeb rodinného pečovatele, jako intervence k identifikaci a řešení podpůrných potřeb v oblasti domácí paliativní péče. Kontrolovaná nerandomizovaná výzkumná studie byla provedena v letech 2012-2014 v Perthu v západní Austrálii ve třech centrech společnosti Silver Chain Hospice Care Service (SCHCS) a rozdělena celkem do tří částí. Centra provedla implementaci měřícího nástroje CSNAT ve stupňovitém sledu, kdy v každém místě byl měřící nástroj zaveden v různých časových bodech, přičemž doba před implementací měřícího nástroje sloužila jako kontrolní období. Datum implementace měřícího nástroje bylo pro každé centrum určeno výzkumným pracovníkem. Sekvence nebyla náhodně vybrána, protože bylo upřednostněno implementovat měřící nástroj jako první v místě, kde byla provedena pilotní výzkumná studie, a centrum tak bylo připravenější pro zavedení měřícího nástroje. Další dva hospice tímto krokem získaly více času k adaptaci na všechny aspekty výzkumného procesu. Design nerandomizované výzkumné studie byl považován za vhodnější, finančně efektivnější a praktičtější než řízená randomizovaná výzkumná studie. Byla zvažena možnost kontrolované randomizované výzkumné studie v každém centru, což nebylo možné z důvodu možného ovlivnění výzkumné studie, jelikož personál mohl navštívit klienty obou skupin v daném centru. Intervence měřícího nástroje spočívala v nejméně dvou návštěvách pověřených pracovníků SCHSC u rodinných pečovatelů po dvou až třech týdnech. Rodinní pečovatelé identifikovali oblasti, kde cítili další podpůrné potřeby tak, že vyplnili měřící nástroj sami nebo společně s pověřeným pracovníkem. Poté proběhla konverzace, aby byly určeny individuální podpůrné potřeby a priority rodinného pečovatele, které se projednaly s pracovníkem, a společně se dohodli na řešeních a akčním plánu. Intervenční pracovníci byli vyškoleni v používání CSNAT, jako v přístupu vedeném rodinným pečovatelem spíše než tradiční cestou profesionálního přístupu. Proběhlo celkem 6 hlavních školení po 2 až 3 hodinách ve skupině 6 až 8 lidí. Každé centrum mělo svůj proškolený personál, který v případě potřeby mohl intervenovat v dalších 2 centrech.

Z celkového počtu účastníků (n = 322) intervenční skupinu tvořilo 233 rodinných pečovatelů, z toho 29,6 % muži a 70,4 % ženy. 31,8 % rodinných pečovatelů bylo zaměstnáno, 41,2 % rodinných pečovatelů v penzi, 27 % získávalo finance jiným způsobem. Kontrolní skupinu tvořilo 89 rodinných pečovatelů, z toho 20,2 % muži a 79,8 % ženy, 19,1 % bylo zaměstnáno, 49,4 % v penzi a 31,5 % rodinných pečovatelů získávalo finance jiným způsobem. Intervence měřicího nástroje CSNAT byla spojena s výrazným snížením napětí z role pečovatele u intervenční skupiny o 0,08 ve srovnání se zvýšením o 0,09 u kontrolní skupiny, $p = 0,018$ (95% CI 0,25 až 0,41). Podobně účastníci zaznamenali průměrné snížení skóre pečovatelského stresu o 0,10 od výchozího stavu do následného sledování, zatímco účastníci kontrolní skupiny zaznamenali průměrné zvýšení o 0,04, $p = 0,26$ (95 % CI 0,11 až 0,30). Hlavní čtyři podpůrné potřeby hlášené rodinnými pečovateli se po první a druhé návštěvě sestávaly z **vědomí, co očekávat v budoucnosti** (52 % vs. 32 %), **mít čas sám na sebe během dne** (40 % vs. 36 %), **vypořádání se se svými starostmi a obavami** (33 % vs. 28 %) a **pochopení nemoci příbuzného** (28 % vs. 20 %). Důsledkem implementace měřicího nástroje byli připravenější a méně ustaraní rodinní pečovatele, což mělo pravděpodobně za následek pozitivnější přínos pro pacienty. Mezi primární limity výzkumné studie patří vysoká míra třídění, nevyvážené skupiny a nerandomizovaný design, což jsou dle autorů typické výzvy uváděné v rámci výzkumu v paliativní péči. Komplexní kvantitativní a kvalitativní vazba získaná od všech 233 rodinných pečovatelů v intervenční skupině a 44 pracovníků, kteří intervenci provedli, byla pozitivní a povzbuzující. Ukázala, že implementace měřicího nástroje CSNAT do běžné praxe může být zkoumána v tomto kontextu služeb (Aoun, Grande, Howting et al., 2015, s. 2 - 14).

Výzkumná studie autorů Aoun, Deas, Toye et al. (2015, s. 508-510) je druhou částí výše popsané výzkumné studie ze západní Austrálie. Zjištění ukázala, že proces hodnocení podpůrných potřeb pomocí měřicího nástroje CSNAT je jednoduchý a snadno ho dokončilo 94 % účastníků z celkového počtu 233 účastníků. Dále řešené otázky se zabývaly tím, jak rodinní pečovatelé prožívali proces hodnocení a podporu, kterou získali.

Diskutovala se čtyři témata – **1) praktičnost a užitečnost měřicího nástroje:** strukturovaný formát měřicího nástroje nabídl pečovatelům možnost systematicky řešit otázky týkající se jejich podpůrných potřeb, které by jinak nebyly identifikovány, případně jejich přítomnost byla ignorována nebo přehlížena. **2) emocionální reakce na sebereflexi rodinného pečovatele:** nutnost sebereflexe k zodpovězení otázek měřicího nástroje CSNAT vyvolávala spektrum emotivních reakcí. Jednou z nich byla konfrontace při zamyšlení nad danou situací.

Vyplnění měřicího nástroje bylo pro některé rodinné pečovatele výzvou, jelikož museli zvážit i své potřeby a nezaměřovali se pouze na uspokojení potřeb pacienta a náročnost péče. Rodinní pečovatelé uváděli, že pro ně bylo zpočátku problémové uznat potřebu pomoci. **3) validace, ujištění a podpora:** ačkoliv se během hodnocení objevily emocionální výzvy, proces hodnocení byl všeobecně vítán, a to nejen z důvodu podpory, která mu byla poskytnuta, ale také proto, že potvrdil roli pečovatele a nebylo zapomínáno na rozpoložení samotného pečovatele. Kladným přínosem bylo ujištění rodiny i rodinných pečovatelů, že v tom nejsou sami. **4) přístup k podpoře a jaká byla zkušenost:** strategie podpory, které byly realizovány, pomohly uspokojit informační a emocionální potřeby pečovatelů. Jedna z rodinných pečovatelek uvedla, že pocívala velkou potřebu zjistit, jak bude nemoc pacienta postupovat v terminálních fázích. Tyto strategie zároveň vedly rodinné pečovatele k porozumění, že se nemusí s péčí vypořádat sami, ale mají síť podpory, na kterou se mohou spolehnout (Aoun, Deas, Teye et al., 2015, s. 510 - 516).

Ve třetí části výzkumné studie se autoři Aoun, Ewing, Grande et al. (2017, s. 1) zaměřili se na míru ovlivnění fáze po úmrtí pacienta měřícím nástrojem CSNAT. V této části pracovali se 212 (66 %) účastníky z původních 322 (intervenční n = 152, kontrolní n = 60), kteří absolvovali telefonický průzkum 4 - 6 měsíců po úmrtí pacienta. Obě skupiny byly dotázány, ve kterých oblastech účastníci cítili větší potřebu pomoci a podpůrných potřeb.

Uváděli převážně **mít víc volného času pro sebe během dne a vědět, co očekávat v budoucnu**. Nesplněné potřeby kontrolní skupiny byly ve většině domén výraznější než u skupiny intervenční. Zejména dvě oblasti v rámci skupiny umožňující péči s významnými rozdíly (větší neuspokojivá potřeba kontrolní skupiny ve srovnání s intervenční) byly **pochopení nemoci příbuzného** ($p = 0,026$) a **znalost, koho kontaktovat v případě potřeby** ($p = 0,028$). V intervenční skupině byl větší podíl rodinných pečovatelů, kteří měli pocit, že někdy nejsou schopni mluvit o svých obavách (10 % vs. 1,8 %), (95 % CI 0.1 až 0.5, $p < 0.001$). Až 69 % rodinných pečovatelů uvedlo, že na otázku „které podpůrné potřeby jste nebyl/a schopný/a probrat se sestrami či lékařem a proč tomu tak bylo?“, nechtěli odpovědět z důvodu přítomnosti osoby, o kterou se starali. Raději poté personálu zavolali nebo poslali email. Místo úmrtí pacienta se mezi skupinami příliš nelišilo. Úmrtí doma bylo v případě intervenční skupiny 55,9 % a u kontrolní 48,3 %. Soulad mezi preferovaným místem úmrtí pacienta a skutečným místem úmrtí byl u intervenční skupiny 79,6% v porovnání s 63,3% u kontrolní, což ukazuje, že v případě intervenční skupiny bylo přání pacienta splněno podstatně častěji ($p = 0,034$). Preferované místo úmrtí bylo ve srovnání s kontrolní skupinou

dohodnuto mezi pacientem a rodinným pečovatelem v intervenční skupině (93,8 % oproti 83 %, $p = 0,020$). Mezi oběma skupinami byl významný rozdíl v délce truchlení okolo 2,8 týdne, přičemž kontrolní skupina měla období truchlení delší. Pozitivní podpůrné výsledky měřicího nástroje CSNAT prokázaly přínos jak pro rodinné pečovatele, tak i pro zdravotnický personál. Důležité je, aby byl měřicí nástroj použit v raných fázích péče, aby se zredukovala míra stresu a rodinní pečovatelé byli více připraveni na smrt a truchlení (Aoun, Ewing, Grande, 2018, s. 2 - 10).

Cílem randomizované výzkumné studie autorů Grande, Austin, Ewing et al. (2015, s. 326) bylo testovat dopad intervence měřicího nástroje CSNAT na rodinné pečovatele, aby se usnadnilo hodnocení podpůrných potřeb v paliativní péči. Soubor tvořilo šest center domácí paliativní péče ve Velké Británii. Centra začala využívat měřicí nástroj jedno po druhém v tříměsíčních intervalech, přičemž doba před využíváním měřicího nástroje byla brána jako kontrolní období. Nástroj byl zaslán 3260 rodinným pečovatelům, navraceno bylo 681 (21 %). Výzkumný vzorek tvořilo 250 mužů a 431 žen.

V intervenční skupině bylo prokázáno snížení předčasného zármutku ($p = 0,038$, 95 % CI -3,83 až -0,09) a zlepšení duševního ($p = 0,049$, 95 % CI 0,00 až 5,15) a fyzického zdraví ($p = 0,011$, 95 % CI 0,64 až 5,53), ačkoliv tato zlepšení byla nanejvýš mírná. 73 % pečovatelů uvedlo, že místo úmrtí pacienta bylo nejlepším možným místem a 45 % uvedlo, že pacienti zemřeli doma. Rozdíly však byly malé a procesní opatření vykazovala nízkou úroveň implementace, což ukazuje, že rozdíly mohou částečně souviset se zvýšeným povědomím o problémech rodinných pečovatelů spíše než s přímým dopadem intervence implementace měřicího nástroje (Grande, Austin, Ewing et al., 2015, s. 327-332).

Autoři Aoun, Deas, Kristjanson et al. (2017, s. 34) posuzovali proveditelnost a relevantnost nástroje CSNAT v domácí péči z pohledu rodinných pečovatelů a jeho dopad na rodinné pečovatele. Deskriptivní výzkumná studie probíhala v Petruhu v západní Austrálii od dubna do července 2014. Zpětná vazba byla získána částečně strukturovaným telefonickým rozhovorem. Z 30 oslovených rodinných pečovatelů dokončilo studii 24 (80 %). 75 % byly ženy, 87,5 % bylo vdaných/ženatých a 54 % v důchodu. Průměrný věk rodinných pečovatelů byl 63,8 let. Všichni rodinní pečovatelé se starali o pacienty s nemocí motorického neuronu. Rodinní pečovatelé během prvního kontaktu s vyškoleným pracovníkem, který je seznámil s problematikou, vyplnili měřicí nástroj CSNAT (79 % osobní setkání, 21 % telefonický rozhovor) a poté znovu při kontrolní návštěvě po 6 - 8 týdnech (46 % osobní setkání, 54 % telefonický rozhovor).

Pět identifikovaných podpůrných potřeb zahrnovalo: **vědět, co očekávat v budoucnu** (83 %), **vědět, koho kontaktovat v případě potřeby** (71 %), **mít vybavení pro poskytování péče** (66 %), **vypořádání se se svými pocity a obavami** (58 %) a **mít čas sám pro sebe během dne** (58 %). V případě chybějících oblastí podpůrných potřeb někteří rodinní pečovatelé uváděli např. podporu komunikace s ostatními rodinnými příslušníky, kteří by pečovateli pomohli vyrovnat se s vážností stavu příbuzného, o kterého se starají, nebo podporu v případě komunikace s pacientem, který z důvodu nemoci ztratil sluch nebo řeč, aby tak nedocházelo k izolaci. Průměrně po 15,9 dnech po ukončení výzkumné studie pracovníci oslovili rodinné pečovatele s žádostí o zpětnou vazbu, která trvala okolo 12 minut. Vyplněním anonymního dotazníku s otevřenými otázkami zjistili zkušenosti pečovatelů s měřícím nástrojem, vyhodnotili přínosy, případně překážky měřícího nástroje a získali případné návrhy pro vylepšení. 83,3 % rodinných pečovatelů považovalo měřící nástroj CSNAT za jednoduchý k administraci. Všichni rodinní pečovatelé shledali otázky jasnými, vhodnými a shodli se na tom, že se měřící nástroj náležitě zabýval jejich podpůrnými potřebami. V případě praktičnosti a využitelnosti se rodinní pečovatelé shodli, že se jim líbí forma měřícího nástroje „jak moc“ místo „ano/ne“, což vede k jejich zamyšlení nad sebou samými a přináší možnost prodiskutovat jednotlivé položky s vyškolenými pracovníky. Zároveň rodinní pečovatelé ocenili krátkost a výstižnost měřícího nástroje, který byl spíše podporou než další přítěží a představoval naději pro zlepšení některých podpůrných potřeb. Výzkumná studie ukázala, že rodinní pečovatelé o pacienty s nemocí motorického neuronu uvítali měřící nástroj CSNAT a hodnotili ho jako velice užitečný pro zvládání paliativní ošetrovatelské péče (Aoun, Deas, Kristjanson et al., 2017, s. 35-42).

Výzkumná studie autorů Carduff, Jarvis, Highet et al. (2016, s. 1) zkoumala systematický přístup k identifikaci, hodnocení a podpory rodinných pečovatelů v paliativní péči ve Skotsku po dobu 12 měsíců. Výzkumný vzorek tvořilo 83 rodinných pečovatelů (66 % ženy, 34 % muži), kteří byli vybráni pomocí šesti různých mechanismů z různých oblastí (registr paliativní péče, registr pečovatelů, identifikace v praxi). 40 % z celkového počtu rodinných pečovatelů se staralo o pacienta s demencí, 16 % o pacienta s onkologickým onemocněním, zbylých 44 % tvořili pacienti s neurologickým onemocněním, chorobami srdce, chronickým alkoholismem a onemocněním plic. Zpět bylo doručeno 30 zkompletovaných měřících nástrojů CSNAT. Průměrně rodinní pečovatelé identifikovali čtyři oblasti podpůrných potřeb, alespoň jednu oblast identifikovalo 20 rodinných pečovatelů. 18 rodinných pečovatelů vyslovilo přání o navazující rozhovor s vyškoleným pracovníkem. S 11 rodinnými pečovateli v průměrném

věku 74 let byl navíc proveden individuální telefonický rozhovor, aby byl zjištěn dopad měřicího nástroje a názory rodinných pečovatelů na tuto intervenci.

Rodinní pečovatelé uváděli, že jim měřicí nástroj CSNAT pomohl uvědomit si a přijmout roli pečovatele a v návaznosti na tyto skutečnosti se začít více starat sám o sebe a řešit i své vlastní potřeby. Pomohl také obrátit se v případě potřeby na vyškolené pracovníky. Rodinní pečovatelé tak neupadali do depresí nebo stavů, kdy nevěděli, jak situaci zvládat. Měli možnost si o svých trápeních promluvit a najít řešení. Rodinní pečovatelé vylepšili rodinné vztahy, někteří uvádí i subjektivní zlepšení svého duševního a fyzického zdraví, jelikož „už nejsou na vše sami“. Využití měřicího nástroje CSNAT se z pohledu rodinných pečovatelů jevílo jako velmi přínosné, neměli pocit, že by byl „obtěžující“. Rozšíření a využívání tohoto měřicího nástroje je dle autorů cestou, jak zlepšit podmínky rodinných pečovatelů v paliativní péči a pomoci jim připravit se na terminální stadia pacienta (Carduff, Jarvis, Highet et al., 2016, s. 2-7).

4 ZKUŠENOSTI VYŠKOLENÝCH PRACOVNÍKŮ A RODINNÝCH PEČOVATELŮ S MĚŘÍCÍM NÁSTROJEM CSNAT

Pro implementaci měřicího nástroje v praxi je nezbytné zjistit zpětnou vazbu od rodinných pečovatelů i vyškolených pracovníků. Níže popsané výzkumné studie shrnují poznatky s měřícím nástrojem CSNAT, návrhy pro vylepšení. Odborníci popisují, jak měřicí nástroj ovlivnil jejich klinickou praxi a jak se změnil vzájemný vztah pečovatelů a pracovníků v paliativní péči.

Autoři Ewing, Austin, Grande (2016, s. 1) ve své výzkumné studii zkoumali perspektivu odborníků na měřicí nástroj CSNAT v domácí paliativní péči. Kvalitativní výzkumná studie byla založená na individuálních rozhovorech, skupinových diskuzích, zvukových záznamech a poznámkách z terénu od výzkumníků. Sběr dat probíhal ve dvou centrech Hospice Home Care Services (HHC services) s různou geografickou lokalitou (městský/venkovský), s různými velikostmi služeb a složením zaměstnanců, což zajišťovalo kontextovou rozmanitost. Obě centra poskytovala péči jak pacientům, tak rodinným pečovatelům. Centra zařadila implementaci CSNAT jako prvku rozvoje svých služeb. Výzkumné studie se zúčastnilo celkem 26 účastníků (2 manažeři služeb, 14 sester specialistek, 6 koordinátorů sester, 3 všeobecné sestry a 1 staniční sestra) z celkem 30 vyškolených zaměstnanců. Délka praxe účastníků se pohybovala od 1 roku do 12 let. Pod vedením dvou výzkumných pracovníků se v centrech HHC services uskutečnilo celkem devět diskuzních skupin a individuálních rozhovorů.

Během prvních čtyř sezení byly probírány dosavadní přístupy k identifikování podpůrných potřeb rodinného pečovatele, počáteční reakce na měřicí nástroj CSNAT a představy, jak pracovníci předpokládají měřicího nástroje využít v praxi. Účelem následných tří sezení bylo zjistit aktuální zkušenosti s užíváním měřicího nástroje. S účastníky, kteří se nemohli zúčastnit (n = 14) následných sezení, byl namísto toho veden rozhovor. Všechny skupiny a diskuze byly zaznamenávány digitálně. Celkově účastníci vnímali 14 domén měřicího nástroje CSNAT pozitivně, identifikovali je jako známé oblasti podpůrných potřeb. Před implementací byl měřicí nástroj považován za komplexní, s výhodou strukturovaných domén pro rodinné pečovatele, zajišťující konzistenci. Nicméně před implementací měřicího nástroje vyjádřili někteří účastníci určité obavy z možného negativního dopadu na rodinné pečovatele a jejich očekávání dostupné podpory. Další obavou byl fakt, že by měřicí nástroj mohl potenciálně blokovat vztah pracovníka s rodinným pečovatelem. Po implementaci nebyla

žádná ze zmíněných obav detekována. Místo toho účastníci určili, jak jim využívání měřicího nástroje umožňuje podporovat rodinné pečovatele způsobem, který nebyl ve stávající praxi možný. Díky 14 doménám měli účastníci možnost zaměřit se i na oblasti, které se doposud opomíjely, jelikož je sami rodinní pečovatelé nezmínili - především na oblast podpory samotných rodinných pečovatelů. Např. jeden z klientů uvedl poté, co využil měřicí nástroj, že by opravdu potřeboval podporu v oblasti porozumění, co se stane po smrti příbuzného, a management symptomů. Rodinným pečovatelům tento měřicí nástroj také dle odborníků umožnil zvážit, zda se jejich potřeby mění, a později tuto změnu diskutovat s pracovníky hospice. Vliv používání měřicího nástroje CSNAT oproti stávající praxi byl zaznamenán, jakmile začali vyškolení pracovníci měřicí nástroj využívat v procesu posuzování a podpory. Toto zkoumání ukázalo, že změna přístupu umožnila pozitivní dopady v praxi (Ewing, Austin, Grande et al., 2016, s. 2-7).

Výzkumná studie autorů Austin, Ewing, Grande (2017, s. 1) měla za cíl zjistit zkušenosti vyškolených pracovníků s využitím měřicího nástroje CSNAT v domácí paliativní péči. Kvalitativní výzkumná studie sbírala data pomocí individuálních rozhovorů a diskuzní skupiny a byla doplněna poznámkami z terénu s vyškolenými odborníky z hospice Home Care services (HHC services) ve Velké Británii v období mezi únorem 2011 až lednem 2012. Účast na studii byla dobrovolná a z 22 oslovených kvalifikovaných odborníků se zapojilo 18 (82 % - 14 sester specialistek, 4 všeobecné sestry a 2 praktické sestry), kteří pracovali v paliativní péči v rozmezí od 20 měsíců do 12 let. Rozhovory byly rozděleny do tří částí – před zahájením intervence CSNAT, po zahájení intervence CSNAT a finální rozhovor v délce 1 až 1 a 1,25 hodiny po ukončení intervence CSNAT. Většina odborníků se zúčastnila pouze jedné fáze, a to z různých důvodů (klinické závazky, opuštění organizace, zdravotní důvody). Dva účastníci se zúčastnili všech tří částí, dva účastníci první a druhé části a tři účastníci druhé a třetí části. První část před zavedením měřicího nástroje CSNAT byla zaměřena na prozkoumání stávajících přístupů k identifikaci podpůrných potřeb rodinných pečovatelů, počáteční reakce na měřicí nástroj CSNAT a představy účastníků o jeho používání v praxi. Druhá část se po čtyřech měsících od zavedení měřicího nástroje zaměřovala na zkušenosti pracovníků s používáním měřicího nástroje. Poslední schůzka po jedenácti měsících fungovala jako závěrečné setkání pro uzavření výzkumné studie.

Účastníci poskytli neocenitelný pohled na jejich stávající praxi týkající se identifikace potřeb pečovatelů, jejich vnímání CSNAT a jejich pocity ohledně používání měřicího nástroje v praxi. Ačkoliv účastníci uváděli spoustu příležitostí, kdy se měřicí nástroj osvědčil, míra

využití CSNAT byla závislá na řadě faktorů, které měly dopad na smysluplnou integraci měřicího nástroje do praxe. Klíčovým faktorem bylo, zda jednotlivci pochopili základní principy CSNAT a mohli vidět, jak může měřicí nástroj obohatit jejich praxi. Využití CSNAT bylo také ovlivněno praktickými problémy, jako je pracovní vytížení, potencionální nepohodlí rodinných pečovatелů nebo rozsah, v jakém by bylo možné uspokojit podpůrné potřeby rodinných pečovatелů odděleně od pacienta. Výzkumná studie zdůrazňuje řadu faktorů ovlivňujících zavádění CSNAT do běžné praxe. Stejně jako je tomu u jakéhokoliv jiného měřicího nástroje, neslouží CSNAT jako rychlé řešení pro hodnocení podpory rodinných pečovatелů. Aby byl měřicí nástroj smysluplný, musí být použit jako součást přístupu zaměřeného na člověka (Austin, Ewing, Grande et al., 2017, s. 2-11).

Kvalitativní výzkumná studie autorů Ewing, Austin, Jones et al. (2018, s. 939), probíhající od prosince 2014 do října 2015 ve třech National Health Services (NHS) ve Velké Británii, posuzovala vnímané přínosy, přijatelnost a proveditelnost měřicího nástroje CSNAT v nemocničním prostředí, pro podporu rodinných pečovatелů. Z celkového počtu 205 oslovených rodinných pečovatелů se výzkumné studie zúčastnilo 22, a to pozůstalí (n = 21) i současní (n = 1). Uskutečnily se dva workshopy v délce 2,5 hodiny, kde proběhla diskuze mezi rodinnými pečovateli a vyškolenými pracovníky.

V první části byla hodnocena užitečnost měřicího nástroje pro komplexní hodnocení zaměřené na pečovatele v nemocničním prostředí. Rodinní pečovatелé i zdravotnický personál se shodli, že je použití měřicího nástroje CSNAT před propuštěním do domácí paliativní péče velmi vhodné a užitečné. Nově nabytá role pečovatele může být stresující, matoucí a vznáší spoustu otázek. Měřicí nástroj může pomoci rodinným pečovatelům zorientovat se v nové, často neznámé situaci a snížit tak jejich stres. Zároveň měřicí nástroj od začátku péče pomáhá rodinným pečovatelům neopomíjet jejich vlastní individualitu a potřeby. Naopak zdravotníkům může pomoci při komunikaci s rodinným pečovatelem jako vodítko, na co se zaměřit. Někteří zdravotníci však vyslovili obavu, aby rodinní pečovatелé měli potřebnou oporu ve zdravotnickém personálu ať už v centrech domácí péče, komunitách nebo nemocnicích. Využívání měřicího nástroje od počátku péče usnadňuje rodinným pečovatelům přijímat terminální fáze nemoci s nižší mírou stresu a pomáhá zvládat zármutek po úmrtí pacienta. Měřicí nástroj také usnadňuje komunikaci mezi rodinnými pečovateli a zdravotníky, kteří pak mohou včas zasáhnout a pomoci rodinným pečovatelům. Měřicí nástroj dle závěrů výzkumné studie nabízí nový směr pro vývoj intervencí po propuštění z nemocnice s potenciálem zlepšit

podporu rodinných pečovatelů a zabránit tak rozpadu domácí péče z důvodů zhroucení pečovatele a návratu pacientů do nemocnice (Ewing, Austin, Jones et al., 2018, s. 941-947).

Vliv míry osvojení používání měřicího nástroje CSNAT zkoumala výzkumná studie autorů Diffin, Ewing, Harvey et al. (2018, s. 377) napříč 36 centry paliativní péče ve Velké Británii v období 6 měsíců. Bylo zasláno celkem 462 výzkumných balíčků s návratností 34 % na počátku a 15 % po 6 měsících. 50 účastníků vrátilo průzkum v obou případech. 4 centra neodeslala výzkumné balíčky vůbec. 71 % účastníků byly všeobecné sestry, z toho 47 % sestry specialistky.

Celkově byl postoj center i pracovníků s nízkou mírou osvojení měřicího nástroje méně pozitivní než u vyšší míry osvojení. Jednotliví pracovníci s vysokou mírou osvojení měřicího nástroje se domnívali, že CSNAT má být používán v rámci jejich praxe ($p = 0,035$), výrazný pokles však zaznamenali v tom, jak cenný byl pro jejich služby ($p = 0,046$). V případě nízké míry osvojení měřicího nástroje došlo k výraznému poklesu vnímání toho, jak přijatelný, vhodný, prospěšný a dosažitelný měřicí nástroj je, dále pak jak cenný je pro jejich praxi, službu a jak je motivoval (hodnota $p < 0,05$ u všech položek). Dílčí analýza ukázala, že pracovníci, kteří odevzdali oba průzkumy, dosáhli vyšší motivace ($p = 0,008$) a vnímané dosažitelnosti ($p = 0,018$), pokud jde o použití měřicího nástroje CSNAT v praxi. Uvedli dále, že mají dostatečný prostor pro poskytování péče o klienty a soukromí pro důvěrnou diskuzi o klientovi nebo péči. Postoje pracovníků a center s nízkou mírou osvojení se k měřicímu nástroji CSNAT zhoršily především proto, že není běžně využíván v praxi a nejsou si jisti jeho dlouhodobou hodnotou. Naproti tomu centra, která měřicí nástroj využívají, CSNAT hodnotí velmi kladně, jelikož vidí výsledky práce s tímto měřicím nástrojem. Je také třeba zajistit strategii, která bude pracovníky i centra k používání měřicího nástroje CSNAT motivovat (Diffin, Ewing, Harvey et al., 2018, s. 378 - 382).

Další zkušenost s měřicím nástrojem CSNAT byla u rodinných pečovatelů s pacienty s primárním onkologickým onemocněním. Celkem 29 rodinných pečovatelů (76 % ženy, 24 % muži) v průměrném věku 56,7 let se účastnilo pohovorů v délce od 8 do 58 minut, které měly za cíl zmapovat zkušenosti a hodnocení měřicího nástroje rodinnými pečovateli.

Rodinní pečovatelé popisovali, že často sami nebrali na zřetel své emoční aspekty v návaznosti na neustálou potřebu příbuzného ohledně fyzické pomoci. Otázky měřicího nástroje CSNAT jim umožnily se poctivě zamyslet nad jejich emoční situací. Systematický formát měřicího nástroje, rychlost a jednoduchost vyplnění byly považovány za velmi důležité,

především pro rodinné pečovatele o pacienty s primárním onkologickým onemocněním, kde jsou kladeny velké nároky na péči. Díky měřicímu nástroji také rodinní pečovatelé zjistili, jak rychle se dokáží jejich potřeby změnit v návaznosti na rapidním zhoršení zdravotního stavu jejich příbuzného. Rodinní pečovatelé velmi ocenili skutečnost, že je měřicí nástroj více propojil se zdravotnickým personálem a necítili se izolovaně. Měřicí nástroj také umožnil rodinným pečovatelům zamyslet se nad tím, co skutečně potřebují. Z postřehů všech rodinných pečovatelů vyplývá, že měřicí nástroj CSNAT má největší přínos, když je implementován v brzkých fázích péče nebo na úplném začátku, kdy je pacient zařazen do paliativní péče. Zdravotníkům umožnil měřicí nástroj identifikovat nebo odhalit klíčové oblasti podpurných potřeb a společně s rodinným pečovatelem vytvořit individuální akční plán. Personalizovaný přístup měřicího nástroje k řešení praktických a duchovních potřeb rodinného pečovatele demonstruje prokazatelně pozitivní výsledky (Aoun, Deas, Howting et al., 2015, s. 6 -13).

Autoři Aoun, Toye, Deas et al. (2015, s. 928) se zaměřili na zkušenosti s měřicím nástrojem CSNAT a zpětnou vazbu všeobecných sester, které byly zapojeny do výzkumné studie v letech 2012 - 2014 v Silver Chain Hospice Care v západní Austrálii. Data byla sbírána pomocí dotazníku s převážně otevřenými otázkami. Celé výzkumné studie se účastnilo 48 účastníků, k dotazníku byli pozváni ti, kteří administrovali alespoň 3 měřicí nástroje CSNAT s rodinnými pečovateli (n = 44). Zpětná vazba přišla od 31 účastníků (70,5 %). Většina byly ženy (n = 28) v průměrném věku 51 let. S mediánem 10 let práce v paliativní péči a 6,5 roku v Silver Chain Hospice. Dotazník byl rozdělen do tří částí.

1) praktičnost implementace CSNAT - 45 % účastníků popsalo pružný přístup, 12 (39 %) účastníků žádalo rodinné pečovatele, aby měřicí nástroj vyplnili sami a měli více času si rozmyslet odpovědi, anebo umožnili sestře strávit více času s klientem, 13 % účastníků četlo měřicí nástroj rodinnému pečovateli z důvodu přetížení pečovatele. 13 účastníků (42 %) požádalo rodinné pečovatele o identifikaci klíčových podpurných potřeb. 87 % účastníků uvedlo, že je pohodlné měřicí nástroj pro hodnocení rodinného pečovatele využívat. 4 účastníci (13 %) uvedli, že se necítí příliš jistě při využívání měřicího nástroje nebo pro ně není vyhovující. Jeden z účastníků uvedl, že mu měřicí nástroj připadá příliš formální pro většinu rodinných pečovatelů, a další měli obavy, že práce s měřicím nástrojem přenesou na rodinné pečovatele další zátěž. **2) vnímané přínosy pro pečovatele v porovnání se standardními postupy** – včasné použití měřicího nástroje CSNAT bylo zdůrazněno mnoha účastníky, např. zabránění předčasnému stresu, který přichází se zhoršováním zdravotního stavu pacienta. Účastníci byli příjemně překvapeni, jak se mezi návštěvami změnila priority podpory.

U rodinných pečovatelů se ustálila úzkost, jelikož měli jasnější představu o svých prioritách a byli schopni hledat řešení identifikovaných problémů. Účastníci uvedli, že proces hodnocení umožnil rodinným pečovatelům soustředit se sám na sebe a dodal jim odvalu požádat o podporu. Někteří rodinní pečovatelé měli dostatečnou podporu, nicméně byl zdůrazněn význam kontroly a rozhovoru s rodinnými pečovateli, které seznámily všeobecnou sestru se stavem pečovatele. **3) vnímané přínosy pro sestry ve srovnání se standardní praxí** – 82 % účastníků se shodovalo, že měřicí nástroj CSNAT byl efektivní při zjišťování obav rodinných pečovatelů a byli schopni je lépe podpořit. 68 % se shodlo, že je CSNAT vyzval k přezkumu nebo posouzení podpory, kterou zavedli. 65 % účastníků prohlásilo, že pro ně měl měřicí nástroj CSNAT větší přínos oproti standardní praxi z důvodu poskytnutí pokynů, zaměření a struktury v kontextu jediného (brzkého) rozhovoru, který byl důsledně dokumentován v záznamech. Měřicí nástroj CSNAT legitimizoval úlohu všeobecných sester zaměřit se konkrétně na rodinné pečovatele a strávit dostatek času získáním poznatků o potřebách rodinných pečovatelů (Aoun, Toye, Deas et al., 2015, s. 932-936).

Kvalitativní výzkumná studie autorů Horseman, Milton, Finucane (2019, s. 285) zkoumala použití a přijatelnost měřicího nástroje CSNAT včetně vnímaných překážek. Sběr dat probíhal ve dvou specializovaných komunitních týmech paliativní péče v Lothianu ve Skotsku v červnu 2017. K účasti bylo přizváno 14 sester specialistek, 12 tvořilo výzkumný vzorek. Všechny byly ženy v průměrném věku 43 let. Se všeobecnými sestrami byl veden rozhovor v délce od 25 do 55 minut. 92 % seznámilo rodinné pečovatele s měřicím nástrojem na konci první návštěvy, 75 % však využilo CSNAT pouze jako „doplněk“ ke stávající praxi, aby mohly srovnat tyto dva postupy a případně identifikovat oblasti, které doposud nebyly pokryty. Polovina všeobecných sester použila při opakované návštěvě CSNAT znovu, druhá polovina nechala na rodinném pečovateli, aby sám sdělil, jaké má problémy. 67 % všeobecných sester ocenilo, jak jim měřicí nástroj mohl pomoci zlepšit podporu samotného rodinného pečovatele. 42 % vyjádřilo nedostatečnou jistotu pro využívání měřicího nástroje CSNAT v praxi a ocenilo by zlepšení znalostí a porozumění měřicímu nástroji, aby dosáhly zlepšení v práci s CSNAT. 84 % uvedlo, že bylo snazší vytvořit prostor pro podporu rodinných pečovatelů tím, že proaktivně domlouvaly setkání s rodinnými pečovateli, kde je podporovaly a vybízely k využívání CSNAT v případě jejich zájmu a potřeby. 42 % uvedlo, že již poskytují podporu i bez měřicího nástroje a využívání CSNAT je pro ně zatěžující dokumentace navíc. Měřicí nástroj byl ve výsledku považován za užitečný a téměř všechny všeobecné sestry ho využily

k prozkoumání podpůrných potřeb rodinného pečovatele (Horseman, Milton, Finucane, 2019, s. 286-289).

4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce popisuje měřicí nástroj CSNAT vyvinutý pro paliativní péči, který je využíván především rodinnými pečovateli, a popisuje jeho vznik, význam a zkušenosti s jeho použitím. Práce může být přínosná především pro absolventy oboru všeobecná sestra, kteří plánují pracovat v paliativní péči, nebo pro všeobecné sestry, které v této sféře pracují. Tento měřicí nástroj může být velmi nápomocen konkrétně v domácí paliativní péči, kde se na péči podílí nejen zdravotnický personál, ale hlavně rodinní pečovatelé.

Práce popisuje nezpochybnitelné přínosy využívání na důkazech založeného měřicího nástroje v praxi. Rodinní pečovatelé se často cítí opomíjeni a mají pocit, že společnost bere jejich zapojení do péče jako samozřejmost. S rozvíjejícími se příznaky nemoci blízké osoby však rostou i nároky na péči, a tedy i na pečovatele. Tyto nároky nejsou pouze fyzické, ale také psychické, sociální a v neposlední řadě ekonomické. Nedostatečná podpora a porozumění rodinným pečovatelům je jeden z hlavních důvodů, proč pečovatelé tuto roli odmítají, nebo je velmi negativně poznamená. Všechny pečovateli zmíněné podpůrné oblasti lze pomocí měřicího nástroje CSNAT zmapovat, průběžně přehodnocovat a na jejich základě vytvořit společně s pečovatelem strategický plán, případně zahájit konkrétní intervence. Tyto kroky významně redukuje stres a dopady vyplývající z role pečovatele a mohou také zmírnit následné období smutku po odchodu pacienta.

Významnou limitací této práce je popsání měřicího nástroje, který se využívá zatím pouze v zahraničí, a to jen v některých zemích světa. Dalším podstatným faktorem je malý vzorek účastníků a jejich charakteristika. Velká část rodinných pečovatelů byla staršího věku, v důchodu nebo jejich příjem zajišťovala druhá osoba. Dalším výrazným rysem je, že většinu rodinných pečovatelů tvoří ženy. V paliativní péči také není dostatečné zastoupení etnických skupin a menšin, rozdílných náboženství a pečovatelů z odlišných sociálně-ekonomických vrstev. Limitující je také vyšší počet účastníků v intervenčních skupinách než v kontrolních. Výsledky studií mohly být ovlivněny nerandomizovaným výběrem účastníků do výzkumného vzorku – vhodné účastníky vybírali pracovníci zařízení, ve kterých se výzkumné studie konaly, dle toho jak pečovatele znali a usoudili, že budou schopni studii zvládnout.

Zmíněné limitace mohou podnítit další výzkumy na větším výzkumném vzorku napříč širší demografickou oblastí. Žádoucí by bylo zaměřit se na pacienty v paliativní péči s jiným

než onkologickým onemocněním, jejichž zastoupení je malé, a rozšířit věkovou skupinu pacientů včetně dětí. Dalším krokem pro prostudování přínosu měřicího nástroje je provádět výzkumné studie v delším časovém období, než byly doposud. Tato bakalářská práce může inspirovat budoucí nebo stávající všeobecné sestry k většímu zájmu o práci s na důkazech založenými měřicími nástroji a přimět je k tomu, aby tyto měřicí nástroje začaly využívat v klinické praxi, kde mají dle dohledaných studií velký přínos a mohou pomoci zkvalitnit a zefektivnit práci všeobecných sester v paliativní péči.

ZÁVĚR

Role rodinného pečovatele je pro domácí paliativní péči velmi podstatná. Nelze se však zaměřovat pouze na pacienty, jejich symptomy a proces umírání, ale je nutné brát ohledy na samotné rodinné pečovatele a pomoci jim. Cílem předložené bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o měřicím nástroji CSNAT. Hlavní cíl byl v práci specifikován ve třech dílčích cílech.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o validitě a reliabilitě měřicího nástroje CSNAT. Obsahová validita měřicího nástroje byla posuzována velmi kladně, především z důvodu jednoduchosti měřicího nástroje pro použití v praxi a širokého spektra oblastí podpůrných potřeb. Největší výhodou byla krátkost a srozumitelnost jednotlivých položek, které při práci s tímto měřicím nástrojem nezatěžovaly rodinné pečovatele. Měřicí nástroj měl odpovídající senzitivitu, psychometrické vlastnosti a reliabilitu. Dílčí cíl 1 byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o významu měřicího nástroje CSNAT pro rodinného pečovatele. Využití měřicího nástroje v praxi významně snížilo napětí z role pečovatele. Rodinní pečovatelé se cítili více zapojeni do celého procesu péče a měli pocit, že se o ně samotné někdo zajímá. Díky měřicímu nástroji měli možnost se zamyslet nad svými individuálními podpůrnými potřebami a konkrétně je identifikovat. Rodinní pečovatelé se cítili více připraveni na progresi onemocnění příbuzného a na jeho odchod, což přispělo k mírnějšímu průběhu procesu truchlení. Díky měřicímu nástroji byly rodinným pečovatelům zodpovězeny jejich otázky, se kterými nevěděli, na koho se obrátit, a dostalo se jim potřebné podpory ke zvládnání této zodpovědné a náročné role. Vyrovnání a sebejistější pečovatelé tak dokázali poskytovat svým příbuzným lepší péči ve všech oblastech. Dílčí cíl 2 byl splněn.

Třetím dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné poznatky o zkušenostech vyškolených pracovníků a rodinných pečovatelů s měřicím nástrojem CSNAT. Vyškolení pracovníci uvádějí, že jim měřicí nástroj pomohl otevřít diskuzi se samotnými rodinnými pečovateli, zjistit jejich fyzický i psychický stav a nabídl možnost vytvoření společného akčního plánu, který by se zaměřil na podpůrné potřeby rodinného pečovatele. Průběžné hodnocení stavu rodinného pečovatele dává zdravotnickému personálu možnost včasného zásahu a pomoci rodinným pečovatelům. Rodinní pečovatelé jsou díky měřicímu nástroji informovaní a vědí, na koho se obrátit v případě potřeby. Měřicí nástroj CSNAT pomohl

propojit obě skupiny, navázat a prohloubit vzájemnou diskuzi, která vede k hodnocení a řešení fyzických, psychických, sociálních a spirituálních podpůrných potřeb rodinného pečovatele. Dílčí cíl 3 byl splněn.

Tato bakalářská práce by mohla sloužit jako inspirace pro rozvoj paliativní péče v České republice, zejména na domácí paliativní péči. Identifikace a řešení podpůrných potřeb pečovatelů se ukazuje jako klíčové pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče, ale především redukuje stres z neznámého na straně rodinného pečovatele i pacienta a umožňuje pacientům prožít jejich poslední dny tak, jak si sami přejí. Dále může tato práce přinést nový náhled na dosavadní přístupy v paliativní péči a zamyšlení nad nimi.

REFERENČNÍ SEZNAM

ALVARIZA, Anette, Maja HOLM, Inger BENKEL, et al. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *European Journal of Oncology Nursing*. 2018, **35**, 1-8. DOI: 10.1016/j.ejon.2018.04.005. ISSN 14623889. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388918300589>

AOUN, Samar M., Gail EWING, Gunn GRANDE, Chris TOYE a Natasha BEAR. The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement: Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018, **55**(2), 368-378. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023. ISSN 08853924. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417305262>

AOUN, Samar M., Gunn GRANDE, Denise HOWTING, et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial: A Validation Study. *PLOS ONE* [online]. 2015, [1923]-, **10**(4), 395-405 [cit. 2019-08-30]. DOI: 10.1371/journal.pone.0123012. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0123012>

AOUN, Samar M., Kathleen DEAS, Denise HOWTING a Gabriel LEE. Exploring the Support Needs of Family Caregivers of Patients with Brain Cancer Using the CSNAT: A Comparative Study with Other Cancer Groups. *PLOS ONE*. 2015, **11**(1), 1-17. DOI: 10.1371/journal.pone.0145106. Dostupné také z: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0145106>

AOUN, Samar M., Kathleen DEAS, Linda J. KRISTJANSON a David W. KISSANE. Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative and Supportive Care*. 2017, **15**(1), 32-43. DOI: 10.1017/S1478951516000341. ISSN 1478-9515. Dostupné také z: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951516000341/type/journal_article

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

AOUN, Samar, Kathleen DEAS, Chris TOYE, Gail EWING, Gunn GRANDE a Kelli STAJDUHAR. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*. 2015, 29(6), 508-517. DOI: 10.1177/0269216314566061. ISSN 0269-2163. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314566061>AUSTIN, Lynn, Gail EWING, Gunn GRANDE, et al. Factors influencing practitioner adoption of carer-led assessment in palliative homecare: A qualitative study of the use of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). *PLOS ONE* [online]. 2017, [1923]-, 12(6), 395-405 [cit. 2019-08-30]. DOI: 10.1371/journal.pone.0179287. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0179287>

CARDUFF, Emma, Alison JARVIS, Gill HIGHET, Anne FINUCANE, Marilyn KENDALL, Nadine HARRISON, Jane GREENACRE a Scott A MURRAY. Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: a feasibility study. *BMC Family Practice*. 2016, 17(1), 32-43. DOI: 10.1186/s12875-016-0414-2. ISSN 1471-2296. Dostupné také z: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/17/18>

DIFFIN, Janet, Gail EWING, Gill HARVEY a Gunn GRANDE. The Influence of Context and Practitioner Attitudes on Implementation of Person-Centered Assessment and Support for Family Carers Within Palliative Care. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 2018, 15(5), 377-385. DOI: 10.1111/wvn.12323.

EWING, Gail, Caroline BRUNDLE, Sheila PAYNE a Gunn GRANDE. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home: A Validation Study. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2013, [1923]-, 46(3), 395-405 [cit. 2019-08-30]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392412007506>

EWING, Gail, Gunn GRANDE, et al. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine* [online]. 2012, [1923]-, 27(3), 244-256 [cit. 2019-08-30]. DOI: 10.1177/0269216312440607. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312440607>

EWING, Gail, Lynn AUSTIN, Debra JONES, Gunn GRANDE, Marilyn KENDALL, Nadine HARRISON, Jane GREENACRE a Scott A MURRAY. Who cares for the carers at hospital discharge at the end of life? A qualitative study of current practice in discharge planning and

the potential value of using The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) Approach: a feasibility study. *Palliative Medicine*. 2018, **32**(5), 939-949. DOI: 10.1177/0269216318756259. ISSN 0269-2163. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318756259>

EWING, Gail, Lynn AUSTIN, Gunn GRANDE a Gunn GRANDE. The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action. *Palliative Medicine*. 2016, **30**(4), 392-400. DOI: 10.1177/0269216315596662. ISSN 0269-2163. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315596662>

EWING, Gail, Lynn AUSTIN, Janet DIFFIN a Gunn GRANDE. Developing a person-centred approach to carer assessment and support. *British Journal of Community Nursing*. 2015, **20**(12), 580-584. DOI: 10.12968/bjcn.2015.20.12.580. ISSN 1462-4753. Dostupné také z: <http://www.magonlineibrary.com/doi/10.12968/bjcn.2015.20.12.580>

GRANDE, Gunn Eli, Lynn AUSTIN, Gail EWING, Neil O'LEARY a Chris ROBERTS. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2017, **7**(3), 326-334. DOI: 10.1136/bmjspcare-2014-000829. ISSN 2045-435X. Dostupné také z: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2014-000829>

HORSEMAN, Zoe, Libby MILTON a Anne FINUCANE. Barriers and facilitators to implementing the Carer Support Needs Assessment Tool in a community palliative care setting. *British Journal of Community Nursing*. 2019, **24**(6), 284-290. DOI: 10.12968/bjcn.2019.24.6.284. ISSN 1462-4753. Dostupné také z: <http://www.magonlineibrary.com/doi/10.12968/bjcn.2019.24.6.284>

KREYER, Christiane, Johannes BÜKKI, Sabine PLESCHBERGER, et al. Development of a German version of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT): The process of translation and cultural adaptation. *Palliative and Supportive Care*. 2018, **35**, 1-6. DOI: 10.1017/S1478951519000671. ISSN 1478-9515. Dostupné také z: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951519000671/type/journal_article