

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Hana Kolářová

*Potřeby rodinných příslušníků a jejich naplnění
v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Pavlína Jurníčková, PhD.

2017

Čestné prohlášení:

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

Olomouc 20. 6. 2017

.....

Hana Kolářová

Poděkování

Děkuji své rodině a blízkým za podporu a Mgr. Pavlíně Valouchové, PhD. za odborné vedení a rady při zpracování mé bakalářské práce. Také chci poděkovat Marii Rissové za spolupráci a umožnění výzkumu v Hospici sv. Zdislavy.

Obsah

ÚVOD.....	6
1 HOSPICOVÁ PÉČE.....	8
1.1 HOSPIC.....	8
1.2 CO JE HOSPICOVÁ PÉČE?	9
1.2.1 Formy hospicové péče	11
1.3 CO JE PALIATIVNÍ PÉČE?	11
1.3.1 Dělení paliativní péče	13
1.4 ROZDÍLY MEZI PALIATIVNÍ A HOSPICOVOU PÉČÍ.....	13
1.5 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE.....	14
1.5.1 Bariéry domácí hospicové péče	15
1.6 SOCIÁLNÍ PRÁCE V HOSPICI.....	16
2 RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI.....	18
2.1 POJETÍ RODINY V HOSPICOVÉ PÉČI	18
2.2 RODINA V PEČUJÍCÍ ROLI.....	18
2.3 ZÁTĚŽ RODINNÝCH PEČOVATELŮ.....	19
3 POTŘEBY RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ	21
4 HODNOCENÍ POTŘEB RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ V PALIATIVNÍ PÉČI.....	25
5 HOSPIC SV. ZDISLAVY	27
6 CÍLE PRÁCE.....	29
6.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM.....	29
6.2 CÍL VÝZKUMU.....	29
6.3 DÍLČÍ CÍLE VÝZKUMU.....	29
6.4 PRACOVNÍ HYPOTÉZY	30
7 METODIKA PRÁCE	31
7.1 VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	31
7.2 VÝZKUMNÉ METODY	31
7.3 ZPRACOVÁNÍ DAT	33
8 VÝSLEDKY	34
8.1 SOCIODEMOGRAFICKÁ CHARAKTERISTIKA SOUBORU.....	34
8.2 HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI A NAPLNĚNOSTI POTŘEB RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PODLE JEDNOTLIVÝCH POLOŽEK FIN DOTAZNÍKU.....	35
8.3 HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI A NAPLNĚNOSTI POTŘEB RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PODLE JEDNOTLIVÝCH DOMÉN FIN DOTAZNÍKU	55
8.3.1 Doména 1 – Základní informace	55

8.3.2	Doména 2 – Informace o léčbě a péči.....	56
8.3.3	Doména 3 – Podpora.....	57
8.3.4	Doména 4 – Komfort pacienta.....	58
8.3.5	Hodnocení doménového skóre důležitosti potřeb rodinných příslušníků podle domén FIN	59
8.3.6	Hodnocení doménového skóre naplněnosti potřeb rodinných příslušníků podle domén FIN	60
8.5	CELKOVÉ HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI A NAPLNĚNOSTI POTŘEB RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PODLE FIN DOTAZNÍKU	61
8.5.1	Celkové hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků.....	61
8.5.3	Celkové hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků.....	63
8.5.4	Hodnocení celkového skóre důležitosti a naplněnosti potřeb rodinných příslušníků.....	64
9	DISKUSE.....	65
9.1	ZODPOVĚZENÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY A DISKUSE NAD VÝSLEDKY	65
9.2	SLABINY VÝZKUMU	67
9.3	DOPORUČENÍ PRO PRAXI	68
10	ZÁVĚR	69
	BIBLIOGRAFIE:.....	71
	SEZNAM GRAFŮ	75
	SEZNAM TABULEK	77
	SEZNAM PŘÍLOH.....	78
	PŘÍLOHA 1	79
	PŘÍLOHA 2	80
	PŘÍLOHA 3	81

Úvod

Smrt je přirozeným završením lidského života. Každý z nás se musí ve svém životě vypořádat se smrtí svých blízkých, a nakonec i se svou vlastní. Žijeme v době a místě, kde smrt není běžnou záležitostí, ale zcela naopak – díky pokroku v medicíně byla snížena úmrtnost při porodech, díky očkování a využití penicilínu ztratily mnohé nemoci na své nebezpečnosti. Lidé již neumírají po šedesátém roce života, ale zcela běžně se dožívají o dvacet třicet let více. Máme pocit, že se nás smrt netýká, a pokud se objeví někde poblíž, nejsme na ni připraveni, jsme zmateni a nevíme, jak se se svými pocity vypořádat. Často již ani příslušníci nejstarší generace nepamatují dobu, kdy bylo běžnější umírat doma než v nemocnici. Proto je pro nás obtížně představitelné, že zvládneme pečovat o našeho umírajícího blízkého v domácím prostředí. Pravděpodobně máme všichni v podvědomí zakotvenou jistotu, že nemocnice je to místo, kde si budou vědět rady, nebo že budeme na zdravotníky alespoň moci vložit břímě zodpovědnosti za starost o našeho nemocného blízkého člověka. Právě v nemocnicích však člověk často umírá osamocen bez přítomnosti těch, jež mu jsou tak drazí. Hodně lidí by si přálo umírat doma, kde je mu nablízku rodina a všechny jemu důvěrně známé věci. Je to „jejich“ prostor. Naštěstí s rozvojem zdravotních a sociálních služeb je již v některých městech dostupná hospicová péče nebo služby typu home care, které se snaží svojí podporou domácí péči umožnit.

Myslím si, že bychom všichni měli mít právo umřít doma, pokud jsme v situaci, v níž se můžeme rozhodovat. Z toho důvodu jsem se zaměřila právě na domácí hospicovou péči, jejímž hlavním úkolem (na rozdíl od lůžkového hospice) je podporovat rodinu, aby se mohla starat o svého umírajícího. A aby se rodina mohla dobře starat, musí se někdo také starat o ni – naplňovat její potřeby. A na potřeby rodinných příslušníků, kteří pečují o terminálně nemocného v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy, je zaměřena tato bakalářská práce.

Proč je dobré zjišťovat a hodnotit potřeby rodinných pečovatelů? Hodnocení důležitosti a saturace potřeb je vhodným ukazatelem kvality poskytované péče. Pokud tato péče není dostatečná, rodina se vyčerpá a často dochází k hospitalizaci pacienta (Svatošová, 2011). Podle Hardinga (2007, s. 180) mohou potřeby rodiny dokonce přesáhnout míru potřeb pacienta. Jakou úlohu v hodnocení potřeb má sociální práce v hospici? Sociální

pracovník by měl dle Bužgové (2010, s. 95) opakovaně posuzovat a vyhodnocovat potřeby rodinných příslušníků a zahájit včas vhodné intervence.

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit důležitost a naplněnost potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocné v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy. Pro výzkum jsem použila kvantitativně orientovanou metodologii. Jako nejvhodnější nástroj pro zjištění potřeb jsem zvolila dvacetipoložkový standardizovaný dotazník FIN – Family Inventory Needs. Cílem jednotlivých položek dotazníku je zjistit, které potřeby jsou pro rodinné příslušníky důležité a současně nenaplněné. Dotazník je obecně určen pro rodinné příslušníky, nejen pro rodinné pečovatele. Výhodou dotazníku FIN je široké pokrytí spektra potřeb rodinných příslušníků a zároveň malý počet otázek.

Práce se skládá z teoretické a výzkumné části. V jednotlivých kapitolách teoretické části jsou definovány ústřední pojmy vyplývající z názvu a cíle této práce, jimiž jsou hospicová péče, rodinní příslušníci v domácí hospicové péči, potřeby rodinných příslušníků a hodnocení potřeb rodinných příslušníků. Na konci teoretické části je kapitola věnovaná Hospici sv. Zdislavy, ve kterém výzkum probíhal.

Ve výzkumné části se zabírám výzkumným šetřením, jehož cílem je zjistit důležitost a naplněnost potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocné v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy. Je zde popsána metodika práce a prezentovány výsledky výzkumu s následným vyhodnocením. Poslední kapitola je věnovaná závěru, ve kterém shrnuji hlavní body práce, cíl, použitou metodologii, výsledky a jejich možná využití v praxi.

1 Hospicová péče

V této kapitole je popsán pojem hospic a jeho krátká etymologie, charakteristika hospicové a paliativní péče a jaký je mezi nimi rozdíl. Vzhledem k cílové skupině tohoto výzkumu, kterou jsou rodinní příslušníci v domácí hospicové péči, bude dále definován model domácí hospicové péče a jeho bariéry. V závěru kapitoly bude vymezena sociální práce v hospici a její úloha ve vztahu k potřebám rodinných příslušníků.

1.1 Hospic

Slovo hospic pochází z latinského slova *hospitium* – útulek nebo útočiště (Tomeš, 2015, s. 12; Haškovcová, 2007, s. 45).

Hospicové hnutí se vyvíjelo zcela nezávisle na lékařském sektoru (Student, 2006, s. 44). První zmínky o hospitálech (špitál) nacházíme ve středověku. V dobách křížových výprav vznikaly hospice podél cest, po nichž putovali poutníci do Svaté země. Většinou je spravovali řeholníci či laická bratrství. Poutníci se zde mohli ubytovat a odpočinout si, byla jim poskytnuta strava, šaty a duchovní podpora. Mnozí, vyčerpaní strastiplnou cestou, zde umírali (Haškovcová, 2007, s. 45-47; Huneš, 2008, s. 12-13).

Hospice později přirozeně zanikly a myšlenka na ně ožila v polovině 18. století, kdy Mary Aikdenheadová založila v Irsku zvláštní nemocnici pro umírající, kterou nazvala Hospic. Poskytovala se zde péče odpovídající principům sesterské charity (Haškovcová, 2007, s. 46). Ve stejné době také Jeanne Garnierová založila hospic ve Francii, kde se společenství žen věnovalo péči o nevléčitelně nemocné. Díky Aikdenheadové a Garnierové získalo slovo „hospic“ svůj dnes známý význam (Peřina, 2016, on-line).

Za zakladatelku moderního hospicového hnutí je považována Cecily Saundersová (1918-2005), která definovala multidisciplinární charakter hospicové péče. Ve svých memoárech napsala:

„Uvědomila jsem si, že potřebujeme lepší nejen kontrolu bolesti, ale celkovou péči. Lidé potřebovali prostor, aby byli sami sebou. Zavedla jsem pojem ‚celková bolest‘ (celkové utrpení, total pain), neboť jsem pochopila, že umírající lidé trpí bolestí nejen tělesnou, ale také spirituální, duševní či sociální, které všechny se musí léčit. A od té chvíle jsem na tom pracovala.“ (Kalvach, 2010, s. 12-13)

1.2 Co je hospicová péče?

Hospicová péče je součástí péče paliativní, jejímž úkolem je doprovázení smrtelně nemocného a jeho blízkých těžkým úsekem života. Hospicová péče staví na úctě k člověku, jeho potřebách, individualitě, na lidské důstojnosti, na snaze o co největší kvalitu života v jeho závěrečné etapě. Velký důraz je také kladen na péči o nejbližší osoby nemocného, a to ať už za života nemocného nebo po jeho smrti v období truchlení (Svatošová, 2011).

Hospicová péče umírajícímu garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen (Svatošová, 2011, s. 115). Podle Huneše (2008, s. 21) je cílem hospicové péče vysoká kvalita života až do jeho přirozeného konce. Jde o doprovázení nemocného, ale také jeho blízkých, kteří trpí zároveň s nemocným. Hospicová péče nespouští ze zřetele rodinu ani po smrti nemocného a je-li to potřeba, je zajišťována dlouhodobě. (Svatošová, 2011, s. 115).

Základním principem je holistické pojetí člověka v jeho biologické, psychologické, sociální a spirituální celistvosti. (Svatošová, 2011, s. 18-21).

Tuto komplexní hospicovou péči poskytuje multidisciplinární tým, jehož hlavními složkami, podle Standardů hospicové paliativní péče (2016), jsou lékaři, všeobecné sestry, sanitář nebo ošetřovatel, sociální pracovník, duchovní, kaplan nebo pastorační asistent. Psycholog/psychoterapeut, nutriční terapeut a aktivizační pracovník jsou profese doporučované. Kalvach (2010, s. 33) do multidisciplinárního týmu mobilního (domácího) hospice zařazuje na prvním místě pečující rodinu, která poskytuje laickou zdravotní péči, trvalou přítomnost a zabezpečení v základních biologických potřebách.

Hospic je proto svým charakterem typickým zdravotně-sociálním zařízením. Nelze léčit odděleně jen zdravotní a jen sociální část umírajícího, není reálně možné oddělit léčbu fyzických bolestí od sociálního, duševního či duchovního strádání. Legislativa České republiky s termínem zdravotně-sociální péče nepracuje. Zdravotní a sociální péče je chápána a financována odděleně. Jsou zde zařízení zdravotnická typu nemocnic a léčeben, která jsou financována zdravotními pojišťovnami, a sociální zařízení typu domovů seniorů, stacionářů, nocleháren, chráněného bydlení na straně druhé. Ale jak už z holistického pojetí hospicové péče vyplývá, léčí se zde nejen tělo, ale především strach

z umírání, opuštěnosti, osamělosti, obav z neznámé budoucnosti, pečuje se o truchlící a pozůstalé (Huneš, 2008, s. 20-21).

V březnu 2017 Vláda ČR schválila legislativní zakotvení hospiců do českých norem (MZČR, 2017, on-line). Peníze pro hospice by měly být už v úhradové vyhlášce na příští rok. Vláda zmocněním v zákoně o sociálních službách odsouhlasila, že přesnou definici hospice přinese souběžná novela předpisu o zdravotních službách. Péče o umírající bude oficiální službou a podle toho bude hrazena. Kamenné hospice budou zdravotnická zařízení, ve kterých budou také poskytovány sociální služby (Schrenková, 2017, on-line).

Dalším typickým znakem hospicové péče je kontinuita péče o dotyčnou skupinu. Tělesné a duchovní krize nemají pracovní dobu, proto musí být hospicová služba dosažitelná 24 hodin denně, 365 dnů v roce. Kontinuita péče se též odráží v aspektu péče o rodinu po smrti nemocného (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 39-40).

Jelikož myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti (Svatošová, 2010, s. 202), dbá se na zachování autonomie umírajícího člověka a jeho rodiny (Kalvach, 2010, s. 28). Vše se děje s ohledem na přání umírajícího a jeho rodiny. Ve Standardech hospicové paliativní péče (2016) se píše: *„Plán péče vychází z rozpoznaných a vyjádřených potřeb, přání a preferencí pacienta a jeho rodiny. Pacient je podporován, aby se na jeho tvorbě aktivně podílel.“*

Zvláště tento aspekt je diametrálně odlišný od přístupu v nemocnicích nebo jiných zdravotnických zařízeních, kde ztráta nebo ohrožení autonomie patří k nejčastějším a nejzávažnějším problémům umírajících lidí (Kalvach, 2010, s. 28).

Hospicová péče je plnohodnotnou alternativou obávané dystanázie („zadržovaná smrt“) i tolik diskutované eutanázie (Svatošová, 2010, s. 202). Eutanázie je aktivní usmrcení člověka na jeho vlastní žádost. Paliativní medicína smrt neurychluje, ale ani za každou cenu neoddaluje. Vychází z přesvědčení, že bez ohledu na stupeň pokročilosti onemocnění lze vždy něco udělat pro zlepšení kvality zbývajících života (Sláma, Vorlíček, 2011, s. 27). Podle Svatošové (2011, s. 115) jde o to, *„naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny“*. Důraz je kladen na kvalitu života.

Pojem kvality života vymezují a definují různé disciplíny odlišně (Dragomirecká, 2013, s. 223). Ovšem v rámci všech přístupů má koncept v zásadě dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní (Hnilicová, Bencko, 2005, s. 657). Objektivní okolnosti a situace náš život

určitým způsobem determinují (např. nemoc), a potom záleží na subjektivním vnímání a prožívání každého jednotlivce, jestli vnímá svůj život jako smysluplný a naplněný (Kurucová, 2016, s. 31). Podle Vorlíčka (2004, s. 432) je kvalita života výrazně subjektivní hodnota, protože objektivně nepříznivá životní situace nemusí být příčinou nekvalitního prožívání života. O tom svědčí život mnohých handicapovaných a vážně nemocných lidí, kteří i přes mnohá protivenství a nerovnost šancí žijí kvalitní život i v nemoci či s nemocí. V paliativní péči se jedná o kvalitu života v situaci pokročilého život ohrožujícího onemocnění. Kromě tělesných obtíží je kvalita života určována mírou saturace potřeb v oblasti psychické, sociální a duchovní (Sláma, Vorlíček, 2004, s. 26) a to nejen u pacientů, ale i u jejich rodin (Bužgová, 2010, s. 92). Hodnocení kvality života pacientů a jejich rodinných příslušníků je důležitou součástí paliativní péče, protože vypovídá o kvalitě poskytované péče (Bužgová, 2015, s. 101).

1.2.1 Formy hospicové péče

Hospicová péče může být poskytována třemi způsoby: v denních stacionářích, lůžkových hospicích nebo prostřednictvím domácího hospice. Ideálem samozřejmě je, aby nemocný co nejdéle zůstával ve svém domácím prostředí. Je však mnoho důvodů, kdy toto není možné, pak se nabízí umístění do lůžkového hospice či do stacionáře, jsou-li tato zařízení ve vzdálenosti přiměřené od bydliště rodiny (Svatošová, 2011, s. 118-122).

Pojem hospicové péče se používá ve spojení s paliativní péčí. Proto je potřeba definovat, co paliativní péče znamená.

1.3 Co je paliativní péče?

Pojem paliativní péče je novější. První jej začal používat kanadský lékař Balfour Mount v roce 1975, když hledal označení pro svoji novou nemocniční jednotku v Montrealu. Je to pojem lékařský (Tomeš, 2015, s. 12; Vorlíček, 2004, s. 20). Slovo *paliativní* pochází z latinského *pallium*. V češtině by znamenal masku, deku či pokrytí pláštěm (Iblová, 2009, on-line).

Podle Vorlíčka (2004, s. 24) je paliativní péče komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který čelí problémům spojeným s onemocněním ohrožujícím život v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem péče je

zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Paliativní péče klade důraz na bio-psycho-socio-spirituální jedinečnost člověka, na neoddělitelnost somatických a psychosociálních aspektů zdraví, nemoci a umírání a usiluje o saturaci potřeb nemocného ve všech výše zmíněných oblastech (Sláma, Vorlíček, 2011, s. 25-26).

Paliativní medicína, která je součástí paliativní péče, je specifická lékařská péče o pacienty v pokročilém stadiu aktivní progredující nemoci, jejichž prognóza je omezená, přičemž těžištěm péče je kvalita života (Špinková, Špinka, 2004, s. 33). Od roku 2004 existuje v České republice samostatný specializační obor Paliativní medicína a léčba bolesti (Sláma, Vorlíček, 2011, s. 25).

Světová zdravotnická organizace (WHO) ve své definici paliativní péče v roce 1990 uvádí, že se jedná o „*komplexní péči o nemocné, jejichž onemocnění neodpovídá na péči kurativní*“. Typickým zařízením takto chápané paliativní péče je hospic. Od devadesátých let ovšem paliativní medicína zaznamenala další vývoj, který se zrcadlí v definici WHO z roku 2002. Dochází k rozšíření konceptu paliativní péče, a to ve dvou dimenzích: V první řadě došlo k rozšíření spektra diagnóz. Paliativní péče není určena pouze onkologicky nemocným, ale všem, kteří trpí nějakou progresivní chronickou nemocí. Za druhé došlo k rozšíření časového úseku nemoci, kdy jsou postupy paliativní péče použitelné. Nová definice již nepracuje s konceptem terminálního onemocnění, ale konceptem onemocnění ohrožující život, bez ohledu na aktuální prognózu (Vorlíček, 2004, s. 24-25).

Kalvach (2010, s. 13) vnímá, že paliativní péče je nadřazení podpory umírajícího člověka a jeho končícího života (podpora důstojnosti, smysluplnosti, osobnosti) nad technokratické, odborně lékařské a ošetrovatelské zvládání umírání a tlumení jeho obtíží. Krédem paliativní péče by mělo být následující: umenšit utrpení, ctít život a naději, posílit smysl života a jistotu kontaktu s nejbližšími lidmi.

V souvislosti s cílem této práce, v níž jsou cílovou skupinou rodinní příslušníci, je nutno zdůraznit, že podle definice Světové zdravotnické organizace (2002) zahrnuje paliativní péče rodinu jako součást péče o nemocného. Podle Bužgové (2010, s. 92) je cílem paliativní péče zaměřené na rodinné příslušníky zvyšování kvality života rodiny umírajícího pacienta, a to posílením jejich způsobů zvládání v době nemoci i v době truchlení.

1.3.1 Dělení paliativní péče

Rozlišujeme dva typy paliativní péče: obecnou a specializovanou.

Podle Slámy a Vorlíčka (2011, s. 30) označujeme jako obecnou paliativní péči dobrou klinickou péči o pacienta v pokročilém stádiu onemocnění. Měli by ji být schopni poskytnout lékaři všech odborností v rámci své rutinní klinické praxe.

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni. Je poskytovaná těm pacientům, u kterých intenzita a dynamika obtíží přesahuje možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Mezi základní organizační formy specializované paliativní péče patří mobilní paliativní péče (tzv. domácí hospic), lůžkový hospic, konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny), ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v rámci jiných zdravotnických zařízení, denní stacionáře paliativní péče a specializovaná hospicová poradna (Sláma, Vorlíček, 2011, s. 30-32).

1.4 Rozdíly mezi paliativní a hospicovou péčí

Terminologie a definice paliativní a hospicové péče prošla historickým vývojem a mění se v čase. Terminologie spojená s péčí o umírající osoby prošla několika proměnami – od „hospicové péče“ a „terminální péče“ v raném období hospicového hnutí (60. a 70. léta 20. století) po „paliativní péči“ ke konci minulého století (1980-2000). Tyto terminologické změny probíhaly souběžně s obecnějším vzrůstem angažovanosti lékařů při péči o pacienty na konci života. Postupně se rámec paliativní péče rozšiřoval o lékařskou složku, až v jejích definicích začala dominovat (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007, s. 6-7).

Dnes se termín hospicová péče používá de facto jako synonymum paliativní péče (Špínková, Špinka, 2004, s. 32). Ovšem jisté rozdíly je zde možné najít. Objektem hospicové péče jsou pacienti pouze v terminálním stádiu, kdy jim zbývají pouze dny či týdny života (Svatošová, 2011). Naopak objektem paliativní péče, podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 2002, jsou lidé s onemocněním, které je ohrožuje na životě, bez ohledu na aktuální prognózu (Vorlíček in Vorlíček a kol, 2004, s. 25). Dále

je hospicová péče poskytována pouze v hospicích, zatímco paliativní péče může být poskytnuta i v jiných zdravotnických zařízeních, např. v nemocnici.

V textu jsou používány oba termíny, jak paliativní, tak hospicová péče.

1.5 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče poskytuje multidisciplinární péči pacientovi i jeho rodině přímo v domácím prostředí. Je to na světě nejrozšířenější forma poskytované specializované paliativní péče (Marková, 2010, s. 23). Podle českých výzkumů by si doma přálo zemřít 77-88 % respondentů, v současnosti jich však doma umírá pouze 20 %. 74 % dotazovaných si rozhodně nepřálo zemřít v nemocnici nebo v léčebně dlouhodobě nemocných (dále jen LDN), a přesto v roce 2011 zemřelo v nemocnici nebo v LDN 71 % lidí (Dragomirecká, 2015, s. 126). Ovšem podle Markové (2017, on-line) doma umírá necelých 16 % lidí, u kterých se jedná většinou o náhlé úmrtí (např. infarkt a mozková příhoda). Vážně nemocných umírajících lidí, kteří doma očekávají svůj konec, jsou pouze 3 %.

Klíčovým prvkem domácí hospicové péče je rodina, která musí být k poskytování potřebné péče vyškolená a podporována (Kalvach, 2010, s. 44). Úkolem multidisciplinárního týmu je umírajícího a jeho rodinu doprovázet. Podle Svatošové (2010, s. 196) je „základem doprovázení společné hledání smyslu a přijetí celého života. *Doprovázet znamená pomáhat druhému žít v období umírání.*“

Domácí hospic by rodině, která přejímá péči o svého závažně nemocného a umírajícího člena, měl vytvořit podmínky pro domácí ošetřování včetně obstarávání ošetřovatelských pomůcek. Měl by poskytnout podrobnou instruktáž a podrobný nácvik ošetřovatelských, rehabilitačních a jiných úkonů. Rovněž by měl zabezpečit rodinné příslušníky, že v případě komplikací je zajištěna nepřetržitá 24hodinová služba, kterou mohou telefonicky kontaktovat a poradit se, nebo je může akutně navštívit sestra či lékař. Dále je nutné rodině poskytnout SOS manuál, ve kterém je popsáno, co dělat v případě očekávatelných komplikací. Otevřít prostor pro vzájemnou komunikaci uvnitř rodiny pro detabuizaci tématu umírání. Sociální pracovník by měl poskytnout informace o podpůrných službách, sociálních dávkách, jiných podpůrných opatřeních a pomoci rodině v jejich získání. Dále by měly být pečujícím nabídnuty odlehčovací a respitní služby.

Kromě jiného by měla být rodině poskytnuta možnost přijetí pacienta do lůžkového hospice, pokud by sami doma potřebnou péči nezvládali. V neposlední řadě by se mělo umožnit aktivní sledování zdravotního a psychického stavu pečujících členů rodiny s včasnou potřebnou intervencí (např. psychoterapeutická nebo fyzioterapeutická podpora). Je třeba se starat o pečující rodinu, aby se ona mohla starat o svého umírajícího člena, a poskytnout jí morální oporu, odborné i společenské ocenění za péči, kterou poskytuje (Kalvach, 2010, s. 45-46).

Domácí hospicová péče je synonymem pro pojmy domácí hospic, mobilní hospic, domácí paliativní péče (Haškovcová, 2007, s. 66).

1.5.1 Bariéry domácí hospicové péče

Umírat doma by si přála většina lidí, ale ne vždy je to možné. Zásadní bariérou pro domácí hospicovou péči je nedostatečné rodinné zázemí, které buď schází úplně, nebo se časem vyčerpá a rodině dojdou síly (Svatošová, 2011, s. 118). Potom není jiná možnost než umístění umírajícího do lůžkového hospicu (v tom lepším případě) nebo jeho hospitalizace v nemocnici či LDN. Ovšem z výzkumů vyplynulo, že nemocnice a LDN nejsou považovány za vhodné prostředí pro umírající, protože nejsou schopny zajistit péči o psychické a duchovní potřeby pacienta a jeho příbuzných (Dragomirecká, 2015, s. 127).

Agentura STEM/MARK uvádí jako největší překážku domácí péče o umírajícího blízkého člověka strach z vlastního selhání, protože péče je psychicky i fyzicky náročná. Následuje obava, že péče bude příliš velkou zátěží pro celou rodinu. Další možné obtíže při domácí péči o umírajícího jsou: finanční důvody (léčba bude příliš drahá); nedostatečné zdravotnické vzdělání (nejsem zdravotník, nevím, jak se mám o nemocného umírajícího člověka postarat, nezvládnou to); obava ze ztráty zaměstnání (hodně pečujících je v produktivním věku); nedostatek času; strach ze smrti; strach z neznámého (STEMMARK, 2013, on-line).

Další bariérou je dostupnost hospiců. Podle Standardů hospicové paliativní péče (2016, s. 13) působí tým domácího hospice v jednom místě do 35 km od provozovny.

1.6 Sociální práce v hospici

Dle *Mezinárodní federace sociálních pracovníků (IFSW)* je sociální práce „*praktická profese a vědecký obor, které podporují sociální změnu, sociální soudržnost, práva a svobodu lidí. Zásady sociální spravedlnosti, lidských práv, kolektivní zodpovědnosti a respektování rozdílností jsou základem sociální práce. S pomocí teorií sociální práce, sociálních věd, humanitních oborů a tradičních (původních) poznatků, sociální práce zapojuje lidi a struktury do řešení problémů života a do posilování sociálního blaha*“ (IFSW, 2014, on-line).

Podle Studenta, Mühluma a Studenta (2006, s. 31-32) má sociální práce za úkol posilovat vlastní možnosti pacientů a jejich nejbližších ve smyslu podpory ke svépomoci, zlepšovat řešení problémů a zabránovat vylučování ze společnosti, resp. podporovat začleňování. Stále při tom musí zohledňovat dvojí strukturu osoby a společnosti, individuální a sociální charakter člověka. Tento dvojí zřetel Student, Mühlum a Student nazývají *psychosociální*. Cílem sociální práce je zlepšení vztahů mezi lidmi a jejich prostředím a uschopňování znevýhodněných lidí, aby mohli rozvinout svůj potenciál a prožít naplněný a spokojený život.

Uplatnění pro sociální práci v paliativní péči vidí Kalvach (2010, s. 36) například v těchto činnostech: zařídit příspěvky na péči, podpořit pečující rodinu, podat potřebné informace, nabídnout možné sociální služby, pravidelně komunikovat s rodinou a vyhodnocovat, zda využívá nabízených možností podpory v péči o těžce nemocného blízkého. V domácí hospicové péči by sociální pracovník mohl aktivizovat širší rodinu a přátele nemocného, aby péče neležela pouze na jednom členu rodiny a mohla být dlouhodobá.

Podle Orsteina (2009, s. 486) role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu obnáší navštěvování rodiny po celou dobu, kdy je rodina v hospicové péči, vytvoření sociálního plánu péče a pokračování v práci s rodinou podle potřeby. Sociální pracovník poskytuje přímé poradenství, doporučuje státní i komunitní služby a monitoruje pečovatelskou zátěž. Dále provádí dlouhodobé individuální poradenství rodině, v případě potřeby doporučuje respitní program a jiné psychosociální služby plánované k podpoře rodinných příslušníků. Pečující rodina potřebuje nejčastěji pomoci v oblasti financí, domácí péče, denních povinností a s emočními problémy. Takováto péče prováděná v rámci multidisciplinárního programu prokazatelně snížila pečovatelskou zátěž rodiny a také rozsah nenaplněných potřeb rodinných příslušníků.

Podle Dostálové a Šiklové (2004, s. 493) neurčuje výchozí pozici sociálního pracovníka v hospici jeho profesionální role, ale potřeby konkrétního pacienta a jeho rodiny. Jeho profesionalita začíná právě u rozeznání těchto potřeb.

Bužgová (2010, s. 95) uvádí, že sociální pracovník by měl pochopit roli rodinného pečovatele, opakovaně posuzovat a vyhodnocovat potřeby rodinných příslušníků a zahájit včas vhodné intervence. Emocionální podporu rodiny a ubezpečení, že svému blízkému poskytl adekvátní péči, vidí jako důležitou součást péče o rodinu. Bužgová doporučuje provádění výzkumů zaměřených na identifikaci potřeb rodinných příslušníků za účelem snižování pečovatelské zátěže a celkového zvýšení kvality života.

2 Rodinní příslušníci v domácí hospicové péči

Tato kapitola je zaměřena na problematiku rodiny při poskytování hospicové péče v domácím prostředí. Pečující rodina sehrává v domácí hospicové péči ústřední roli, jak se píše v doporučení Výboru Ministrů Rady Evropy členským státům: „...*péče v přirozeném domácím prostředí je základem kvalitní péče o umírající vůbec*“ (Špinková, 2011, on-line).

2.1 Pojetí rodiny v hospicové péči

Obecně lze definovat rodinu jako sociální skupinu složenou ze dvou nebo více osob žijících spolu v jedné domácnosti, jež jsou spojeny manželskými, pokrevními nebo adoptivními svazky (Sopóci, 2009, s. 135). V hospicové péči je rodina vnímána v širším smyslu, tvoří ji jen pokrevní příbuzní a lidé spojení právním svazkem. Rodina může zahrnovat osoby, které s nemocným nežijí, nebo ty, ke kterým má velmi blízko. Za člena rodiny se může považovat třeba blízký přítel, který se cítí být „členem rodiny“ (Kristjanson, Hudson, Oldham, 2005, s. 222). Podle Payneové a Seymourové (2007, s. 33) rodinu tvoří lidé, jež pojí biologická, sociální či právní pouta. Za rodinu v paliativní péči podle Bužgové (2015, s. 137) považujeme ty osoby, které sám umírající vnímá jako rodinu.

V domácí hospicové péči je na rodinu nahlíženo jako na pečující, poskytující laickou zdravotní péči (Kalvach, 2010, s. 33) a zároveň jako na příjemce hospicové péče (Špinková, Špinka, 2004, s. 13). Ewing a Grande (2013, dle Bužgová, 2015, s. 116) upozorňují na fakt, že mnohdy jsou rodinní příslušníci pojmáni jen jako spolupracovníci s multidisciplinárním týmem, přestože výsledky výzkumů jednoznačně potvrzují, že i rodina musí být v rámci péče o pacienta podporována.

2.2 Rodina v pečující roli

Pečovatel je definován jako neprofesionální osoba, jež poskytuje primární pomoc při činnostech denního života částečně nebo zcela závislé osobě a jejímu bezprostřednímu

okolí. V rodině tuto pečovatelskou roli přebírá obvykle jedna osoba, která je při péči podporována širší rodinou a přáteli (Kurucová, 2016, s. 15).

Kalvach (2010, s. 44-45; Haškovcová, 2007, s. 64-65) osvětluje, za jakých podmínek může rodina převzít péči o svého vážně nemocného umírajícího člena. Nejen, že se rodina chce o svého blízkého postarat, ale také to musí umět a mít k tomu reálné podmínky a předpoklady (zdravotní, mentální, psychické, finanční, bytové, vztahové). Nemělo by docházet k nespravedlivému vynucování převzetí pacienta do domácí péče. Rodina se musí sama rozhodnout, protože každodenní břímě péče pak leží právě na ní. Ze strany hospiců je potom důležitá podpora, spolupráce a také uznání členům pečujících rodin, aby se v pečující roli dobře cítili. Pokud pečující tuto podporu v dostatečné míře nedostávají, mohou mít obavy z nezvládnutí ošetřování v domácím prostředí, včetně aspektů vztahových a bezpečnostních. To potom vede k žádostem o hospitalizaci pacienta v nemocnici nebo jiném zdravotnickém zařízení. Péče o umírajícího blízkého člověka také s sebou nese obrovský psychický stres i fyzickou zátěž, které jsou popsány v následující kapitole.

2.3 Zátěž rodinných pečovatelů

Péče o člena rodiny v domácím prostředí je podle výzkumů hodnocena jako velmi náročná a zatěžující. Očekává se, že se členové rodiny vyrovnají s každodenní péčí o svého příbuzného. To ovšem znamená, že musí přeorganizovat život celé rodiny, ve které dochází ke značným změnám, jako přerozdělování rolí jednotlivých příslušníků, změně zažitých zvyklostí, změně priorit, kdy jednotlivci musejí podřídit své osobní priority ve prospěch společných potřeb fungování rodiny jako celku (Bužgová, 2010, s. 92). Taková vysoká zátěž může vést ke zhoršování vztahů v rodině, ztrátě přátel, k omezení společenských vztahů, k izolaci a také k rozvoji zdravotních a ekonomických problémů, a tím ke zhoršení kvality života (Bužgová, Endelová, 2010, s. 597).

Nevyléčitelné onemocnění klade na členy rodiny nemalé nároky. Péče o terminálně nemocné a neustálý pocit odpovědnosti jsou jedny z nejvíce zatěžujících aspektů v péči o blízkého umírajícího člověka. Tato zátěž je vnímána nejen ve fyzické, ale i v psychické, sociální, finanční a spirituální oblasti:

Fyzickou zátěž způsobují výkony kolem pacienta vestoje, zatížení kosterního a svalového systému, kloubů, nedostatek času na péči o své biologické potřeby – porušení spánkového rytmu (nepřetržitá péče), nedostatek času na stravování a pitný režim, a mnoho jiného. Z psychické oblasti vnímají pečovatelé nejvíce emocionální neklid, stres, nervozitu, depresi, strach. Také stálá pozornost a sledování stavu pacienta, pružné reakce na požadavky a změnu u pacienta, nároky na paměť, respektování určitých pravidel, samostatné rozhodování a osobní odpovědnost za výsledky své práce. V sociální oblasti vnímají pečovatelé jako problém nedostatek rodinné opory, špatnou komunikaci se členy rodiny, konflikt rolí, nedostatek volného času, ztrátu zaměstnání. Nebo také negativně vnímají realizaci výkonů, které běžně vzbuzují odpor. Spirituální oblast vnímají pečovatelé hlavně jako určitou míru spirituální pohody, včetně spirituální podpory a všeobecné spokojenosti se životem (Kurucová, 2016, s. 22-30).

Každá rodina je jiná a jiným způsobem se vyrovnává s touto zátěží. Důležité jsou zvláště tyto faktory: jak jednotliví členové rodiny zátěžové situace hodnotí a interpretují; jestli emoční reakce vyvolávají u jednotlivých členů rodiny úzkost, strach či dokonce pocit bezmocnosti, nebo pozitivní ladění a optimismus; zda si dokáží udržet kontrolu nad situací, zda jsou přesvědčeni, že situaci zvládnou, ať sami nebo s pomocí někoho jiného; zda je zátěž aktivizuje nebo paralyzuje; zda jsou dostatečně flexibilní a dokáží se zotavit po traumatické zkušenosti a neulpívají na neúčelném způsobu reagování; zda mají schopnost využít všech pozitivních podnětů, které se nabízejí, zvláště schopnost udržet sociální kontakty a přijmout nabízenou pomoc, ale i schopnost o problému komunikovat. Jako neposlední v řadě je třeba zdůraznit dostupnou sociální oporu, jde např. o podporu rodiny, přátel, partnera či širší sociální sítě, zahrnující i pomoc profesionálů (Vágnerová, 2008, s. 54-55).

Pro členy hospicového týmu je velice důležité, aby měli na zřeteli nejen kvalitu péče, která je poskytovaná umírajícímu, ale také rodině. A zvláště pokud se jedná o pečující rodinu v domácí hospicové péči. Dobrá úroveň kvality života pečující rodiny je důležitou podmínkou pro co nejefektivnější zajištění péče o umírajícího blízkého člověka v domácím prostředí. A dobrá kvalita života je vnímána prostřednictvím naplněných potřeb členů rodiny (Bužgová, 2015, s. 137). O tom bude pojednávat následující kapitola.

3 Potřeby rodinných příslušníků

Cílovou skupinou této práce jsou rodinní příslušníci, kteří jsou též objektem hospicové péče. Proto budou v této kapitole vymezeny specifické potřeby rodiny, která se v domácí péči stará o svého umírajícího blízkého.

Fridriksdottir definuje potřeby rodiny jako vnímání požadavků a přání pro podporu a péči ze strany zdravotnických a sociálních pracovníků a jiných profesionálů. Kvalita péče může být potom měřena rozsahem potřeb, které byly naplněny. Naplnění potřeb rodiny pak může sloužit jako důležitý indikátor kvality poskytované péče (dle Bužgová, 2010, s. 93).

Definice potřeb rodiny v paliativní péči je několik (viz níže). V této práci, s ohledem na výzkum ohledně potřeb rodinných příslušníků pomocí české verze standardizovaného dotazníku FIN (viz níže), jehož autorkou je Linda Kristjansonová (Bužgová, 2014, s. 17), bude ve stati věnováno nejvíce prostoru jejímu pojetí potřeb rodinných příslušníků.

Kristjansonová, Hudson a Oldhamová (2005, s. 223-226) uvádí na základě analýzy literatury jako obzvláště důležité tyto čtyři potřeby:

- **Potřeby v souvislosti s pacientovým komfortem.** Ujistění o tom, že jejich blízký nemá velké potíže, je pro rodinu velmi důležité, ať již poskytují péči doma nebo je pacient v lůžkovém hospici či nemocnici. Blízcí nemocného si většinou bolest spojují s progresí onemocnění a blížící se smrtí. Mohli by trpícímu ulevit podáním opioidů, ale mají z jejich užívání obavy, aby nedošlo k respiračnímu útlumu či návyku na lék, což ovšem může vést k nedostatečnému léčení pacienta. Blízcí nemocného mohou také zakoušet obavy, když pacient pocítuje nepříjemné symptomy (např. dušnost, nevolnost, únavu, úzkost), a pokud mu nedokážou ulevit, pocítují při pohledu na trpícího pacienta bezmocnost a zoufalství. Rodina, jejíž blízký člověk zemřel v klidu a bez utrpení, je spokojenější s péčí a vzpomíná na poslední dny pacientova života bez zbytečného stresu. Naopak pokud pacient zemřel v bolestech nebo velké tísní, mají členové rodiny pocity provinění a lítosti, protože si kladou za vinu, že lépe nehájili jeho zájmy. Proto je důležité věnovat pozornost zajištění fyzické i psychické pohody pacienta i jeho rodiny.

- **Potřeba informací.** Rodině dodává sílu, pokud má informace o nemoci i o tom, jak pečovat o umírajícího. Její členové potřebují dále vědět, jak mluvit s ostatními členy rodiny o pacientově nemoci, jak řešit vedlejší účinky léčby, jaké změny ve stavu pacienta očekávat a jak komunikovat nejen s umírajícím, ale i mezi sebourámcí celé rodiny. Podávané informace by měly být jednoduché, srozumitelné a měly by reagovat na aktuální potřeby rodiny.
- **Potřeba praktické péče.** Rodina pociťuje tíhu, která na ní při péči o nemocného leží a potřebuje praktickou pomoc. Na rodinné příslušníky je často nahlíženo jako na zdroj podpory pro pacienta než jako na lidi, kteří také potřebují péči, a proto se často rodině potřebná podpora nedostává. Ohrožené jsou zejména rodiny žijící v odlehlých oblastech, rodiny pečující o starého člověka, nebo pokud je sám pečující starý a má vlastní zdravotní problémy. U pečujících členů rodiny může dojít k vyčerpání, izolaci a pocitu vyhoření, pokud přepínají své síly, protože mají pocit, že se o svého blízkého musejí postarat.
Domácí péče o nemocného může také představovat finanční zátěž. Pečující často musejí přerušit zaměstnání, aby se mohli o svého blízkého starat. Náklady mohou být vysoké a mohou tak přispívat ke stresu pečujících.
- **Potřeba emocionální podpory.** Schopnost členů rodiny postarat se o svého blízkého v posledním úseku života do značné míry závisí na tom, jaká podpora se dostane samotné rodině. Je potřeba pečovat o emocionální potřeby rodinných příslušníků, aby byli schopni se o těžce nemocného umírajícího postarat a nevyčerpali se. Je důležité pomoci rodině vyrovnat se s nejistotou ohledně prognózy onemocnění, neodvratnou smrtí pacienta, se ztrátou, se zvládnutím vlastního psychického stresu a s komunikací mezi členy rodiny. Jednou z nejtěžších věcí je vyrovnání se se zhoršováním mentálního stavu nemocného (zmatenost, podrážděnost, změny osobnosti), které mohou vyvolat pocit ztráty a obavy o bezpečnost nemocného. Rodina má pocit, že ztratila člověka, kterého znala, a prožívá zármutek, zlobu a zoufalství, jež zvyšují stres, který na ně neustále klade péče o umírajícího.

Z výzkumů vyplývá, že rodinní příslušníci uvádějí nenaplněné potřeby ve všech těchto kategoriích (Bužgová, 2010, s. 93).

Na základě analýzy literatury Hansonová (2007, s. 348-353) definuje 3 oblasti potřeb, a to **znalosti, způsob života a aktivity**. *Oblast znalostí* zahrnuje to, jak jsou členové rodiny

i terminálně nemocní lidé informováni. Pro pečující rodinu je důležité znát nemoc svého příbuzného, jeho diagnózu, prognózu, doprovodné symptomy, léčbu, péči a vývoj jeho zdravotního stavu. Pravdivé informování rodiny o stavu nemocného je důležité, aby byla rodina schopna plánovat zbývající čas se svým blízkým a také se připravit na jeho smrt. Členové rodiny by měli vědět, jak bude smrt vypadat, vykonat potřebné přípravy a být schopni komunikovat o osobním strachu, což vede ke zmírnění obav z budoucnosti. Pro rodinné pečující je rovněž důležitá informovanost o finančních dávkách, zdravotních a sociálních službách i pomoc s jejich zabezpečením.

Oblast *způsobu života* v zásadě znamená být se svým příbuzným, trávit společně čas a být si navzájem na blízku. Rovněž je tato oblast charakterizována snahou o co nejlepší využití společně tráveného času, s cílem dosažení pocitu všednosti a normálnosti. Pro zachování pocitu normálnosti pokládají všichni rodinní pečovatelé za nezbytné to, že se zdržují a pobývají doma. Pečující musí také zvládat emoce svých příbuzných, jakož i své vlastní, jako jsou pocity viny, hněvu, smutku a nejistoty. Schopnost rodiny a jejího nemocného člena spolu otevřeně hovořit o svých pocitech je ústředním prvkem této oblasti potřeb. Sdílet své pocity ohledně blížící se smrti příbuzného, stejně jako pocity spojené s nadcházející opuštěností a navazujícím strachem z budoucnosti, se jeví jako velmi obtížné. Řada pozůstalých, kteří toho nebyli schopni, později přiznává svou lítost, že otevřeně nevyjádřili před svým umírajícím své pocity. Další důležitou částí této oblasti je schopnost pečujícího získat čas pro sebe a také trávit čas i s jinými lidmi. To může vést k minimalizaci osamělosti. Z tohoto důvodu výzkumy podtrhují význam respitních služeb, které zajišťují životní pohodu pečujících a zmírňují jejich zátěž (Hansonová, 2007, s. 348-353). Scott (2001, s. 323-330) poukazuje na to, že v důsledku domácí péče o umírajícího příbuzného v posledních měsících života dochází k únavě a vyčerpání rodinných pečovatelů. S odkazem na Maslowovu hierarchii potřeb Scott zdůrazňuje nutnost pečovatelů mít zabezpečeny základní požadavky na odpočinek, relaxaci a spánek, aby byli schopni vypořádat se s emocemi, jako je úzkost, strach a nejistota.

Oblast *aktivit* zahrnuje praktické jednání pečujících, od osobní péče přes zmírňování symptomů a pomoc s podáváním léků až k pravidelným úkolům v domácnosti, jako je nakupování, úklid, vaření, práce na zahradě a udržování domu. V posledních týdnech života jsou praktické úkoly a aktivity často mnohem obtížnější a někdy vyžadují mimořádnou pomoc, ale mnozí rodinní pečovatelé odmítají žádat rodinu a přátele o pomoc a raději chtějí být nezávislí a spoléhají na sebe. Neformální podpora má potom

spíše sociální charakter než podobu praktické či emoční podpory. Přesto pozůstali rodinní pečovatelé připouštěli, že chtěli požádat rodinu a přátele o větší pomoc s běžnými úkoly. Rovněž se rodinní pečovatelé v oblasti praktické pomoci zdráhají obrátit na odbornou pomoc, protože si myslí, že ta se v první řadě zajímá o pacienta a nemá zdroje, včetně času, aby pomohla jim samotným. Pokud pečující formální podporu využívají, nejsou zcela spokojeni a stěžují si i na malou kontinuitu péče. Někteří pečující mají pocit, že jejich domov jim už nepatří a stal se z něj „veřejný prostor“ (Hansonová, 2007, s. 352-353).

Ewing a Grande uvádějí dvě hlavní oblasti potřeb rodinných pečovatelů: 1. podpora, která jim umožňuje provádět péči o své blízké a 2. přímá podpora jim samotným (2013, dle Bužgová, 2015, s. 115). Meierová mezi potřeby rodinných pečovatelů řadí ochranu zdraví rodinných pečovatelů a finanční dopad, dostupnou a bezpečnou respitní péči, vhodné pracovní podmínky (např. flexibilní pracovní doba), edukaci a přípravu pečovatelů na jejich roli, trénink a supervizi jejich role (2010, dle Bužgová, 2015, s. 116). Namba identifikoval čtyři oblasti podpory rodinných příslušníků při péči o blízkého umírajícího člověka takto: První dvě oblasti spadají do potřeby v souvislosti s pacientovým komfortem, třetí oblastí byla podpora pro usnadnění přípravy na pacientovu smrt, poslední oblast zahrnuje podporu pro snížení fyzické a psychosociální zátěže (2007, dle Bužgová, 2015, s. 117).

Podpora rodiny je důležitou součástí paliativní péče, a to zejména, pokud je o umírajícího člověka pečováno v domácím prostředí. Rozpoznání potřeb pečující rodiny a jejich naplnění přímo souvisí s kvalitou poskytované péče a zajištěním dostatečných informací a podpory. K identifikaci těchto potřeb u rodinných příslušníků bylo vytvořeno několik měřicích nástrojů, o kterých bude pojednáno v následující kapitole.

4 Hodnocení potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči

Hodnocení potřeb rodinných příslušníků je důležitou součástí multidisciplinární hospicové péče (Bužgová, 2015, s. 114). Rozpoznání problémů a nenaplněných potřeb rodinných příslušníků (v anglické literatuře nazývané „*unmet needs*“) může vést ke zlepšení poskytovaných hospicových služeb, a tím ke zvyšování kvality života rodiny umírajícího pacienta a k posílení jejich způsobů zvládnání náročné životní situace (Bužgová, R., Macháčková, G., Pražáková, 2012, s. 30).

Výzkum v oblasti péče o rodinné příslušníky se začal před 20 lety ve třech hlavních kategoriích: pečovatelská zátěž, hodnocení potřeb a kvality života. Dotazníky hodnotící kvalitu života a pečovatelskou zátěž jsou vhodné zejména pro výzkum. Dotazníky hodnotící potřeby rodinných příslušníků jsou vhodné pro použití v klinické praxi a měly by pomoci multidisciplinárnímu týmu v poskytování přiměřených služeb (Deeken, 2003, dle Bužgová, 2015, s. 114).

Hodnoticí nástroje pro zjišťování potřeb mohou být využity jako základ plánu péče, protože mnozí rodinní příslušníci nejsou spokojeni s komunikací s lékaři a zdravotnickými pracovníky. Zdravotníci často při zjišťování potřeb opomíjejí důležitost psychosociálních a spirituálních potřeb (Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová, 2013, s. 106-107).

V zahraničí bylo vytvořeno několik nástrojů pro hodnocení potřeb pacientů (A patient needs assessment tools) a rodinných příslušníků (A family needs assessment tools). Jejich cílem je identifikovat priority a aktuální problémy pacienta a jeho rodiny, identifikovat jejich preference v další péči a léčbě, monitorovat změny v symptomech, funkčních schopnostech a osobní pohodě pacienta a zjišťovat jejich potenciální problémy (Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová, 2013, s. 106-107).

Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová (2013) provedly analýzu hodnoticích nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči a porovnaly vhodnost jejich použití pro výzkum i pro praxi. Zkoumané dotazníky jsou používány zejména v onkologické a hospicové péči.

Dotazníky zaměřené na hodnocení potřeb zpravidla obsahují dvě základní dimenze – kvalitu života a kvalitu péče. V souvislosti s kvalitou života jsou hodnoticí nástroje zaměřeny na osobní pohodu (v anglické literatuře nazývané well-being), finance, zaměstnání a na podporu fyzického zdraví. V dotaznících, které hodnotí potřeby rodinných příslušníků, se doporučuje sledovat tato témata (Mangan a kol., 2003, dle Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová, 2013, s. 108): lékařská péče (informace, spokojenost s péčí, koordinace péče), kvalita života (osobní pohoda – well-being, pečovatelská role), pomoc od jiných (praktická pomoc, sociální podpora), pozitiva pečování a další témata (vztahy pečovatele a pacienta, neformální potřeby, práce, dopad nemoci na život rodiny) (Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová, 2013, s. 108). Dále autorky analýzy dotazníků vycházely z členění potřeb rodinných příslušníků dle Kristjansonové (viz výše), tj. na potřeby spojené s pacientovým komfortem, potřeby informací, potřeby praktické péče a potřeby emocionální podpory. Ve své práci potom Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová (2013) hodnotí, jaké oblasti potřeb dotazníky pokrývají. V tabulkách nacházejících se v přílohách této práce jsou jednotlivé hodnoticí nástroje pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči uvedeny.

Ve zmíněné analýze Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová uvádějí, že mezi nejznámější a nejčastěji používané dotazníky patří dotazník FIN – Family Inventory of Needs, který jsem pro výzkum použila i já. Dotazník zahrnuje 20 otázek a měří dvě subškály – důležitost potřeb a jejich naplněnost. Cílem jednotlivých položek dotazníku je zjistit, které potřeby jsou pro rodinné příslušníky důležité a současně nenaplněné. Dotazník je obecně určen pro rodinné příslušníky, nejen pro rodinné pečovatele. Výhodou dotazníku FIN je široké pokrytí spektra potřeb rodinných příslušníků a zároveň malý počet otázek – pouze 20. Jiné dotazníky (CNS – Caregiver Needs Scale a HCNS – Home Caregiver Need Survey), které se snaží pokrýt široké spektrum potřeb, mají třeba 90 otázek, což může být pro rodinu zatěžující.

Podrobněji se dotazníkem FIN budu zabývat ve výzkumné části této práce.

5 Hospic sv. Zdislavy

Tato kapitola je věnována Hospici sv. Zdislavy, ve kterém byl realizován výzkum této bakalářské práce, zjišťující potřeby a jejich naplněnost u rodinných příslušníků pacientů v domácí hospicové péči.

Obecně prospěšná společnost Hospic sv. Zdislavy byla založena v Liberci v květnu 2009. Krajským úřadem Libereckého kraje byla zaregistrována jako poskytovatel zdravotních a sociálních služeb za účelem zajištění hospicové péče v Libereckém kraji. Tato společnost nejprve nabízela pouze domácí hospicovou péči, odlehčovací služby, odborné sociální poradenství a provozovala půjčovnu zdravotnických pomůcek. Z její iniciativy postupně vznikly tzv. Rodinné pokoje v nemocnici v Liberci, České Lípě a Turnově, které do určité míry suplovaly chybějící lůžkový hospic. Zahájením činnosti lůžkového hospice byl provoz Rodinného pokoje v Liberci ukončen. Dne 1. 1. 2016 se po mnohaletém úsilí této obecně prospěšné společnosti otevřel lůžkový hospic (Hospic sv. Zdislavy, on-line).

Posláním Hospice sv. Zdislavy je doprovázení těžce a nevléčitelně nemocných osob a jejich rodin prostřednictvím multidisciplinárního týmu, který je tvořen lékaři, všeobecnými sestrami, asistenty odlehčovacích služeb, sociální pracovníci, psychoterapeutem a duchovním. Respektuje jedinečnost člověka a dbají na individuální přístup. Svoji péčí se snaží zachovat kvalitu života v co největší míře (Hospic sv. Zdislavy, on-line).

Služba domácí hospicové péče umožňuje rodině pečovat o svého blízkého v domácím prostředí. Služba je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Podle potřeb nemocného a pečující rodiny probíhají návštěvy sester a lékařů u pacienta doma. Cílem této služby je, aby umírající mohl důstojně prožít své poslední chvíle s těmi, které má rád a kteří mu rozumějí, přitom aby netrpěl bolestmi a vším, co přináší nevléčitelná nemoc. V roce 2015 využilo domácí hospicové péče 168 klientů (Výroční zpráva 2015, on-line). Domácí hospicová péče se může současně postarat o 15 osob vyžadujících specializovanou paliativní péči v jednom okamžiku.

Lůžkový hospic má kapacitu 28 lůžek. Představuje především možnost zajištění péče o ty pacienty v terminálním stadiu, o které nemůže být z různých důvodů pečováno doma. Budova se nachází ve středu města, a je tak pro všechny dobře dostupná. Všem klientům

je k dispozici společenská místnost s barem, kaple, která je umístěná přímo v budově, a v případě příznivého počasí i přilehlá zahrada (Hospic sv. Zdislavy, on-line).

6 Cíle práce

6.1 Výzkumný problém

Objektem hospicové péče není jen umírající, ale i jeho rodinní příslušníci. Cílem hospicové péče zaměřené na rodinné příslušníky je zvyšování kvality života rodiny umírajícího, a to posílením jejich způsobů zvládání nejen během cesty nemoci, ale i v době truchlení. Péči o rodinu nelze oddělit od kvalitní péče o pacienta. Nevyléčitelné onemocnění člena rodiny může značně ovlivnit chod rodiny a kvalitu života rodinných příslušníků. Rozpoznání problémů a nenaplněných potřeb rodinných příslušníků může pomáhat multidisciplinárnímu týmu ve vytvoření dobrého plánu péče a poskytování kvalitních hospicových služeb (Bužgová, Macháčková, Pražáková, 2012, s. 30; Bužgová, 2010, s. 94-95).

6.2 Cíl výzkumu

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit důležitost a naplněnost potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocné v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy.

6.3 Dílčí cíle výzkumu

1. Zjistit, jestli většina rodinných příslušníků pečujících o umírajícího blízkého člověka v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy vnímá potřeby uvedené ve FIN dotazníku za důležité.
2. Zjistit, jestli většina rodinných příslušníků pečujících o umírajícího blízkého člověka v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy vnímala, že jejich potřeby jsou naplněné.
3. Zjistit, jestli největší důležitost bude mít pro rodinné příslušníky pečující o umírajícího blízkého člověka v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy doména 4 – komfort pacienta.
4. Zjistit, jestli jako nejméně naplněná bude rodinnými příslušníky pečujících o umírajícího blízkého člověka v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy hodnocena doména 3 – podpora.

6.4 Pracovní hypotézy

H1 – Předpokládám, že při celkovém hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků, bude skóre vyšší než 60, přičemž v rozpětí 20-100 znamená větší číslo větší důležitost potřeb.

H2 – Předpokládám, že při celkovém hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků bude skóre nižší než 30, přičemž v rozpětí 0-60 znamená menší číslo větší spokojenost s naplněním potřeb.

H3 – Předpokládám, že největší důležitost bude mít pro respondenty doména 4 – komfort pacienta.

H4 – Předpokládám, že jako nejméně naplněná bude hodnocena doména 3 – podpora.

7 Metodika práce

7.1 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořilo 28 rodinných příslušníků terminálně nemocných pacientů, kteří o svého blízkého pečovali v domácím prostředí a využívali služeb domácí hospicové péče Hospice sv. Zdislavy v Liberci. Do souboru byli zařazeni rodinní pečovatelé splňující tyto kritéria: starší 18 let, ochota spolupráce na výzkumném šetření.

Rodinní příslušníci byli informováni o anonymitě a ochraně osobních dat a také o dobrovolném zapojení do výzkumného šetření. Dotazníky byly rodinným příslušníkům distribuovány pracovníky domácí hospicové péče osobně.

7.2 Výzkumné metody

Pro výzkum jsem použila kvantitativně orientovanou metodologii. V kvantitativním šetření obsáhnu větší množství jedinců při nižších nákladech a nižší časové náročnosti než v šetření kvalitativním. Kvantitativní výzkum vyžaduje silnou standardizaci, která zajišťuje vysokou reliabilitu. Silná standardizace ovšem zároveň nutně vede k silné redukci informace, kdy je respondent, místo toho, aby plně popsal svoje mínění, omezen na volbu jediné kategorie z nabídnutého malého souboru kategorií, což vede k nízké validitě výzkumu. Logika kvantitativního výzkumu je deduktivní a cílem kvantitativního šetření je testování hypotéz. Pro zjištění dat použiji nejčastější formu kvantitativního výzkumu, tedy dotazník. Výhodou dotazníků je anonymita respondenta a hlavní nevýhodou je možné nepochopení otázek (Disman, 2011, s. 141, 287). Konkrétně v použitém FIN dotazníku je zcela nezbytné přečíst si úvodní vysvětlení o tom, jak dotazník vyplnit. Špatným pochopením by pak mohlo dojít ke zkreslení výsledků. Toto považuji za slabé místo výzkumu.

Pro zjištění potřeb rodinných pečovatelů byla použita česká verze 20položkového standardizovaného dotazníku FIN – Family Inventory Needs. Autorkou dotazníku v anglickém jazyce je Linda Kristjansonová. Do českého jazyka jej se souhlasem autorky a dle doporučených pravidel přeložila Radka Bužgová (Bužgová, 2015, s. 118; Bužgová, 2014, 17-25).

Dotazník je založen na vymezení dvou konceptů – důležitosti potřeb a jejich naplněnosti. Důležitost potřeb je definována jako vnímání požadavků rodinných příslušníků pro zdravotní péči, naplněnost jako rozsah potřeb, které rodinní příslušníci vnímají jako uspokojené. Každá otázka dotazníku představuje jednu potřebu rodinných příslušníků (Bužgová, 2015, s. 118-119).

U české verze dotazníku byly hodnoceny psychometrické vlastnosti. Byla zjištěna dobrá reliabilita. Cronbachův koeficient α celého dotazníku byl zjištěn vysoký, a to pro škálu důležitosti 0,924 a pro škálu naplněnosti 0,912. Pomocí konfirmační faktorové analýzy byly vyčleněny čtyři domény (Bužgová, 2015, s. 119).

20 položek české verze dotazníku je tedy sdruženo do čtyř domén: doména 1 – základní informace (4 položky), doména 2 – informace o léčbě a pacienta a péči o něj (7 položek), doména 3 – podpora (7 položek) a doména 4 zaměřená na komfort pacienta (2 položky). Dotazník hodnotí škálu důležitosti potřeb a jejich naplněnost vzhledem k důležitosti na škále 1 (nedůležité) až 5 (velmi důležité), vyšší číslo znamená větší důležitost potřeby. U potřeb, které respondenti označili jako důležité číslem 4 a 5, dále hodnotili, jak byly naplněny. Hodnocení naplněnosti potřeb je členěno do tří kategorií: naplněna – částečně naplněna – nenaplněna (škála 1-3). Celkové skóre důležitosti potřeb se vypočítá součtem čísel všech otázek. Rozpětí celkového skóre důležitosti se pohybuje v rozpětí 20 až 100. Větší číslo tedy znamená větší důležitost potřeb. Celkové skóre naplněnosti se vypočítá součtem čísel všech otázek ve škále naplněnosti. Rozpětí celkového skóre důležitosti se pohybuje v rozpětí 0 až 60. Větší číslo znamená větší nespokojenost s naplněním dané potřeby. Doménové skóre se pohybuje v rozpětí 0 až 100. Vyšší číslo v oblasti důležitosti znamená větší důležitost potřeb v dané doméně. Vyšší číslo v oblasti naplnění potřeb znamená větší nespokojenost s naplněním potřeb v dané doméně (Bužgová, 2014, s. 17-25).

V úvodu dotazníku seznámím respondenty se svou osobou a důvodem výzkumu. Následují otázky týkající se sociodemografických dat, jako jsou pohlaví, věk pečujícího, příbuzenský vztah pečovatele, informace ohledně zaměstnanosti. V další části již následuje 20 otázek FIN dotazníku.

7.3 Zpracování dat

Dotazník FIN byl vyhodnocen v jednotlivých položkách, doménách a v celkovém skóre. Pro zpracování FIN dotazníku byl pro popis výsledků použit aritmetický průměr, směrodatná odchylka, absolutní a relativní četnost, variační rozpětí.

8 Výsledky

8.1 Sociodemografická charakteristika souboru

Výzkumný soubor tvořili rodinní příslušníci, kteří v domácím prostředí pečovali o svého blízkého umírajícího člena rodiny a jsou klienty domácí hospicové péče Hospice sv. Zdislavy. Vyplněné dotazníky distribuovali a shromažďovali pracovníci domácí hospicové péče. Celkem bylo vybráno 28 vyplněných dotazníků. V tabulce 1 je uvedena sociodemografická charakteristika souboru. Více než polovinu souboru tvořily ženy (89 %) a 11 % byli muži. Věk respondentů nebyl nižší než 40 let a 61 % respondentů bylo starších 60 let. 13 respondentů bylo k pacientům v manželském nebo partnerském vztahu, 12 ve vztahu rodičovském, 1 v sourozeneckém a 2 byli dětmi pacientů. 50 % příbuzných osob bylo v důchodu, 25 % bylo zaměstnaných na plný úvazek a 14 % na úvazek částečný.

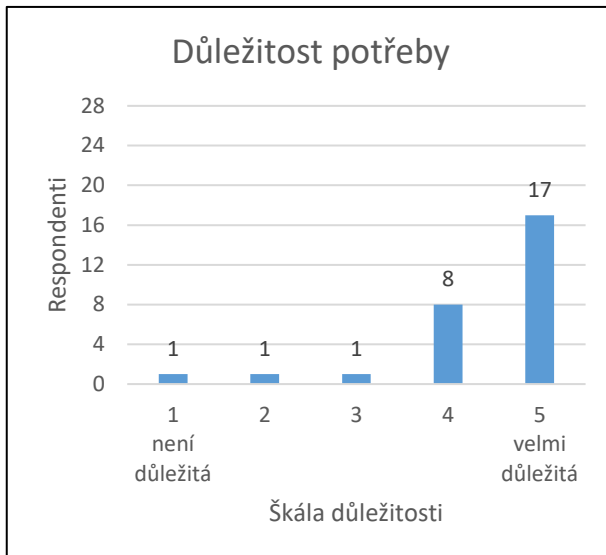
Tabulka 1 Sociodemografická charakteristika souboru

Charakteristika	n (%)	Charakteristika	n (%)
Pohlaví		Vztah	
Muž	3 (11)	manžel/ka	11 (39)
Žena	25 (89)	partner/ka	2 (7)
		otec/matka	12 (43)
Věk		dcera/syn	2 (7)
18-26 let	0 (0)	sourozenec	1 (4)
27-39 let	0 (0)	Zaměstnání	
40-49 let	3 (11)	na plný úvazek	7 (25)
50-59 let	8 (29)	částečný úvazek	4 (14)
60-70 let	10 (36)	Nezaměstnaný	1 (4)
71 a více let	7 (25)	Důchodce	14 (50)
		Pracovní neschopnost	2 (7)

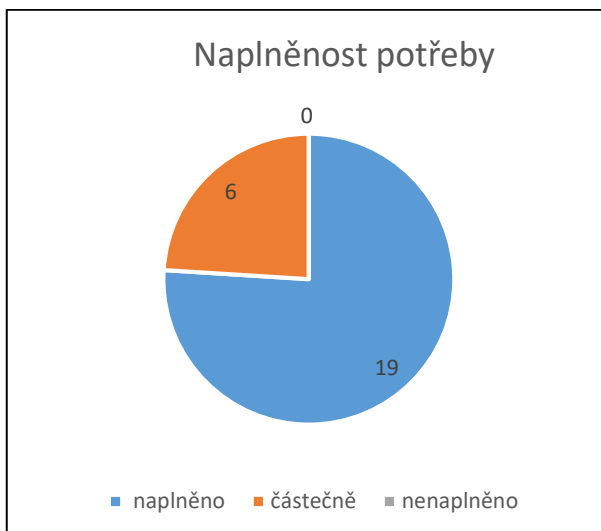
8.2 Hodnocení důležitosti a naplněnosti potřeb rodinných příslušníků podle jednotlivých položek FIN dotazníku

1. položka: **Dostat upřímné odpovědi na otázky**

Graf 1: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 1



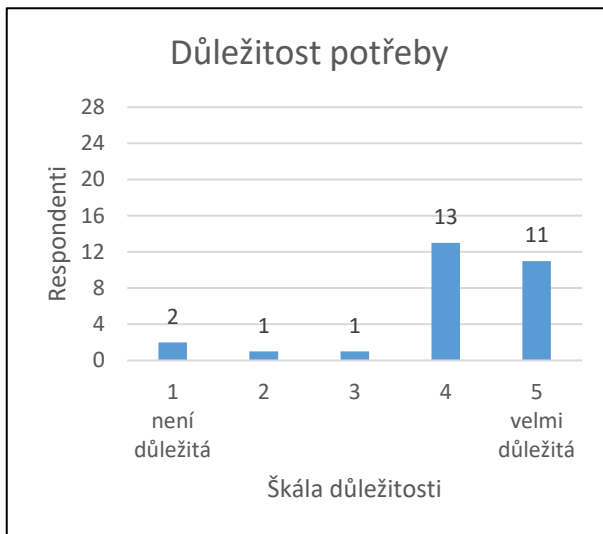
Graf 2: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 1



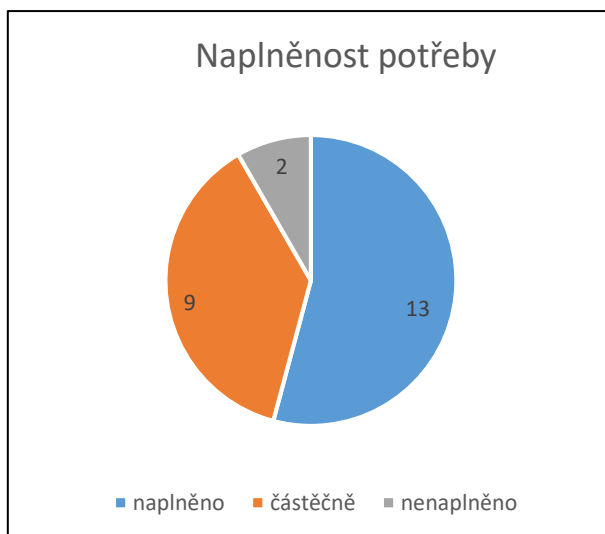
Z grafu 1 vidíme, že položku 1 – *Dostat upřímné odpovědi na otázky*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 25 lidí (89 %). V následujícím grafu 2 vidíme, že z 25 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 6 respondentů (24 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

2. položka: **Znát údaje o prognóze**

Graf 3: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 2



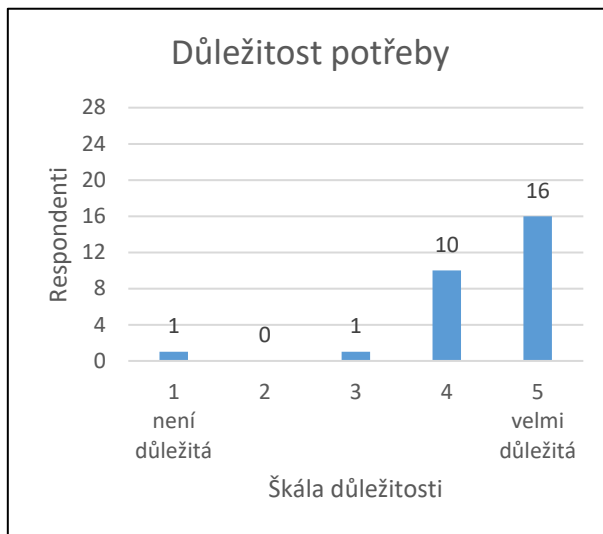
Graf 4: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 2



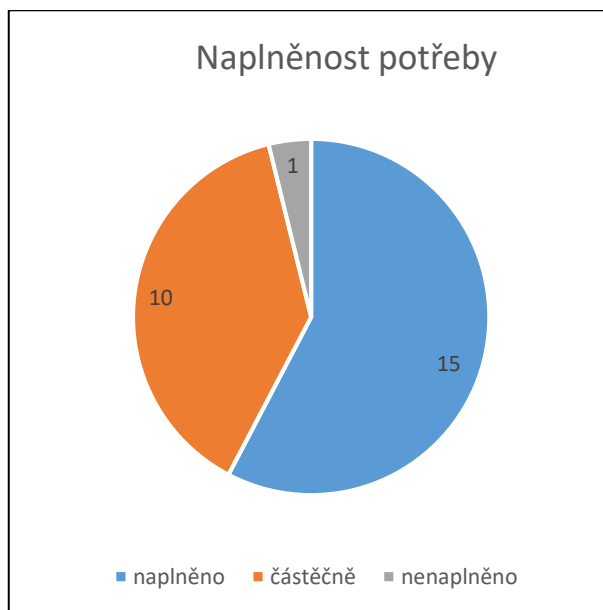
Z grafu 3 vidíme, že položku 2 – *Znát údaje o prognóze*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 24 lidí (86%). V následujícím grafu 4 vidíme, že z 24 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 11 respondentů (46 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

3. položka: **Mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta**

Graf 5: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 3



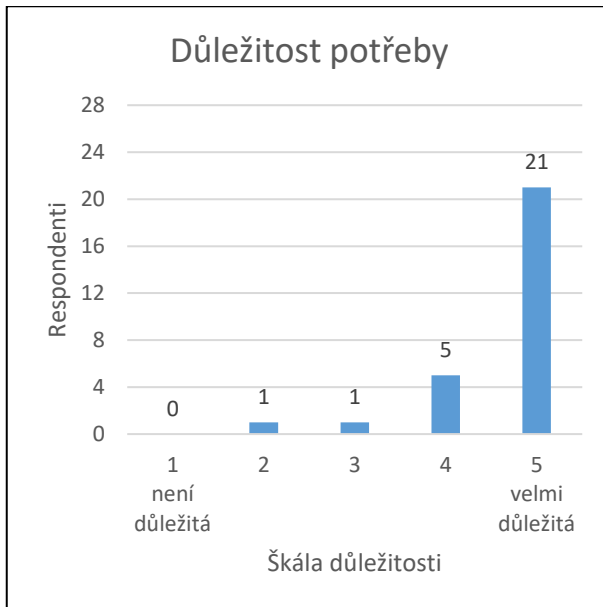
Graf 6: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 3



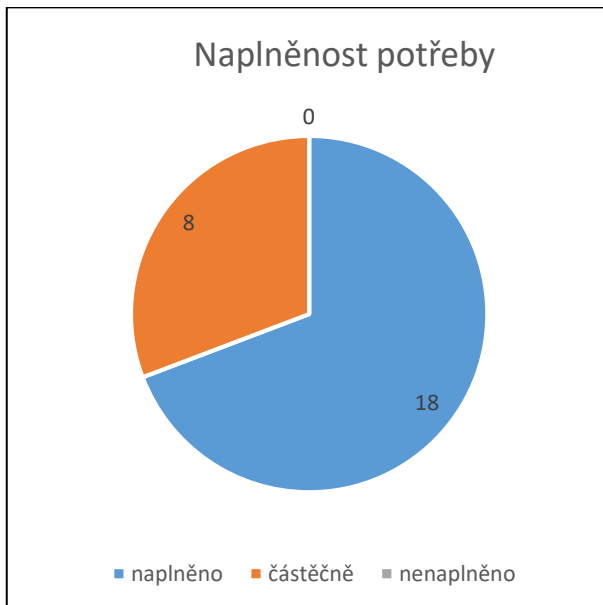
Z grafu 5 vidíme, že položku 3 – *Mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 26 lidí (93 %). V následujícím grafu 6 vidíme, že z 26 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 11 respondentů (46 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

4. položka: **Mít informace o změnách ve zdravotním stavu**

Graf 7: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 4



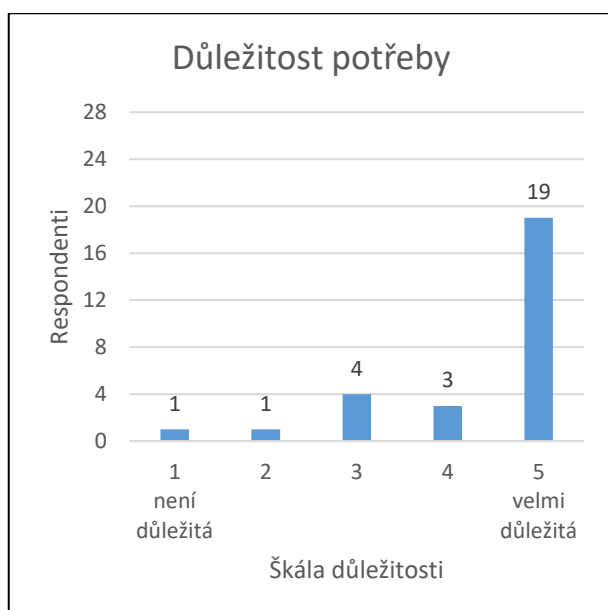
Graf 8: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 4



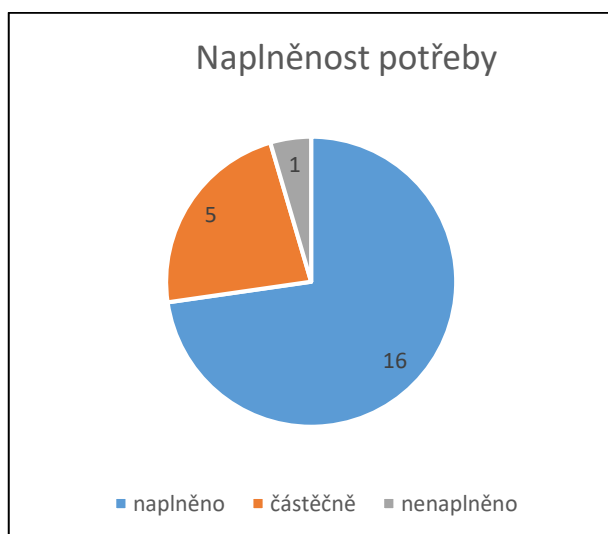
Z grafu 7 vidíme, že položku 4 – *Mít informace o změnách ve zdravotním stavu*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 26 lidí (93 %). V následujícím grafu 8 vidíme, že z 26 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 8 respondentů (31 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

5. položka: **Vědět přesně, jaké výkony jsou prováděny**

Graf 9: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce



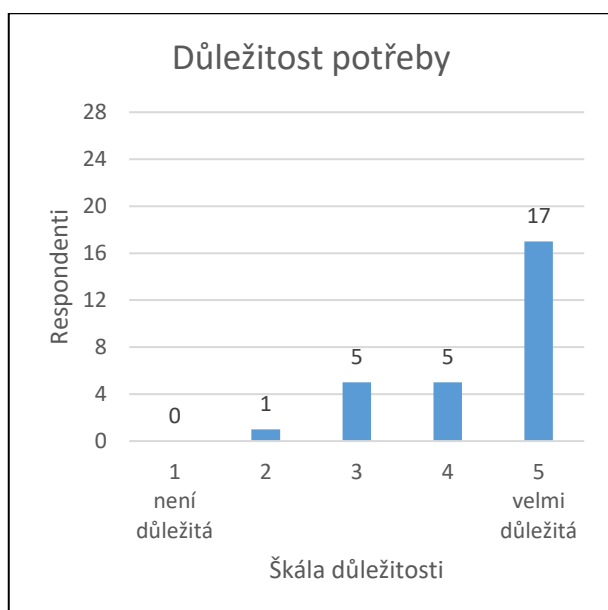
Graf 10: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 5



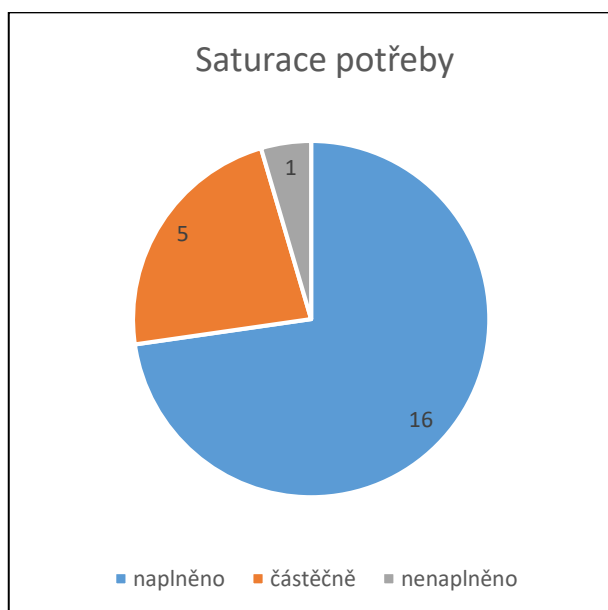
Z grafu 9 vidíme, že položku 5 – *Vědět přesně, jaké výkony jsou prováděny*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 21 lidí (75 %). V následujícím grafu 10 vidíme, že z 21 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 6 respondentů (29 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

6. položka: **Vědět, jakou léčbu pacient podstupuje**

Graf 11: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 6



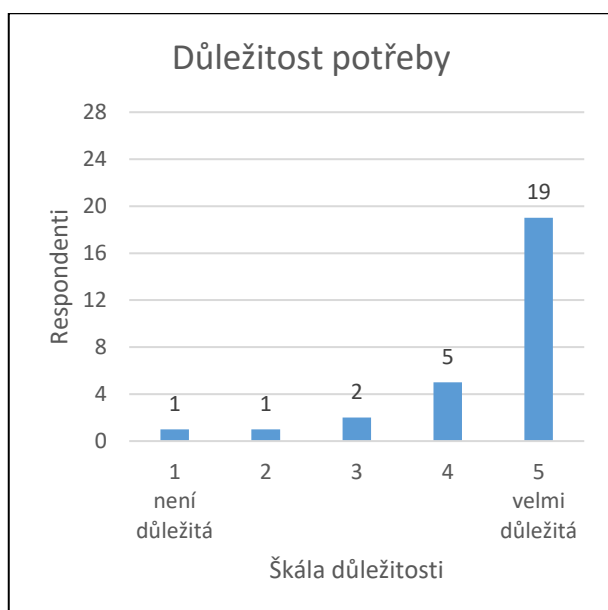
Graf 12: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 6



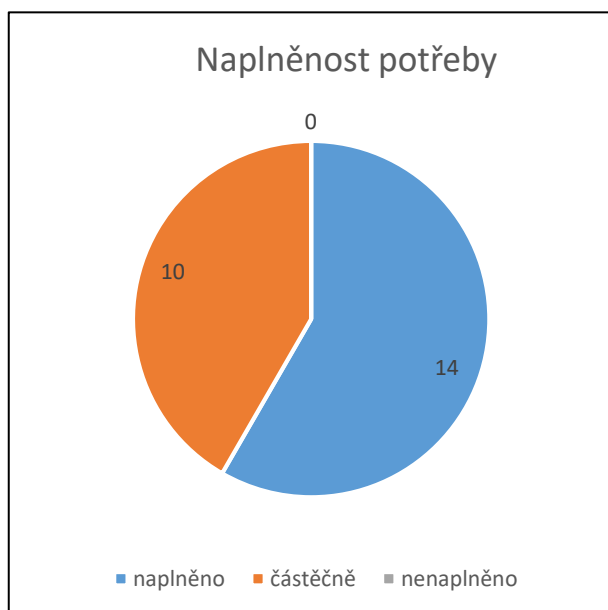
Z grafu 11 vidíme, že položku 6 – *Vědět, jakou léčbu pacient podstupuje*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 22 lidí (79 %). V následujícím grafu 12 vidíme, že z 22 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 6 respondentů (27 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

7. položka: **Dostat srozumitelná vysvětlení**

Graf 13: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 7



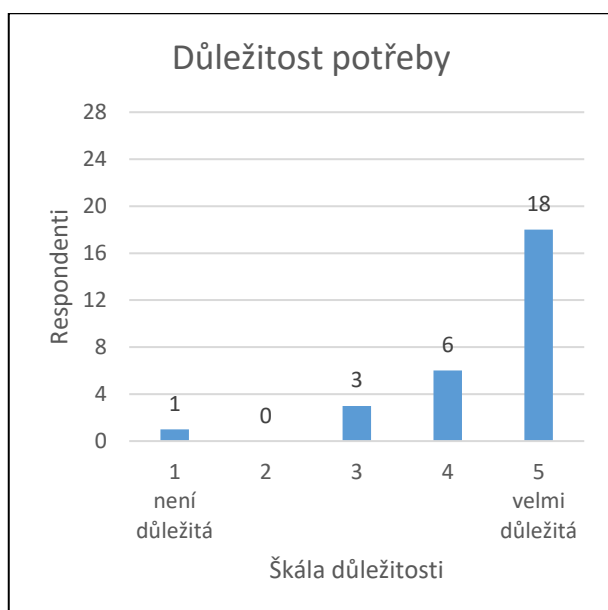
Graf 14: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 7



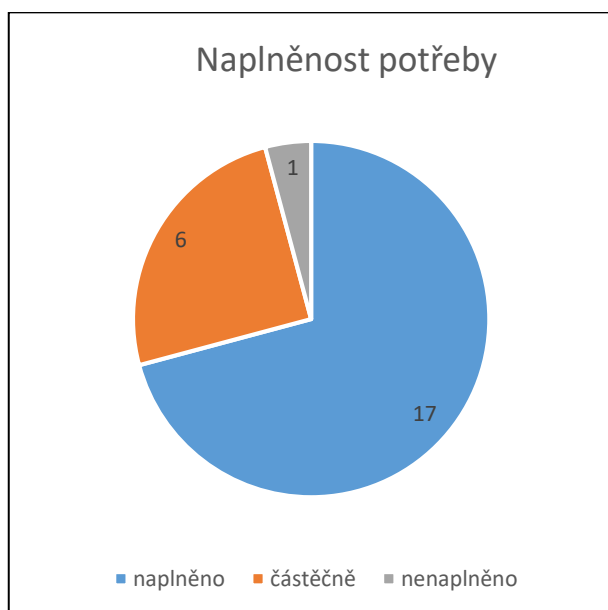
Z grafu 13 vidíme, že položku 7 – *Dostat srozumitelná vysvětlení*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 24 lidí (86 %). V následujícím grafu 14 vidíme, že z 24 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 10 respondentů (42 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

8. položka: **Mít informace o změnách v léčbě (péči)**

Graf 15: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 8



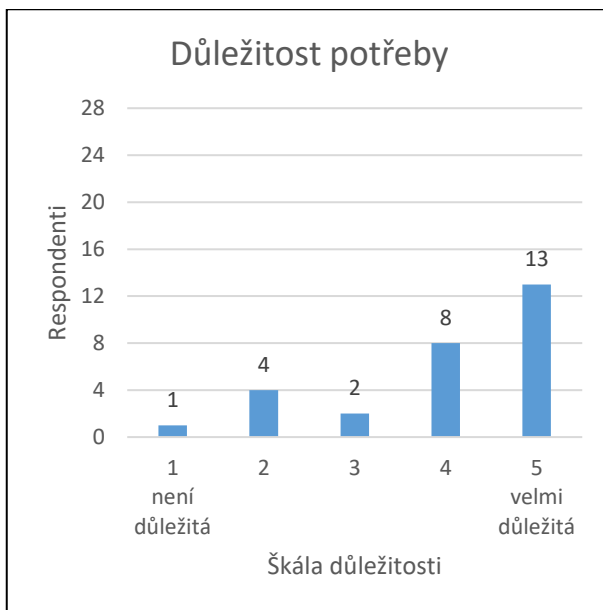
Graf 16: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 8



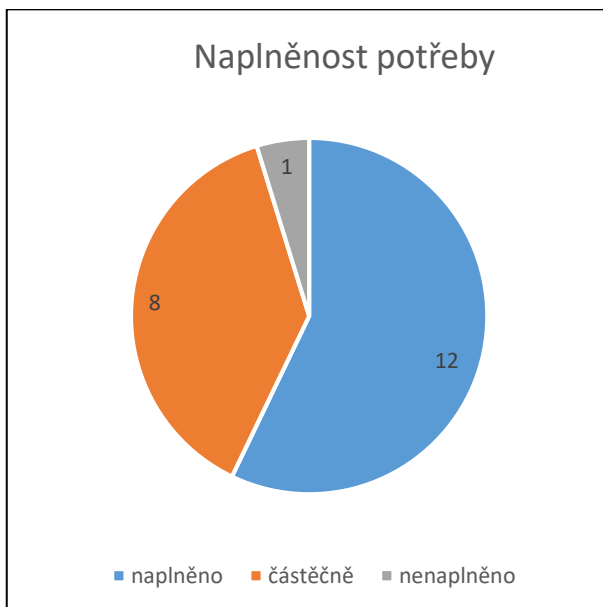
Z grafu 15 vidíme, že položku 8 – *Mít informace o změnách v léčbě (péči)*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 24 lidí (86 %). V následujícím grafu 16 vidíme, že z 24 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 7 respondentů (29 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

9. položka: **Cítit naději**

Graf 17: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 9



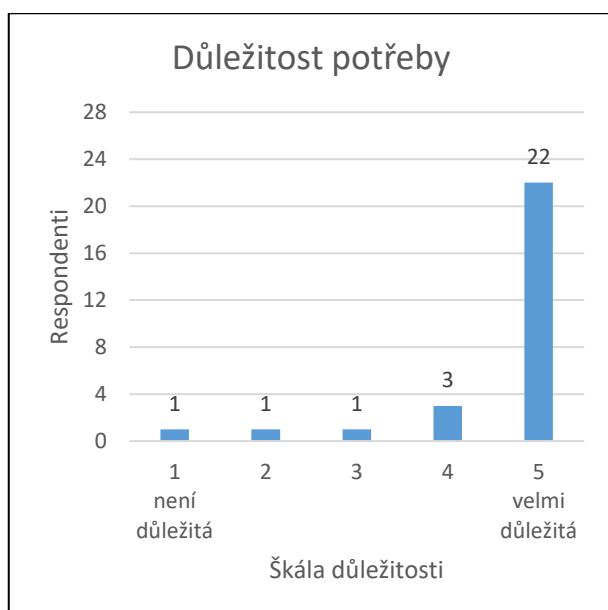
Graf 18: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 9



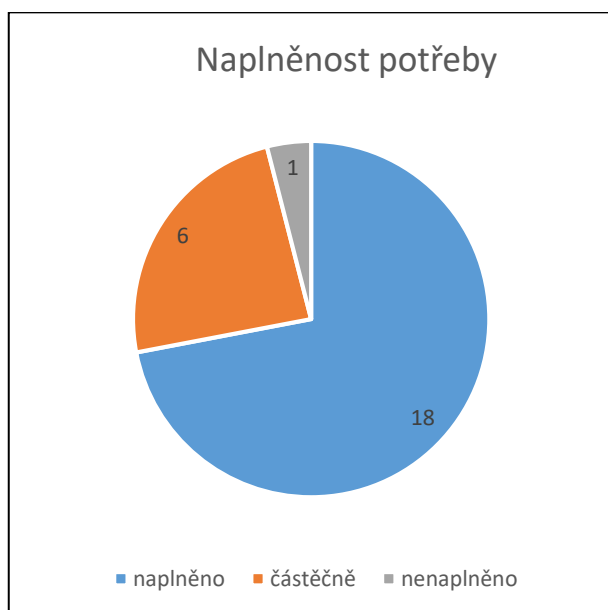
Z grafu 17 vidíme, že položku 9 – *Cítit naději*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 21 lidí (75 %). V následujícím grafu 18 vidíme, že z 21 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 9 respondentů (43 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

10. položka: **Mít ujištění o nejlepší možné péči**

Graf 19: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 10



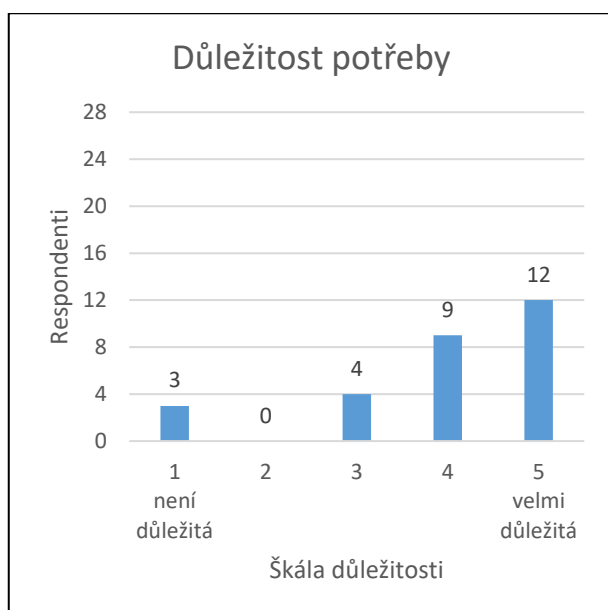
Graf 20: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 10



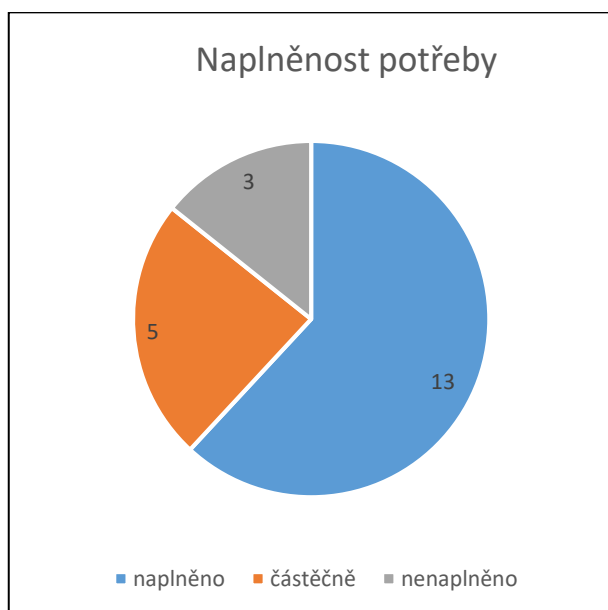
Z grafu 19 vidíme, že položku 10 – *Mít ujištění o nejlepší možné péči*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 25 lidí (89 %). V následujícím grafu 20 vidíme, že z 25 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 7 respondentů (28 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

11. položka: **Znát příznaky (symptomy) nemoci či léčby**

Graf 21: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 11



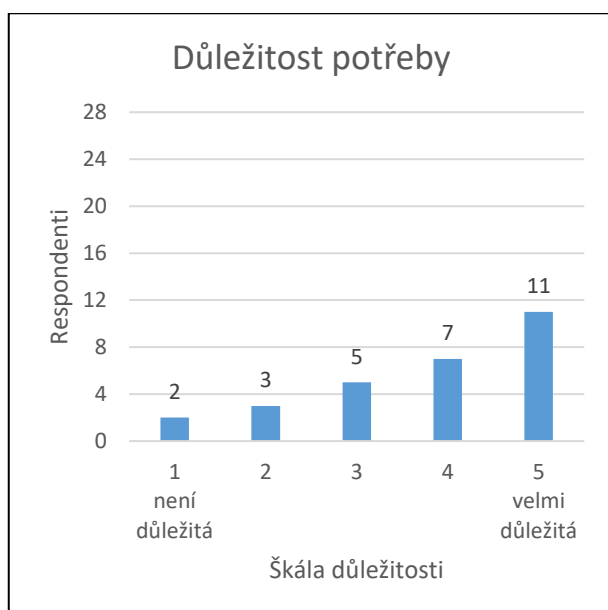
Graf 22: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 11



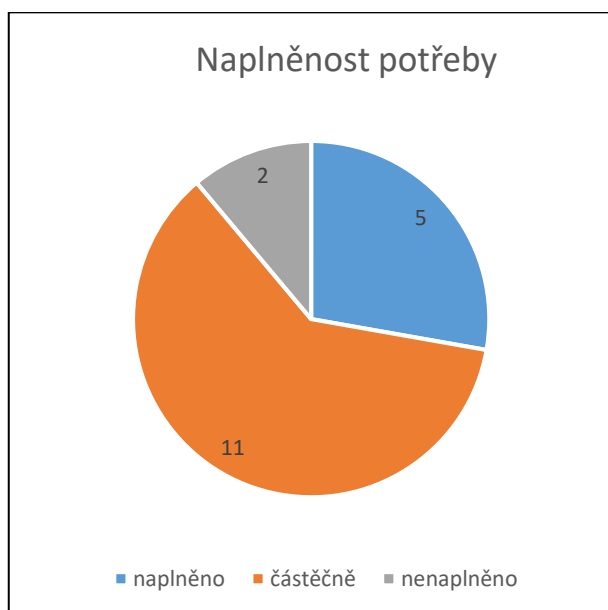
Z grafu 21 vidíme, že položku 11 – *Znát příznaky (symptomy) nemoci či léčby*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 21 lidí (75 %). V následujícím grafu 22 vidíme, že z 21 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 8 respondentů (38 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

12. položka: **Vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků**

Graf 23: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 12



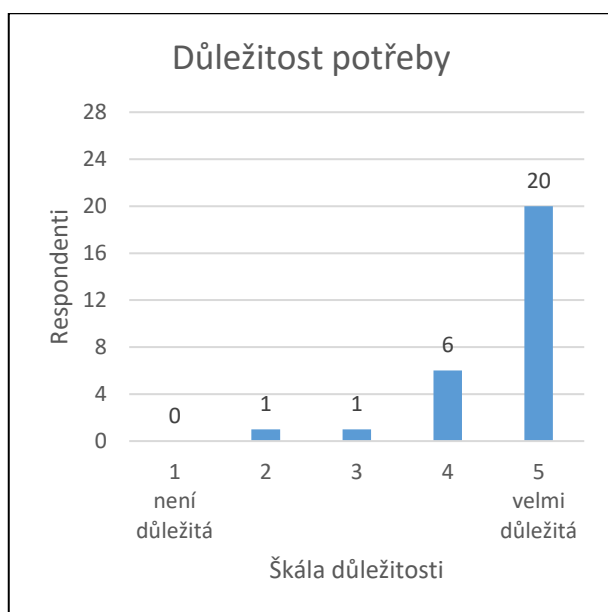
Graf 24: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 12



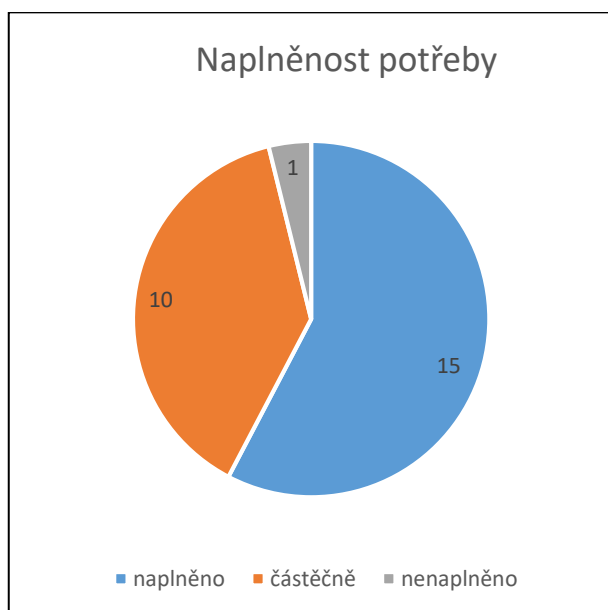
Z grafu 23 vidíme, že položku 12 – *Vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 18 lidí (64 %). V následujícím grafu 24 vidíme, že z 18 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 13 respondentů (72 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

13. položka: **Znát pravděpodobný výsledek nemoci**

Graf 25: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 13



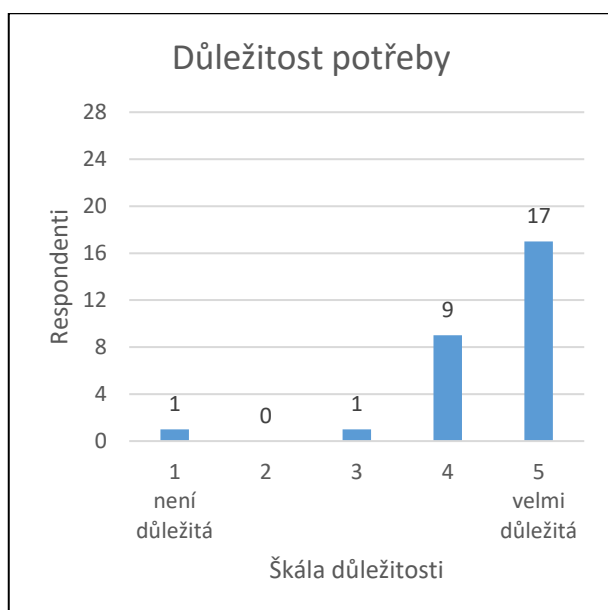
Graf 26: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 13



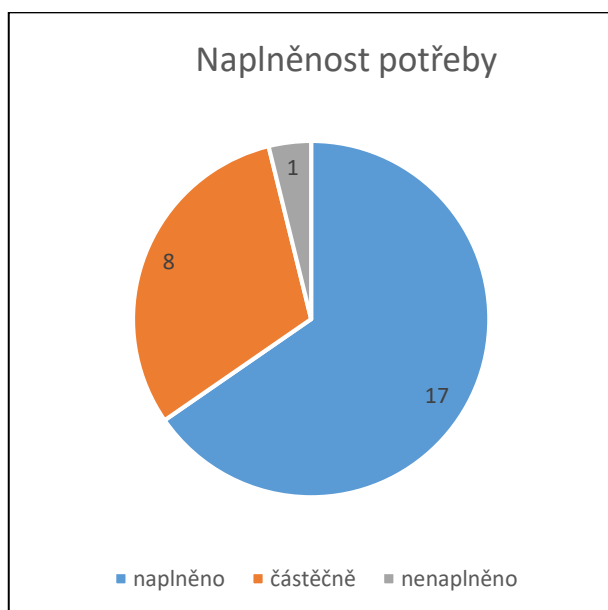
Z grafu 25 vidíme, že položku 13 – *Znát pravděpodobný výsledek nemoci*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 26 lidí (93 %). V následujícím grafu 26 vidíme, že z 26 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 11 respondentů (42 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

14. položka: **Vědět, proč jsou výkony prováděny**

Graf 27: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 14



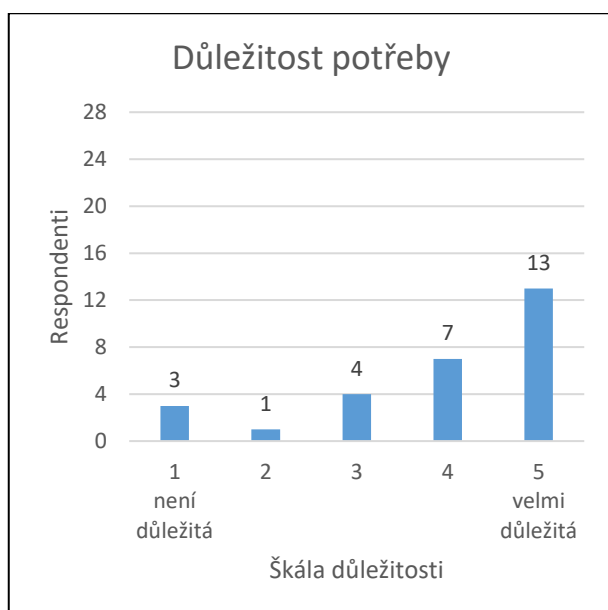
Graf 28: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 14



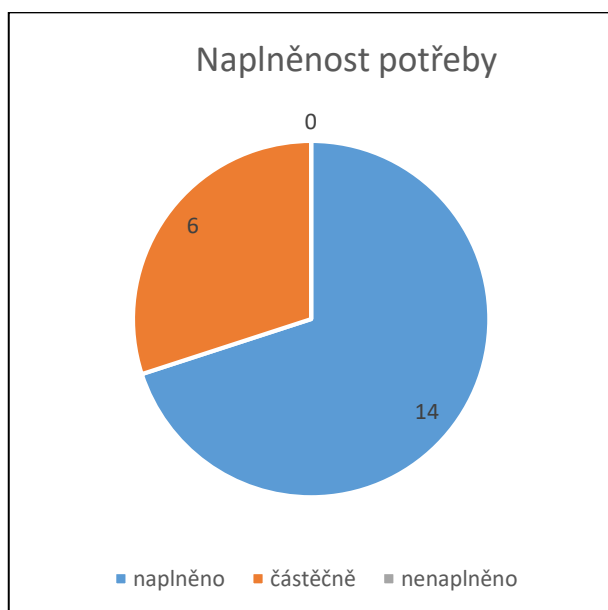
Z grafu 27 vidíme, že položku 14 – *Vědět, proč jsou výkony prováděny*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 26 lidí (93 %). V následujícím grafu 28 vidíme, že z 26 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 9 respondentů (35 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

15. položka: **Znát jména zdravotníků poskytujících péči**

Graf 29: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 15



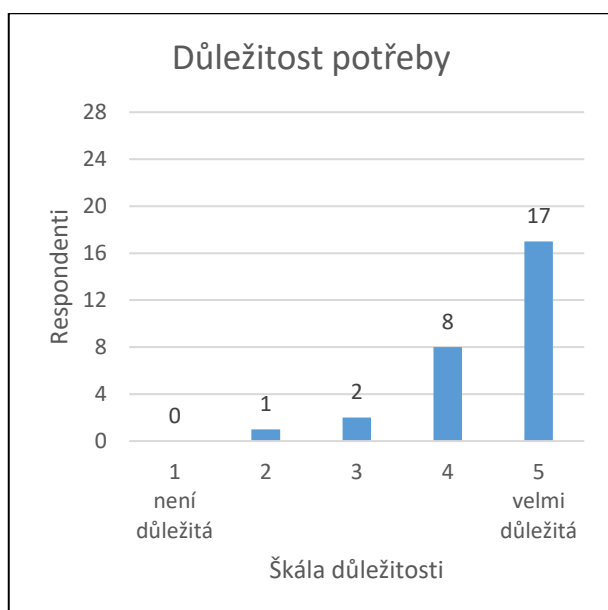
Graf 30: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 15



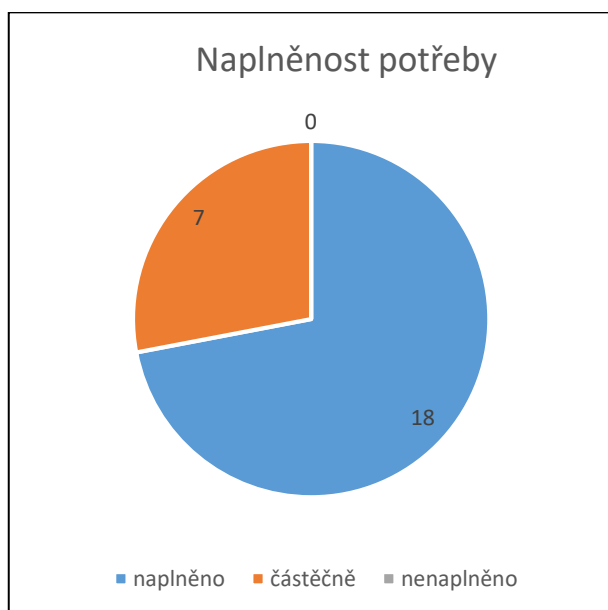
Z grafu 29 vidíme, že položku 15 – *Znát jména zdravotníků poskytujících péči*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 20 lidí (71 %). V následujícím grafu 30 vidíme, že z 20 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 6 respondentů (30 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

16. položka: **Mít informace o možnostech péče doma**

Graf 31: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 16



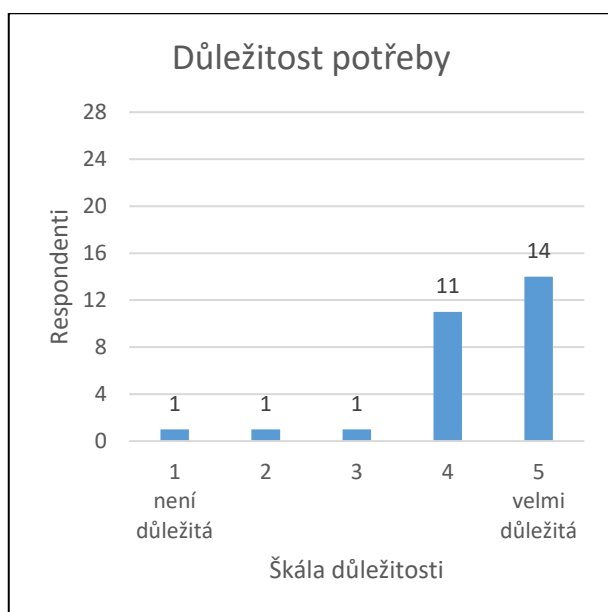
Graf 32: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 16



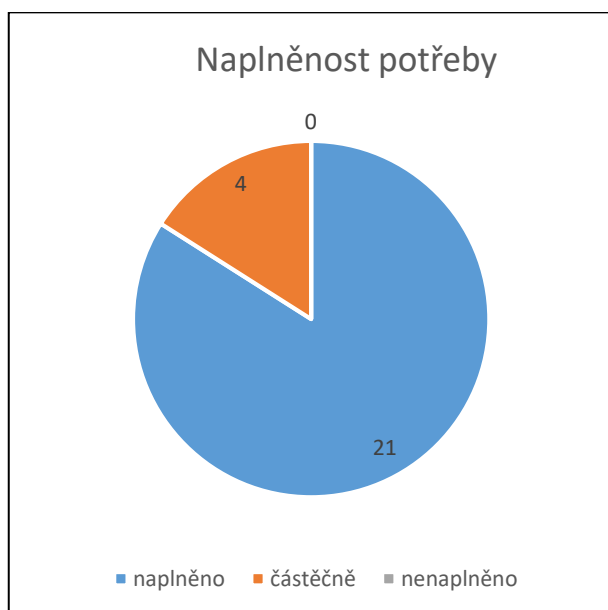
Z grafu 31 vidíme, že položku 16 – *Mít informace o možnostech péče doma*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 25 lidí (89 %). V následujícím grafu 32 vidíme, že z 25 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 7 respondentů (28 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

17. položka: **Mít pocit přijetí zdravotníky**

Graf 33: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 17



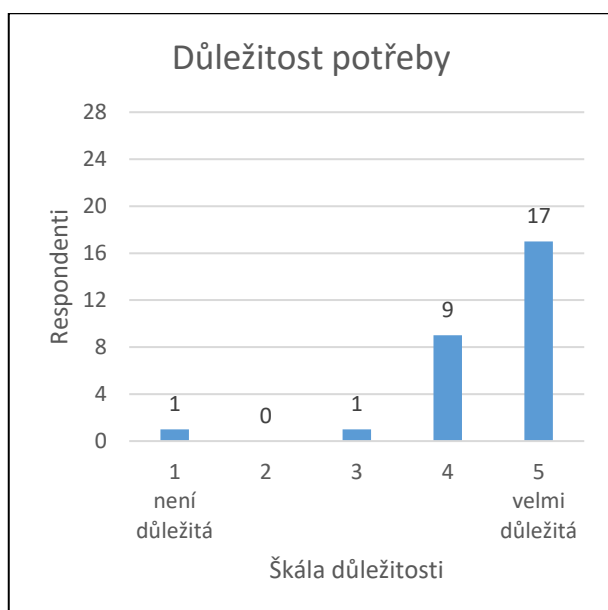
Graf 34: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 17



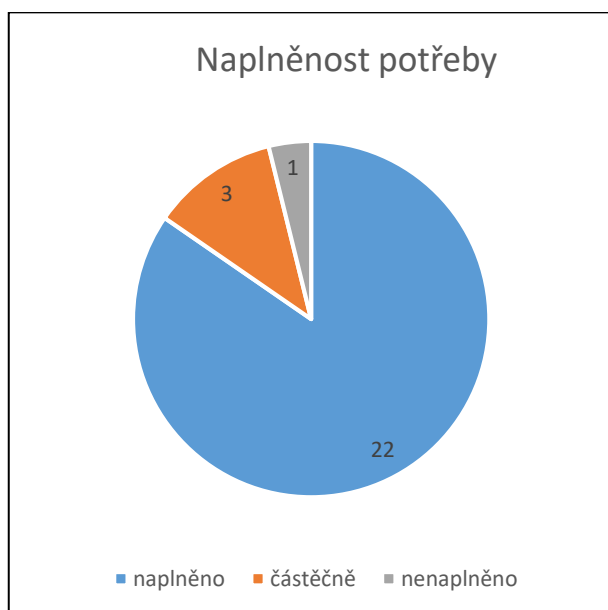
Z grafu 33 vidíme, že položku 17 – *Mít pocit přijetí zdravotníky*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 25 lidí (89 %). V následujícím grafu 34 vidíme, že z 25 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 4 respondenti (16 %) označili za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

18. položka: **Mít pomoc s péčí o pacienta**

Graf 35: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 18



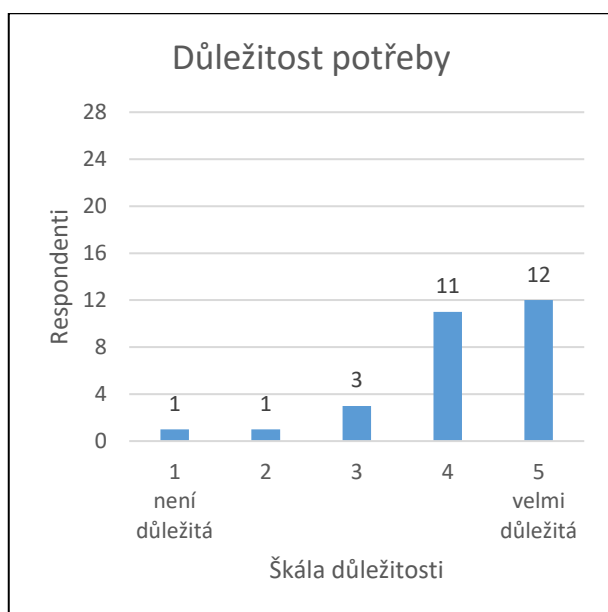
Graf 36: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 18



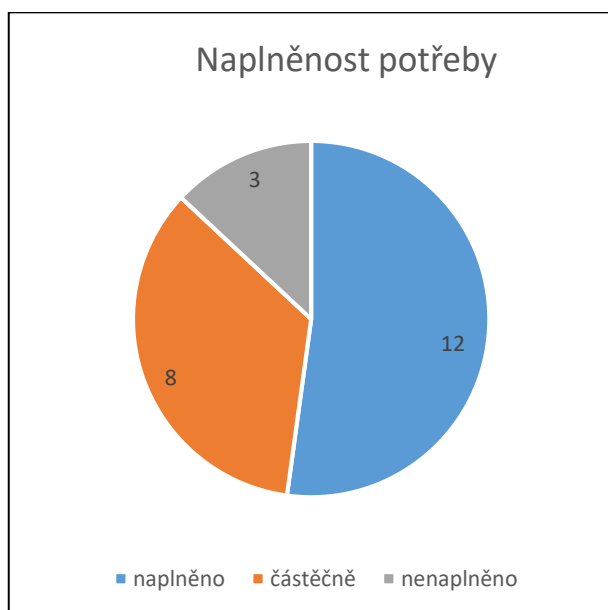
Z grafu 35 vidíme, že položku 18 – *Mít pomoc s péčí o pacienta*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 26 lidí (93 %). V následujícím grafu 36 vidíme, že z 26 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 4 respondenti (15 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

19. položka: **Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví**

Graf 37: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 19



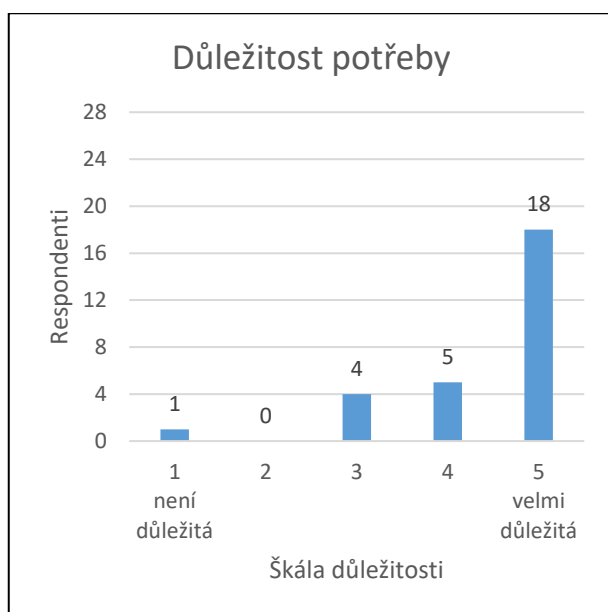
Graf 38: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 19



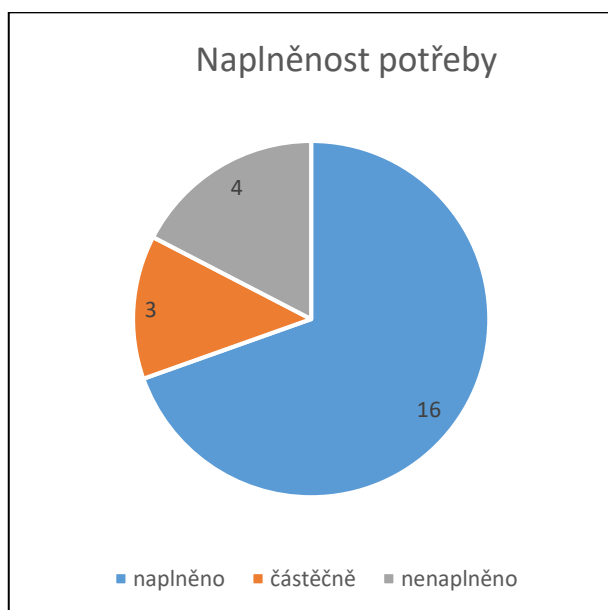
Z grafu 37 vidíme, že položku 19 – *Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 23 lidí (82 %). V následujícím grafu 38 vidíme, že z 23 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 11 respondentů (48 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

20. položka: **Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci**

Graf 39: Hodnocení **důležitosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 20



Graf 40: Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v položce 20



Z grafu 39 vidíme, že položku 20 – *Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci*, považovalo za důležitou a velmi důležitou 23 lidí (82 %). V následujícím grafu 40 vidíme, že z 23 lidí, kteří danou potřebu označili jako důležitou nebo velmi důležitou, ji 7 respondentů (30 %) označilo za nenaplněnou nebo částečně naplněnou.

8.3 Hodnocení důležitosti a naplněnosti potřeb rodinných příslušníků podle jednotlivých domén FIN dotazníku

8.3.1 Doména 1 – Základní informace

Tabulka 2 – Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 1 – základní informace

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr (s)	modus	min-max	n* (%)
1. Mít upřímné odpovědi na otázky	4,39 (0,99)	5	1-5	25 (89)
2. Znat údaje o prognóze	4,21 (1,17)	5	1-5	24 (86)
4. Mít informace o změnách ve zdrav. stavu	4,64 (0,73)	5	2-5	26 (93)
7. Dostat srozumitelná vysvětlení	4,43 (1,03)	5	1-5	24 (86)

Vyšší průměrná hodnota znamená větší důležitost dané potřeby (škála 1-5), s – směrodatná odchylka
n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou

Z tabulky 2 vyplývá, že nejvíce respondentů považovalo při hodnocení položek v doméně základních informací za nejdůležitější obdržet informace o změnách zdravotního stavu a dostat upřímné odpovědi na otázky. Znat prognózu onemocnění označili rodinní příslušníci za nejméně důležité.

Tabulka 3 - Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 1 – základní informace

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr	modus	min-max	n* (%)
1. Mít upřímné odpovědi na otázky	1,24 (0,44)	1	1-2	6 (21)
2. Znat údaje o prognóze	1,54 (0,66)	1	1-3	11 (39)
4. Mít informace o změnách ve zdrav. stavu	1,31 (0,47)	1	1-2	8 (29)
7. Dostat srozumitelná vysvětlení	1,42 (0,50)	1	1-2	10 (36)

Vyšší průměrná hodnota znamená menší spokojenost s naplněním dané potřeby (škála 1-3), s – směrodatná odchylka, n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou a současně nenaplněnou

Tabulka 3 ukazuje, že při hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně základní informace respondenti označili za důležitou a zároveň nejméně naplněnou

potřebu „znát údaje o prognóze“. Naopak dostat upřímné odpovědi na otázky vnímali rodinní příslušníci jako nejvíc naplněné.

8.3.2 Doména 2 – Informace o léčbě a péči

Tabulka 4 – Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 2 – informace o léčbě a péči

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr (s)	modus	min-max	n* (%)
5. Vědět přesně, jaké výkony jsou prováděny	4,36 (1,10)	5	1-5	22 (79)
6. Vědět, jakou léčbu pacient podstupuje	4,36 (0,91)	5	1-5	22 (79)
8. Mít informace o změnách v léčbě (péči)	4,43 (0,96)	5	1-5	24 (86)
11. Znat příznaky (symptomy) nemoci či léčby	3,96 (1,26)	5	1-5	21 (75)
12. Vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků	3,79 (1,29)	5	1-5	18 (64)
13. Znat pravděpodobný výsledek nemoci	4,61 (0,74)	5	2-5	26 (93)
14. Vědět proč jsou výkony prováděny	4,46 (0,88)	5	1-5	26 (93)

Vyšší průměrná hodnota znamená větší důležitost dané potřeby (škála 1-5), s – směrodatná odchylka
n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou

Znat pravděpodobný výsledek nemoci a vědět proč jsou výkony prováděny, jsou položky, které rodinní příslušníci vnímali za významné v oblasti informací poskytované péče. Nejméně důležité pro ně bylo vědět, kdy mohou očekávat výskyt příznaků, viz. tabulka 4.

Tabulka 5 - Hodnocení **naplněnosti** potřeb rodinných příslušníků v doméně 2 – informace o léčbě a péči

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr (s)	modus	min-max	n* (%)
5. Vědět přesně, jaké výkony jsou prováděny	1,32 (0,57)	1	1-3	6 (21)
6. Vědět, jakou léčbu pacient podstupuje	1,32 (0,59)	1	1-3	6 (21)
8. Mít informace o změnách v léčbě (péči)	1,33 (0,56)	1	1-3	7 (25)
11. Znat příznaky (symptomy) nemoci či léčby	1,52 (0,75)	1	1-3	8 (29)
12. Vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků	1,83 (0,62)	2	1-3	13 (46)
13. Znat pravděpodobný výsledek nemoci	1,46 (0,58)	1	1-3	11 (39)
14. Vědět proč jsou výkony prováděny	1,38 (0,57)	1	1-3	9 (32)

Vyšší průměrná hodnota znamená menší spokojenost s naplněním dané potřeby (škála 1-3), s – směrodatná odchylka, n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou a současně nenaplněnou

V tabulce 5 vidíme, že rodinní příslušníci uvedli jako nejméně naplněnou položku „vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků“ a „vědět proč jsou výkony prováděny“. Naopak informace o prováděných výkonech a o léčbě, kterou pacient podstupuje, vnímali respondenti za nejvíce uspokojené.

8.3.3 Doména 3 – Podpora

Tabulka 6 – Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 3 – podpora

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr (s)	modus	min-max	n* (%)
9. Cítit naději	4,00 (1,17)	5	1-5	21 (75)
15. Znat jména zdravotníků poskytujících péči	3,93 (1,33)	5	1-5	20 (71)
16. Mít informace o možnostech péče doma	4,39 (0,79)	5	2-5	25 (89)
17. Mít pocit přijetí zdravotníky	4,32 (0,98)	5	1-5	25 (89)
18. Mít pomoc s péčí o pacienta	4,46 (0,88)	5	1-5	26 (93)
19. Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví	4,14 (1,01)	5	1-5	23 (82)
20. Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci	4,54 (0,92)	5	1-5	23 (82)

Vyšší průměrná hodnota znamená větší důležitost dané potřeby (škála 1-5), s – směrodatná odchylka n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou

Nejvíce respondentů uvedlo ve třetí doméně vyjadřující podporu jako nejdůležitější potřeby „mít pomoc s péčí o pacienta“ a „mít informace o lidech, kteří mohou pomoci“. Naopak potřebu znát jména zdravotníků poskytujících péči hodnotili jako nejméně důležitou, viz. tabulka 6.

Tabulka 7 – Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 3 – podpora

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr (s)	modus	min-max	n* (%)
9. Cítit naději	1,48 (0,60)	1	1-3	9 (32)
15. Znat jména zdravotníků poskytujících péči	1,30 (0,47)	1	1-2	6 (21)
16. Mít informace o možnostech péče doma	1,28 (0,46)	1	1-2	7 (25)
17. Mít pocit přijetí zdravotníky	1,16 (0,37)	1	1-2	4 (14)
18. Mít pomoc s péčí o pacienta	1,19 (0,49)	1	1-3	4 (14)
19. Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví	1,61 (0,72)	1	1-3	11 (39)
20. Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci	1,48 (0,79)	1	1-3	7 (25)

Vyšší průměrná hodnota znamená menší spokojenost s naplněním dané potřeby (škála 1-3), s – směrodatná odchylka, n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou a současně nenaplněnou

V tabulce 7, která hodnotí, jak rodinní příslušníci vnímají podporu ze strany hospicového týmu, výrazně vystupuje nenaplněná potřeba mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví, a to u 11 (39 %) respondentů. A jako nejlépe naplněnou potřebu respondenti hodnotí pocit, že jsou zdravotníky přijímáni.

8.3.4 Doména 4 – Komfort pacienta

Tabulka 8 – Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 4 – Komfort pacienta

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr (s)	modus	min-max	n* (%)
3. Mít dobrý pocit z péče zdravotníků	4,46 (0,88)	5	1-5	26 (93)
10. Mít ujistění o nejlepší možné péči	4,57 (1,00)	5	1-5	25 (89)

Vyšší průměrná hodnota znamená větší důležitost dané potřeby (škála 1-5), s – směrodatná odchylka n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou

Ve čtvrté doméně – komfort pacienta byli obě položky „mít dobrý pocit z péče zdravotníků“ (93 %) i „být ujistěn o nejlepší možné péči“ (89 %) rodinnými příslušníky hodnoceny jako velmi důležité, viz. tabulka 8.

Tabulka 9 – Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 4 – Komfort pacienta

Potřeby	Měření potřeb (n=28)			
	průměr	modus	min-max	n* (%)
3. Mít dobrý pocit z péče zdravotníků	1,46 (0,58)	1	1-3	11 (39)
10. Mít ujistění o nejlepší možné péči	1,32 (0,56)	1	1-3	7 (25)

Vyšší průměrná hodnota znamená menší spokojenost s naplněním dané potřeby (škála 1-3), s – směrodatná odchylka, n*- počet respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou a velmi důležitou a současně nenaplněnou

Tabulka 9 ukazuje, že 39 % rodinných příslušníků nebylo spokojeno se saturací potřeby „mít dobrý pocit z péče zdravotníků“.

8.3.5 Hodnocení doménového skóre důležitosti potřeb rodinných příslušníků podle domén FIN

Tabulka 10 – Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doménách FIN dotazníku

Doména	n	skóre	sd
D1 - Základní informace	28	85,49	20,13
D2 - Informace o léčbě a péči	28	82,02	18,20
D3 - Podpora	28	81,38	20,33
D4 - Komfort pacienta	28	87,95	20,83

Doménové skóre důležitosti 0-100, vyšší číslo znamená větší důležitost potřeb v dané doméně, sd – směrodatná odchylka

Tabulka 10 ukazuje, že rodinní příslušníci pacienta v paliativní péči při hodnocení důležitosti potřeb podle FIN dotazníku identifikovali jako nejdůležitější 4. doménu – komfort pacienta.

Výsledky této tabulky jsou zaměřeny na prokázání hypotézy **H3**, kde předpokládám, že největší důležitost bude mít pro respondenty doména 4 – komfort pacienta. Tato hypotéza

se potvrdila. Respondenti vyhodnotili jako nejvíce důležitou doménu 4 - komfort pacienta, která je orientovaná na kvalitu poskytované péče.

8.3.6 Hodnocení doménového skóre naplněnosti potřeb rodinných příslušníků podle domén FIN

Tabulka 11 – Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doménách FIN dotazníku

Doména	n	skóre	sd
D1 - Základní informace	28	18,45	18,58
D2 - Informace o léčbě a péči	28	20,71	21,10
D3 - Podpora	28	17,33	18,31
D4 - Komfort pacienta	28	18,75	25,12

Doménové skóre naplněnost 0-100, vyšší číslo znamená vyšší nespokojenost s naplněním potřeb v dané doméně,

sd – směrodatná odchylka

Rodinní příslušníci podle tabulky 11 hodnotili za nejméně naplněnou doménu 2, která vysvětluje informace, které jsou vázány na prodělávanou léčbu, péči a projevy nemoci. Jako nejlépe naplněné vnímali respondenti potřeby zahrnuté v doméně 3 - podpora.

Pro vyhodnocení výsledků spokojenosti s naplněním potřeb rodinných příslušníků byla stanovena hypotéza **H4**, kde předpokládám, že jako nejméně naplněná bude hodnocena doména 3 – podpora. Výsledky uvedené v tabulce tuto hypotézu nepotvrzují, naopak tato doména je hodnocena jako nejlépe naplněná. Hypotéza H4 byla vyvrácena.

8.5 Celkové hodnocení důležitosti a naplněnosti potřeb rodinných příslušníků podle FIN dotazníku

8.5.1 Celkové hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků

Tabulka 12 - Celkové hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků

Potřeby rodinných pečovatelů dle dotazníku FIN	průměr (s)	n (%)*
1. Mít upřímné odpovědi na otázky	4,39 (0,99)	89
2. Znat údaje o prognóze	4,21 (1,17)	86
3. Mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta	4,46 (0,88)	93
4. Mít informace o změnách ve zdravotním stavu	4,64 (0,73)	93
5. Vědět přesně, jaké výkony jsou prováděny	4,36 (1,10)	79
6. Vědět, jakou léčbu pacient podstupuje	4,36 (0,91)	79
7. Dostat srozumitelná vysvětlení	4,43 (1,03)	86
8. Mít informace o změnách v léčbě (péči)	4,43 (0,96)	86
9. Cítit naději	4,00 (1,22)	75
10. Mít ujištění o nejlepší možné péči	4,57 (1,00)	89
11. Znat příznaky (symptomy) nemoci či léčby	3,96 (1,26)	75
12. Vědět, kdy mohou očekávat výskyt příznaků	3,79 (1,29)	64
13. Znat pravděpodobný výsledek nemoci	4,61 (0,74)	93
14. Vědět proč jsou výkony prováděny	4,46 (0,88)	93
15. Znat jména zdravotníků poskytujících péči	3,93 (1,33)	71
16. Mít informace o možnostech péče doma	4,39 (0,79)	89
17. Mít pocit přijetí zdravotníky	4,32 (0,98)	89
18. Mít pomoc s péčí o pacienta	4,46 (0,88)	93
19. Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví	4,14 (1,01)	82
20. Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci	4,54 (0,92)	82

Vyšší průměrná hodnota znamená větší důležitost dané potřeby (škála 1-5)

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

s – směrodatná odchylka

Tabulka 12 zobrazuje průměrné hodnoty důležitosti potřeb (škála 1 – nedůležitá až 5 – velmi důležitá) a počet lidí (v %), kteří uvedenou potřebu považovali za důležitou nebo velmi důležitou. Z tabulky vyplývá, že dotázaní rodinní příslušníci považovali za nejdůležitější potřebu „*mít informace o změnách ve zdravotním stavu*“, „*znát pravděpodobný výsledek nemoci*“, „*mít informace o lidech, kteří mohou pomoci*“, „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta*“, „*mít pomoc s péčí o pacienta*“ a „*vědět, proč jsou výkony prováděny*“.

Jako nejméně důležitou potřebu respondenti označili „*vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků*“ a „*znát jména zdravotníků poskytujících péči*“.

8.5.3 Celkové hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků

Tabulka 13 – Celkové hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků

Potřeby rodinných pečovatelů dle dotazníku FIN	průměr (s)	n (%)*
1. Mít upřímné odpovědi na otázky	1,24 (0,44)	21
2. Znat údaje o prognóze	1,54 (0,66)	39
3. Mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta	1,46 (0,58)	39
4. Mít informace o změnách ve zdravotním stavu	1,31 (0,47)	29
5. Vědět přesně, jaké výkony jsou prováděny	1,32 (0,57)	21
6. Vědět, jakou léčbu pacient podstupuje	1,32 (0,57)	21
7. Dostat srozumitelná vysvětlení	1,42 (0,50)	36
8. Mít informace o změnách v léčbě (péči)	1,33 (0,56)	25
9. Cítit naději	1,48 (0,60)	32
10. Mít ujištění o nejlepší možné péči	1,32 (0,56)	25
11. Znat příznaky (symptomy) nemoci či léčby	1,52 (0,75)	29
12. Vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků	1,83 (0,62)	46
13. Znat pravděpodobný výsledek nemoci	1,46 (0,58)	39
14. Vědět, proč jsou výkony prováděny	1,38 (0,57)	32
15. Znat jména zdravotníků poskytujících péči	1,30 (0,47)	21
16. Mít informace o možnostech péče doma	1,28 (0,46)	25
17. Mít pocit přijetí zdravotníky	1,16 (0,37)	14
18. Mít pomoc s péčí o pacienta	1,19 (0,49)	14
19. Mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví	1,61 (0,72)	39
20. Mít informace o lidech, kteří mohou pomoci	1,48 (0,79)	25

Vyšší průměrná hodnota znamená menší spokojenost se saturací dané potřeby (škála 1-3)

* - počet respondentů (v %) z celkového počtu 28 respondentů, kteří uvedli danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou a současně částečně naplněnou nebo nenaplněnou

s – směrodatná odchylka

Tabulka 13 ukazuje hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků. Počet respondentů uvádí (v %) ty, kteří potřeby označily jako důležité a velmi důležité a současně částečně naplněné a nenaplněné.

Jako nejméně nenaplněnou potřebu uvedli respondenti „*vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků*“, „*mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví*“, „*znat údaje o prognóze*“, „*mít*

informace o lidech, kteří mohou pomoci“, „*cítit naději“* a „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků“*.

Rodinní příslušníci jako nejlépe naplněnou potřebu označili „*mít pocit přijetí zdravotníky“* a „*mít pomoc s péčí o pacienta“*.

8.5.4 Hodnocení celkového skóre důležitosti a naplněnosti potřeb rodinných příslušníků

Tabulka 12 ukazuje prostřednictvím dvacetipoložkového FIN dotazníku hodnocení významnosti potřeb a spokojenosti s naplněním potřeb rodinných příslušníků. Celkové skóre důležitosti potřeb se pohybuje v rozpětí 20-100, přičemž vyšší číslo znamená větší důležitost potřeb. Celkové skóre naplněnosti se pohybuje v rozpětí 0-60, a větší číslo znamená větší nespokojenost se saturací dané potřeby.

Tabulka 14 – Celkové hodnocení důležitosti a naplněnosti potřeb rodinných příslušníků

	n	skóre	sd
Důležitost potřeb	28	86,46	14,57
Naplněnost potřeb	28	23,43	9,44

sd – směrodatná odchylka

Podle tabulky 12 můžeme vyhodnotit hypotézy **H1**, kde předpokládám, že při celkovém hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků, bude skóre vyšší než 60, přičemž v rozpětí 20-100 větší číslo znamená větší důležitost potřeb, a hypotézu **H2**, kde předpokládám, že při celkovém hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků bude skóre nižší než 30, přičemž v rozpětí 0-60 menší číslo znamená větší spokojenost s naplněním potřeb.

Z výsledků v tabulce 12 je zřejmé, že hypotéza H1 byla potvrzena a hypotéza H2 byla také potvrzena.

9 Diskuse

9.1 Zodpovězení výzkumné otázky a diskuse nad výsledky

Cílem této práce bylo zjistit důležitost a naplněnost potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocné v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy.

Důležitost potřeb rodinných příslušníků byla zjišťována ve dvou hypotézách. V první hypotéze jsem předpokládala, že při celkovém hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků bude skóre vyšší než 60, přičemž v rozpětí 20-100 větší číslo znamená větší důležitost potřeb. Tato hypotéza byla potvrzena, celkové skóre důležitosti bylo 86,46. To znamená, že většina respondentů považovala potřeby testované ve FIN dotazníku za důležité.

Analýzou dat bylo zjištěno, že nejvíce dotázaných rodinných příslušníků považovalo za nejdůležitější potřebu „*mít informace o změnách ve zdravotním stavu*“, „*znát pravděpodobný výsledek nemoci*“, „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta*“, „*mít pomoc s péčí o pacienta*“ a „*vědět, proč jsou výkony prováděny*“. Jako nejméně důležitou považovalo 64 % respondentů potřebu „*vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků*“.

Ve výzkumu Bužgové, Macháčkové a Pražákové (2012, s. 32-33) označili rodinní příslušníci za nejdůležitější potřebu „*mít ujištění o nejlepší možné péči*“, „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta*“, „*cítit naději*“, „*dostat srozumitelná vysvětlení*“ a „*mít pocit přijetí zdravotníky*“. Vidíme shodu pouze v jedné položce – „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta*“. Shodu ve dvou položkách nalézám v porovnání s výzkumem Fridriksdottir (2006, s. 428), kde za důležité potřeby respondenti považovali potřebu „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta*“, „*být ujištěn o nejlepší možné péči o pacienta*“, „*mít pomoc s péčí o pacienta*“ a „*dostávat pravdivé odpovědi na otázky*“. Všechny tři skupiny respondentů se shodly na tom, že potřebu „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků o pacienta*“ považují za velmi důležitou.

Z výzkumů (Fridriksdottir, 2006; Hajnová Fukasová, 2015) dále vyplývá, že rodinní příslušníci častěji preferují potřeby související s komfortem a péčí o pacienta před potřebou vlastní podpory. Toto tvrzení se shoduje s výsledkem doménového šetření, v jehož třetí hypotéze předpokládám, že největší důležitost bude mít pro respondenty doména 4 – *komfort pacienta*. Tato hypotéza se potvrdila. Stejně tak doména 3 – *podpora*

byla respondenty tohoto výzkumu označená za nejméně důležitou, což znamená, že nevnímají své potřeby jako důležité.

Druhá a čtvrtá hypotéza zkoumaly naplněnost potřeb, které rodinní příslušníci považovali za důležité. V druhé hypotéze jsem předpokládala, že při celkovém hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků bude skóre nižší než 30, přičemž v rozpětí 0-60 menší číslo znamená větší spokojenost. Tato hypotéza se potvrdila, což znamená, že většina respondentů byla spokojená s naplněním potřeb, které vnímali jako důležité. Celkové skóre naplněnosti bylo 23,43. Rodinní příslušníci jako nejlépe naplněnou potřebu označili „*mít pocit přijetí zdravotníky*“ a „*mít pomoc s péčí o pacienta*“. Naopak jako nejméně nenaplněnou potřebu uvedli respondenti „*vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků*“, „*mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví*“, „*znát údaje o prognóze*“, „*mít informace o lidech, kteří mohou pomoci*“, „*cítit naději*“ a „*mít dobrý pocit z péče zdravotníků*“.

Rodinní příslušníci ve výzkumu Hajnové Fukasové (2015) i Bužgové, Macháčkové a Pražákové (2012, s. 32-33) považovali za důležitou a současně nedostatečně naplněnou zejména potřebu *naděje*. Naděje patří mezi jednu z nejdůležitějších duševních potřeb člověka, zvláště v paliativní péči. Umožňuje člověku postupovat dál v těžkostech i bolesti (Marková, 2010, s. 89). Podle Künga (2006, s. 260-264) naděje souvisí s jistotou, kterou člověk potřebuje k zvládnutí všech nově vzniklých životních situací a poskytuje nemocným i jejich blízkým dát životu nový smysl. Jako další potřeby, s jejichž naplněním rodinní příslušníci dle Bužgové, Macháčkové a Pražákové nebyli spokojeni, uvádějí potřebu „*dostat upřímné odpovědi na otázky*“, „*vědět, kdy očekávat výskyt příznaků*“, „*mít pocit přijetí ze strany zdravotníků*“, „*mít možnost pomoci s péčí*“ a „*mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví*“. Zde dochází pouze k částečné shodě, a to ve dvou položkách - „*vědět, kdy očekávat výskyt příznaků*“ a „*mít někoho, kdo má zájem o mé zdraví*“. Další dvě položky „*mít pocit přijetí zdravotníky*“ a „*mít pomoc s péčí o pacienta*“ označené v šetření Bužgové, Macháčkové a Pražákové jako nenaplněné, jsou rodinnými příslušníky v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy hodnoceny zcela opačně, jako nejlépe naplněné.

V doménovém šetření naplněnosti potřeb byla vyvrácena čtvrtá hypotéza, kde předpokládám jako nejméně naplněnou doménu 3 – podpora. Tato doména byla naopak podle výsledků skórování vyhodnocena jako nejlépe naplněná. Nejméně naplněné

potřeby označili rodinní příslušníci v *druhé doméně – informace o léčbě a péči*. V průběhu nemoci často dochází k postupnému zhoršování obtěžujících symptomů, avšak v některých případech může dojít k náhlému zhoršení zdravotního stavu. Rodinní příslušníci v tomto výzkumu nebyli spokojeni s poskytováním informací, které jsou vázány na prodělávanou léčbu, péči a projevy nemoci. Výsledky tohoto výzkumu jsou zcela rozdílné od výsledů výzkumu Hajnové Fukasové (2015), kde nejvíce spokojených respondentů bylo zaznamenáno v souvislosti s *komfortem pacienta* a nejméně naplněné potřeby označili rodinní příslušníci v *doméně 1 - základní informace*.

Potřeba „*vědět, kdy mohu očekávat výskyt příznaků*“, která byla vyhodnocena jako nejméně naplněná (46 %) je součástí potřeb obsažených ve *druhé doméně – informace o léčbě a péči*, která měla nejvyšší skóre, přičemž větší číslo znamená větší nespokojenost s naplněním potřeb.

9.2 Slabiny výzkumu

Slabiny tohoto výzkumu mohou být následující:

- 1.) Nepochopení, jak se dotazník vyplňuje, a v důsledku toho možné označení opačných hodnot, než respondent zamýšlel.
- 2.) Možné zkreslení v důsledku nepochopení jednotlivých otázek/potřeb. Pokud respondent nevěnoval dostatečný čas, aby se zamyslel nad smyslem heslovitě vyjádřených potřeb, a nepochopil, na co je dotazován, nemohl „správně“ odpovědět. Např. potřebu „*cítit naději*“, si mohl vyložit jako „*naději na uzdravení*“, kterou nepovažoval za důležitou, jelikož ji ani neočekával.
- 3.) Možné opisování v případě, že dotazník vyplňovalo více osob v jedné domácnosti. Tím nedošlo k popsání potřeb dvou osob, ale ke dvojitému záznamu jednoho respondenta.

Výsledky tohoto výzkumu si nekladou ambice, aby byly srovnávány s výsledky výzkumů s mnohem širším vzorkem cílové skupiny a zevšeobecňovány z důvodu specifického vzorku jednoho zařízení.

9.3 Doporučení pro praxi

Podpora rodiny je důležitou součástí paliativní péče, a to zejména v domácí hospicové péči. Z výsledků můžeme usoudit, že rodinní příslušníci před potřebou vlastní podpory preferují potřeby související s komfortem pacienta. Zvláště proto je důležité monitorovat pečovatelskou zátěž a doporučovat respitní program či jiné psychosociální služby vhodné k podpoře rodinných příslušníků.

Výsledky tohoto výzkumu mohou pomoci porozumět specifickým potřebám rodinných příslušníků a měly by být použity pro praxi pracovníků multidisciplinárního týmu domácí hospicové péče Hospice sv. Zdislavy za účelem zaměření se na oblast nenaplněných potřeb rodinných příslušníků a následnému zkvalitnění péče.

Dále bych doporučovala opakované posuzování potřeb rodinných příslušníků jako důležitou součást péče o ně. Opakované posuzování, vyhodnocování a následné efektivní řešení jejich problémů je nezbytnou součástí péče o umírajícího člověka a jeho rodinu. Objektivita kvantitativního výzkumu by se rovněž dala podpořit i kvalitativním výzkumem.

10 Závěr

Rodinní příslušníci, kteří pečují o svého umírajícího blízkého, jsou vystaveni velké zátěži. Tito lidé mají často tendenci zaměřovat se pouze na potřeby umírajícího a zapomínat na ty své. Přitom dostatečná naplněnost jejich potřeb je pro zvládnutí obtížné životní situace nezbytná. Pracovníci domácí hospicové péče by si měli důležitost naplňování potřeb pečujících rodinných příslušníků uvědomovat a snažit se je v rámci své práce naplňovat. Cílem této bakalářské práce bylo zjistit důležitost a naplněnost potřeb rodinných příslušníků pečujících o terminálně nemocné v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy.

Teoretická část byla zaměřena na vymezení pojmů hospicové péče, rodinných příslušníků, potřeb rodinných příslušníků a jejich hodnocení. Výzkum byl proveden kvantitativní metodou pomocí standardizovaného FIN dotazníku. Tento dotazník zjišťuje ve dvaceti položkách, které potřeby rodinní příslušníci považují za důležité a jak vnímají míru naplněnosti u potřeb označených jako důležité a velmi důležité. V rámci měření tvořilo výzkumný soubor 28 rodinných příslušníků.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že pro pečující rodinu jsou všechny oblasti potřeb důležité: potřeba být srozumitelně informován o základních informacích a o průběhu léčby a odborné péče, potřeba emocionální a praktické podpory rodinných příslušníků a potřeby související s komfortem a péčí o pacienta. Rodinní příslušníci označili jako nejdůležitější informovanost rodiny o změnách ve zdravotním stavu, dále pak potřeby v souvislosti s komfortem a péčí o pacienta, které upřednostňovaly před potřebou vlastní podpory.

Respondenti současně označili jako jednu z nejméně naplněných potřeb informovanost rodiny o symptomech, tedy příznacích nemoci. Dále z výzkumu vyplývá, že rodinní příslušníci potřebovali více informací o předpokládaném průběhu nemoci a léčby. Byli také nespokojeni se zájmem někoho o jejich zdraví. Nedostatek informací a uznání od profesionálů může způsobit obtíže u rodinných pečovatelů a pocit izolace.

Hodnocení potřeb a zjištění tzv. nenaplněných potřeb rodinných příslušníků je důležité pro plánování individualizované péče. Je prokázána přímá souvislost mezi nenaplněnými potřebami rodinných příslušníků a kvalitou jejich života. Rodinní příslušníci s větším počtem nenaplněných potřeb uvedli horší kvalitu života (Bužgová, 2015, s. 135).

A protože kvalita života umírajícího a jeho rodiny je ústředním tématem hospicové péče, je rozpoznání potřeb, zvláště těch, které rodinní příslušníci vnímají jako nenaplněné, pro zkvalitnění poskytovaných služeb důležité.

Na základě předložených výsledků lze doporučit vyšší informovanost pečující rodiny o předpokládaném průběhu nemoci a léčby, symptomech nemoci a jejich výskytu. Dále je vhodné zaměřit se na intervence směřující k podpoře rodinných pečovatelů. Jedná se jak o emocionální podporu rodiny, tak i praktickou pomoc rodině. Zde bych ráda zmínila knihu *Paliativní péče pro sestry všech oborů* od Margret O'Connor a Sanchii Aranda (viz Bibliografie), kde se píše o vhodných a účinných intervencích, které rodinám pomáhají, a která mě osobně velmi zaujala svojí srozumitelností a praktičností. Vzhledem k tomu, že rodinní příslušníci preferují potřeby nemocného, o kterého pečují, před svými vlastními potřebami, je vhodné monitorovat pečovatelskou zátěž a podporovat rodinné příslušníky, aby si našli příležitost k pravidelnému oddechu a udržovali sociální kontakty, popř. jim doporučit respitní program či jiné vhodné psychosociální služby.

Samozřejmě v neposlední řadě by výsledky výzkumu měly být využity k dalšímu vzdělávání pracovníků multidisciplinárního týmu pro praxi se zaměřením se na oblast nenaplněných potřeb rodinných příslušníků a následnému zkvalitnění péče.

Závěrem bych chtěla dodat, že velice oceňuji kvalitní služby, které Hospic sv. Zdislavy nabízí, a obdivuji osobní angažovanost zaměstnanců hospice a jejich osobní nasazení poskytnout podpůrnou péči a doprovázet klienty v nelehkém období života.

Bibliografie:

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2016): Standardy hospicové paliativní péče [on-line]. Dostupné 20. 3. 2017 z <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

Bužgová, R. (2010). Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči. *Sociální práce/Sociální práce*, 10(2), s. 91–95.

Bužgová, R. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing.

Bužgová, R. (2014). *Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči. Manuál pro uživatele české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů (PNAP) a rodinných příslušníků (FIN)*. Ostravská univerzita [on-line]. Dostupnost 7. 3. 2017 z <http://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/manual-dotazniku.pdf>

Bužgová R., Endelová, P. (2010). Měření kvality života rodinných pečovatelů. *Praktický lékař*. 90(10), s. 597-601.

Bužgová, R., Macháčková, G., Pražáková, V. (2012). Hodnocení potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči. *Kontakt*. 15(1), s. 29-37.

Bužgová, R., Sikorová, L., Kozáková, R., Jarošová, D. (2013). Porovnání hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči. *Praktický lékař*, 93, č. 3, s. 105-109.

Disman, M. (2011). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Nakladatelství Karolinum.

Dostálová, O., Šiklová, J. (2004). Sociální práce v paliativní medicíně. In: Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. a kol. *Paliativní medicína*. 2. přepr. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing.

Dragomirecká, E. (2013). Kvalita života. In: Matoušek, O. a kol., *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál.

- Dragomirecká, E. (2015). Postoje veřejnosti. In: Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K., Vodáčková, D. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Nakladatelství Karolinum.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care petting assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*. 20(4), s. 425-432.
- Hajnová Fukasová, E. (2015). *Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života* (disertační práce). Ostrava: Ostravská univerzita.
- Hansonová, E. (2007). Podpora rodin terminálně nemocných osob. In: Payneová, S., Seymurová, J., Ingletonová, Ch. (Eds.) *Principy a praxe paliativní péče* (s. 348–353). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- Harding, R. (2007). Pečující: současný stav výzkumu a trendy vývoje. In: Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D. (Eds.), *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přep. vyd., Praha: Galén.
- Hnilicová, H., Bencko, V. (2005) Kvalita života – vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. *Praktický lékař*. 85(11), 656-660.
- Hospic sv. Zdislavy [on-line]. Dostupnost 20. 5. 2017 z <http://www.hospiczdislavy.cz/>
- Huneš, R. (2008). *Hospic – sociální fenomén moderní společnosti* (rigorózní práce). Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžběty.
- Iblová, V. (2009). Když se řekne paliativní péče [on-line]. Dostupnost 23. 5. 2017 z <https://vztahy-v-rodine.zdrave.cz/zivot-v-dome-smutku-aneb-pece-o-cloveka-s-nevylecitelnou-chorobou/>
- IFSW (2014): Global Definition of the Social Work Profession [on-line]. Dostupné 7. 4. 2017 z <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>
- Kalvach, Z. a kol. (2010). *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů.

- Kristjansonová, L., Hudson, P., Oldhamová, L. (2005). Práce s příbuznými. In: O'Connor, M., Aranda, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů* (s. 220–229). Praha: Grada Publishing.
- Kurucová, R. (2016). *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing.
- Küng, H. (2006). *Věčný život*. Praha: Vyšehrad.
- Marková, M. (2017). I závěr života může být krásný [on-line]. Dostupné 5. 5. 2017 z http://www.hospiclitomerice.cz/_d/01/art/5plus2-4.pdf
- MZČR (2017): Vláda schválila legislativní zakotvení hospiců do českých norem [on-line]. Dostupnost 9. 4. 2017 z http://www.mzcr.cz/dokumenty/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem_13605_3692_1.html
- Orstein, K. a kol. (2009). Understanding and Improving the Burden and Unmet Needs of Informal Caregivers of Homebound Patients Enrolled in a Home-Based primary Care Program. *Journal of Applied Gerontology*, 28(4), s. 482-503.
- O'Connor, M., Aranda S. a kol. (2005). *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing.
- Payneová, S., Seymourová, J. (2007) Přehled. In: Payneová, S., Seymourová, J., Ingletonová, Ch. (Eds.), *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- Peřina, J. (2016): Historie paliativní péče [on-line]. Dostupné 4. 4. 2017 z <http://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
- Scott, G. (2001). A study of family carers of people with a life-threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 7, č. 7, s. 323-330.
- Schrenková, V. (2017): Ministerstvo zdravotnictví: Peníze pro hospice už příští rok [on-line]. Dostupnost 8. 4. 2017 z <http://www.hospice.cz/2017/04/penize-pro-hospice-uz-pristi-rok/>
- Sláma, O., Vorlíček, J. (2011). Základní principy paliativní péče. In: Sláma, O., Kabelka L., Vorlíček, J. (Eds.), *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén.
- Sopóci, J. (2009). *Základy sociologie*. Bratislava: SPN – Mladá léta.

Svatošová, M. (2010). Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In: Matoušek, O., Kodymová, P., Koláčková, J. (Eds.). *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi* (s. 195–210). 2. vyd. Praha: Portál.

Svatošová, M. (2011). *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.

STEMMARK (2013): Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II. Závěrečná zpráva [on-line]. Dostupné 25. 3. 2017 z <http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

Student, J-Ch., Mühlum, A., Student U. (2006). *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H & H Vyšehradská, s.r.o.

Špínková, M. (2011). Na cestách domů aneb je možné dobré umírání? [on-line]. Dostupnost 1. 1. 2014 z [http://www.cestadomu.cz/cz/detail-fotogalerie/na-cestach-domu.html#lightbox\[192\]/1/](http://www.cestadomu.cz/cz/detail-fotogalerie/na-cestach-domu.html#lightbox[192]/1/)

Špínková, M., Špínka Š. (2004). *Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů.

Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K., Vodáčková, D. (2015). *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Nakladatelství Karolinum.

Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti.

Vorlíček, J. (2004). Úvod do problematiky paliativní medicíny. In: Vorlíček J., Zdeněk A. a Pospíšilová Y. (Eds.), *Paliativní medicína* (s. 19-28). 2. přepr. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing.

Seznam grafů

Graf 1	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 1.....	35
Graf 2	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 1.....	35
Graf 3	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 2.....	36
Graf 4	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 2.....	36
Graf 5	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 3.....	37
Graf 6	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 3.....	37
Graf 7	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 4.....	38
Graf 8	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 4.....	38
Graf 9	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 5.....	39
Graf 10	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 5.....	39
Graf 11	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 6.....	40
Graf 12	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 6.....	40
Graf 13	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 7.....	41
Graf 14	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 7.....	41
Graf 15	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 8.....	42
Graf 16	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 8.....	42
Graf 17	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 9.....	43
Graf 18	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 9.....	43
Graf 19	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 10.....	44
Graf 20	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 10.....	44
Graf 21	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 11.....	45
Graf 22	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 11.....	45
Graf 23	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 12.....	46
Graf 24	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 12.....	46
Graf 25	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 13.....	47
Graf 26	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 13.....	47
Graf 27	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 14.....	48
Graf 28	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 14.....	48
Graf 29	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 15.....	49
Graf 30	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 15.....	49
Graf 31	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 16.....	50
Graf 32	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 16.....	50

Graf 33	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 17.....	51
Graf 34	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 17.....	51
Graf 35	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 18.....	52
Graf 36	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 18.....	52
Graf 37	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 19.....	53
Graf 38	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 19.....	53
Graf 39	Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v položce 20.....	54
Graf 40	Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v položce 20.....	54

Seznam tabulek

Tab 1. Sociodemografická charakteristika souboru	
Tab 2. Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 1 – Základní informace.....	55
Tab 3. Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 1 – Základní informace.....	55
Tab 4. Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 2 – Informace o léčbě a péči.....	56
Tab 5. Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 2 – Informace o léčbě a péči.....	57
Tab 6. Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 3 – Podpora.....	57
Tab 7. Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 3 – Podpora.....	58
Tab 8. Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 4 – Komfort pacienta.....	58
Tab 9. Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doméně 4 – Komfort pacienta	59
Tab 10. Hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků v doménách FIN dotazníku.....	59
Tab 11. Hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků v doménách FIN dotazníku.....	60
Tab 12. Celkové hodnocení důležitosti potřeb rodinných příslušníků.....	61
Tab 13. Celkové hodnocení naplněnosti potřeb rodinných příslušníků.....	63
Tab 14. Celkové hodnocení důležitosti a naplněnosti potřeb rodinných příslušníků.....	64
Tab 15. Porovnání hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči.....	79
Tab 16. Porovnání jednotlivých položek hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči.....	80

Seznam příloh

Příloha 1 – Porovnání hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči.....	79
Příloha 2 – Porovnání jednotlivých položek hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči.....	80
Příloha 3 – Dotazník FIN - Měření potřeb rodinných příslušníků.....	81-82

Příloha 1

Tabulka 15 - Porovnání hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči

Nástroj	Položky a domény	Formát odpovědí	Proveditelnost	Vnitřní konzistence
HCS-CF, 1984 (14)	42 položek, 2 domény (spokojenost s péčí a preference péče)	5bodová škála	vytvořeno pro výzkum během péče o pacienta i po jeho smrti, pro onkologicky i chronicky nemocné	$\alpha=0,85$ subškály $\alpha=0,53-85$
FNA, 1986 (24)	53 položek, 3 domény (kognitivní, emocionální, fyzická)	4bodová škála důležitosti potřeb	vytvořeno pro rodiny onkologických pacientů	--
NSS, 1991 (2)	20 položek, 2 oblasti (cítit potřebu a saturace)	5 úrovní souhlasu s každým tvrzením	vytvořeno pro výzkum a pro hodnocení terminální péče délka vyplnění: < 15min	$\alpha=0,84$ škála 1 $\alpha=0,74$ škála 2 $\alpha=0,84$
HCNS, 1992 (6)	90 položek, 6 domén (informace, domácnost, péče o pacienta, osobní, duchovní, psychologické potřeby)	7bodová škála saturace: 7bodová škála	vytvořeno pro výzkum i klinickou praxi délka vyplnění: 30 min, vytvořena také verze pro rodiny pacientů s HIV	$\alpha=0,93$ domény $\alpha=0,88-0,86$
CNS, 1992 (11)	90 položek, 6 domén (osobní péče, management aktivit, zdravotní péče, práce, osobní vztahy, peníze)	10bodová škála saturace: naplněna-nenaplněna	vytvořeno pro výzkum délka vyplnění: 30 min	$\alpha=0,80$
FENQ, 1992 (13)	45 položek, 3 domény (péče o pacienta, osobní pohoda, zdraví a lidské zdroje)	5bodová škála	určeno pro rodinné pečovatele pečující o dospělé s disabilitou délka vyplnění: 20 min	$\alpha=0,98$ domény $\alpha=0,86-0,98$
FAMCARE, 1993 (8)	20 položek, 4 domény (informace, dostupnost péče, psychosociální péče, péče o pacienta)	5bodová škála spokojenosti	vytvořeno pro výzkum, používá se i v klinické praxi délka vyplnění: 20 min	$\alpha=0,93$ subškály $\alpha=0,61-0,88$
CWBS, 1995 (23)	45 položek, 2 hlavní domény (základní potřeby a aktivity denního života)	neuveďeno	určeno pro sociální pracovníky délka vyplnění: 20 min	$\alpha=0,94$ domény $\alpha=0,73-0,88$
FNQ, 1997 (18)	37 položek, 6 domén (informace, emoční podpora, profesionální podpora, instrumentální opora, komunitní podpora, péče o pacienta)	4bodová škála důležitosti 3bodová škála saturace potřeby	vytvořeno pro výzkum i klinickou praxi, určeno pro rodiny pacienta s nádorem nebo traumatickým poškozením mozku	$\alpha=0,89$ domény $\alpha=0,78-0,89$
FIN, 1995 (9)	20 položek, 1 doména	10bodová škála naplněnost: naplněna - částečně - nenaplněna	vytvořeno pro klinickou praxi i výzkum délka vyplnění: 15 min	$\alpha=0,83$
FIN-H, 1998 (7)	30 položek, 5 domén (komunikace, rodinné vztahy, specifika péče, manželská účast, potřeby chirurgické péče)	10bodová škála naplněnost: naplněna- částečně-nenaplněna	vytvořeno pro zjišťování potřeb mužů žen s nádorem prsu délka vyplnění: 30 min	$\alpha=0,90-0,93$

HCS-CF - Home Care Study - Caretaker Form, FNA - Family Needs Assessment, NSS - Need Satisfaction Scale, HCNS - Home Caregiver Need Survey, CNS - Caregiver Needs Scale, FENQ - Family Education Needs Questionnaire, FAMCARE - Family Care Scale, CWBS - Caregiver Well-being Scale, FNQ - Family Needs Questionnaire, FIN - Family Inventory of Needs, FIN-H - Family Inventory of Needs-Husband

Pro hodnocení vnitřní konzistence škál je považován Cronbachův alfa koeficient $\alpha > 0,70$ jako vyhovující a $\alpha > 0,80$ jako dobrý.

zdroj: Bužgová, R., Sikorová, L., Kozáková, R., Jarošová, D. (2013). Porovnání hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči. *Praktický lékař*, 93, č. 3, s. 105-109.

Příloha 2

Tabulka 16 - Porovnání jednotlivých položek hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči

	CNS	FAM CARE	HCS-CF	HCNS	NSS	FIN	CWBS	FNQ
Potřeby související s pacientovým komfortem								
bolest pacienta	+	+	++	+	+	-	-	+
ostatní symptomy	+	-	-	+	+	+	-	+
aktivity denního života (IADL)	++++	-	-	+++	-	+	-	+
hodnocení potřeb	-	-	-	+	+	-	-	-
Potřeby související s kvalitou života								
sociální pohoda	++++	-	-	++++	++	-	++++	++++
psychologická pohoda	++	-	-	+++	++	+	++++	+++
spirituální pohoda	++	-	-	++	-	+	-	-
finance/práce	+++	-	-	++	-	-	++	+
podpora zdraví	++	-	-	++	-	+	++	+
Potřeby informací								
mít informace	+++	+++	+	++++	++	++++	-	++++
pečovatelské dovednosti	++++	+	-	+++	+	+	-	-
účast na rozhodování	+	+	+++	-	-		-	-
praktické potřeby								
osobní potřeby	++	-	-	+++	-	+	-	-
Poskytovaná péče								
kvalita péče – efektivnost, dostupnost, čas, spolupráce se zdravotníky	++++	++++	++++	+	+	++	+	+
zátěž pečovatele	-	+	+	-	-	-	-	-
kontinuita péče	-	-	++	-	-	-	-	-
celková spokojenost s péčí	++	-	++	++	+	-	-	-
emocionální podpora								
podpora svépomoci	+	-	-	-	-	-	-	-
podpora rodiny	+++	+	-	+	++	+	+	+

Vysvětlivky viz tabulka 1; + 1-2 otázky, ++ 3-5 otázek, +++ 6-10 otázek, ++++ nad 10

zdroj: Bužgová, R., Sikorová, L., Kozáková, R., Jarošová, D. (2013). Porovnání hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků v paliativní péči. *Praktický lékař*, 93, č. 3, s. 105-109.

Příloha 3

Dotazník FIN - Měření potřeb rodinných příslušníků

Níže je uveden seznam potřeb, které byly zaznamenány členy rodiny pacientů s nevyлéčitelným onemocněním. Prosím ohodnoťte, jak je pro vás každá položka důležitá, a to body od 0 do 5 podle vaší současné situace. Pokud pro vás daná položka není vůbec důležitá, ohodnoťte ji 0 body, pokud je pro vás velmi důležitá, tak 5 body. Pokud je to někde mezi, ohodnoťte ji body od 0 do 5 podle toho, jak je pro vás důležitá. U položek, které jste označili jako důležitou nebo velmi důležitou (tedy čísla 4 nebo 5) uveďte, zda cítíte tuto potřebu v současné době naplněnou, částečně naplněnou nebo nenaplněnou. První řádek je uveden jako vzor.

Nevyplněné místo ve větě _____ poukazuje na osobu, o kterou se staráte. Neuvádějte prosím žádné jméno, zachovejte anonymitu.

Cítím, že potřebuji:	Hodnocení: nedůležitá velmi důležitá 1 2 3 4 5	Cítím, že je tato oblast v současné době: Odpovězte pouze u položek, které jste ohodnotili hodnotou 4 a 5.
VZOR: <i>1. Dostat na své otázky upřímné odpovědi.</i>	1 2 3 4 5	naplněna – <input checked="" type="radio"/> částečně – nenaplněna
1. Dostat na své otázky upřímné odpovědi.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
2. Znat konkrétní údaje týkající se prognózy _____.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
3. Mít pocit, že odborníci se o _____ starají dobře.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
4. Být informován o změnách ve zdravotním stavu _____.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna
5. Vědět přesně, co _____ podstupuje.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně – nenaplněna
6. Vědět, jaké léčby se _____ dostává.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně – nenaplněna
7. Dostat vysvětlení, která jsou srozumitelná.	1 2 3 4 5	naplněna – částečně - nenaplněna

Cítím, že potřebuji:	Hodnocení:					Cítím, že je tato oblast v současné době: Odpovězte pouze u položek, které jste ohodnotili hodnotou 4 a 5.
	nedůležité 1	2	3	4	velmi důležité 5	
8. Být informován o změnách v plánu léčby (péče) v okamžiku, kdy k nim dochází.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
9. Cítit, že existuje naděje.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
10. Být ujistěn/a, že se _____ dostává té nejlepší možné péče.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
11. Znat příznaky, které může léčba či nemoc způsobit.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
12. Vědět, kdy se dá očekávat výskyt příznaků.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
13. Znat pravděpodobný výsledek _____ nemoci.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
14. Vědět, proč se pro _____ dělá to či ono.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
15. Znat jména zdravotníků, kteří jsou zapojeni do péče o _____.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
16. Mít informace o tom, co udělat doma pro _____.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
17. Mít pocit přijetí ze strany zdravotnického personálu.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
18. Pomoci s péčí o _____.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
19. Mít někoho, kdo by se zajímal o mé zdraví.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna
20. Být informován o lidech, kteří by pomohli s problémy.	1	2	3	4	5	naplněna – částečně – nenaplněna

Děkujeme za Váš čas a ochotu!