

Univerzita Palackého v Olomouci

Pedagogická fakulta

Bakalářská práce

2019

Věra Krumpolcová

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

Katedra antropologie a zdravotní péče

## **Bakalářská práce**

Věra Krumpolcová

Přírodopis a výchova ke zdraví se zaměřením na vzdělávání

Podpora zdraví rodinných příslušníků v paliativní péči  
-zkušenosti laických pečovateli

Olomouc 2019

vedoucí práce: doc. PhDr. Jana Marečková. Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila pouze uvedenou literaturu a zdroje.

V Olomouci, dne

---

Věra Krumpolcová

Ráda bych poděkovala především své vedoucí doc. PhDr. Janě Marečkové, Ph.D. za její cenné rady, věcné připomínky, trpělivost a vstřícnost při konzultacích a vypracování bakalářské práce. Další poděkování směřuje respondentkám, které mi s ochotou poskytly odpovědi na mé otázky.

# Obsah

Úvod.....	6
Cíle práce .....	7
1 TEORETICKÉ POZNATKY.....	8
1.1 Informace o podpoře zdraví a kvalitě života .....	10
1.2 Rodina v péči o nevléčitelně nemocné .....	11
1.2.1 Zátěž pečovateli.....	12
1.3 Získané informace o paliativní péči .....	14
1.3.1 Definice obecné paliativní péče .....	16
1.3.2 Definice specializované paliativní péče .....	16
1.4 Zvládání poslední cesty života a fáze vyrovnání .....	18
1.5 Fáze umírání.....	20
1.6 Péče o pozůstalé.....	24
2 PRAKTICKÁ ČÁST.....	25
2.1 Metodika .....	25
3 Výsledky a diskuze .....	29
3.1 Kategorie.....	29
3.2 Metodika řešerší.....	36
4 Závěr .....	38
5 Referenční seznam .....	41
6 Seznam příloh .....	45

## Úvod

Paliativní péče v domácím prostředí se postupem času stále dostává do popředí. Mnozí z nás chtějí pro své blízké umožnit jejich poslední chvíle života v přirozeném domácím prostředí v okolí rodiny. Umírání je nedělitelnou a přirozenou součástí lidského života, i přesto pro rodinu nastává období smutku, strachu a beznaděje. Doprovázet své blízké na poslední cestě života pro členy rodiny a přátele znamená velkou fyzickou, psychickou a emocionální zátěž. Téma bakalářské práce bylo inspirováno mou osobní zkušeností, kdy jsme se s rodinou starali o člena rodiny. Ten trpěl pokročilým nádorovým onemocněním a jeho jediné přání bylo poslední chvíle života strávit se svými blízkými ve svém rodném domě. Jeho přání bylo naplněno díky mobilnímu týmu, který nám napomáhal s denní rutinou. Svého dědečka jsme doprovázeli v těžkých situacích až do poslední chvíle. Smrt pro nás znamenala jeho vysvobození po těžkém boji s nemocí.

Avšak každá rodina se nemůže starat o člověka s pokročilým chronickým onemocněním v jejich domácím prostředí, ať už kvůli finančním prostředkům, pracovnímu vytížení, nedostatečnému prostoru v bytě nebo také kvůli odmítání péče o umírajícího z důvodu strachu a beznaděje. Proto existují různá hospicová centra umožňující pobyt klientům a zkvalitnění jejich života.

Tato bakalářská práce se zabývá tématem podporou zdraví rodinných příslušníků v paliativní péči – zkušenosti laických pečovatелů. Teoretická část bude zaměřena na podporu zdraví a kvalitu života pečovatелů. Hlavním tématem je rodina v péči o nevléčitelně nemocné a její psychická či fyzická zátěž. Další část bude zaměřena na paliativní péči a její rozdělení, zvládání poslední cesty života a proces umírání. V neposlední řadě v teoretické části zmíníme péči o pozůstalé a období truchlení, které nastává po smrti člena rodiny.

Praktická část bakalářské práce vyplývá z teoretických poznatků a hlavním cílem bude zjistit zkušenosti laických pečovatелů s podporou svého zdraví v období paliativní péče o člena rodiny. Budeme zkoumat, jak péče o nemocné ovlivňuje fyzické a psychické zdraví, osobní život a mezilidské vztahy rodinných příslušníků.

## Cíle práce

Hlavním cílem bylo zjistit zkušenosti laických pečovatелů s podporou svého zdraví v období paliativní péče o člena rodiny. Hlavní cíl byl doplněn dílčími cíli.

Dílčí cíle:

1. Zjistit názory respondentů, zda zaznamenali změny v psychickém stavu při péči o člena rodiny.
2. Zjistit názory respondentů, zda zaznamenali fyzické změny na těla.
3. Zjistit zkušenosti respondentů v soukromém životě.
4. Zjistit názory respondentů, zda zaznamenali změny v ohledu spirituálního.
5. Zjistit názory a zkušenosti respondentů, jak řešili tyto situace.
6. Zjistit názory respondentů, zda měli ve své blízkosti někoho, kdo jim napomáhal v této situaci.
7. Zjistit zkušenosti respondentů, jak pečovat o své zdraví.
8. Zjistit, jak dlouho rodinní příbuzní pečují/pečovali o člena rodiny.

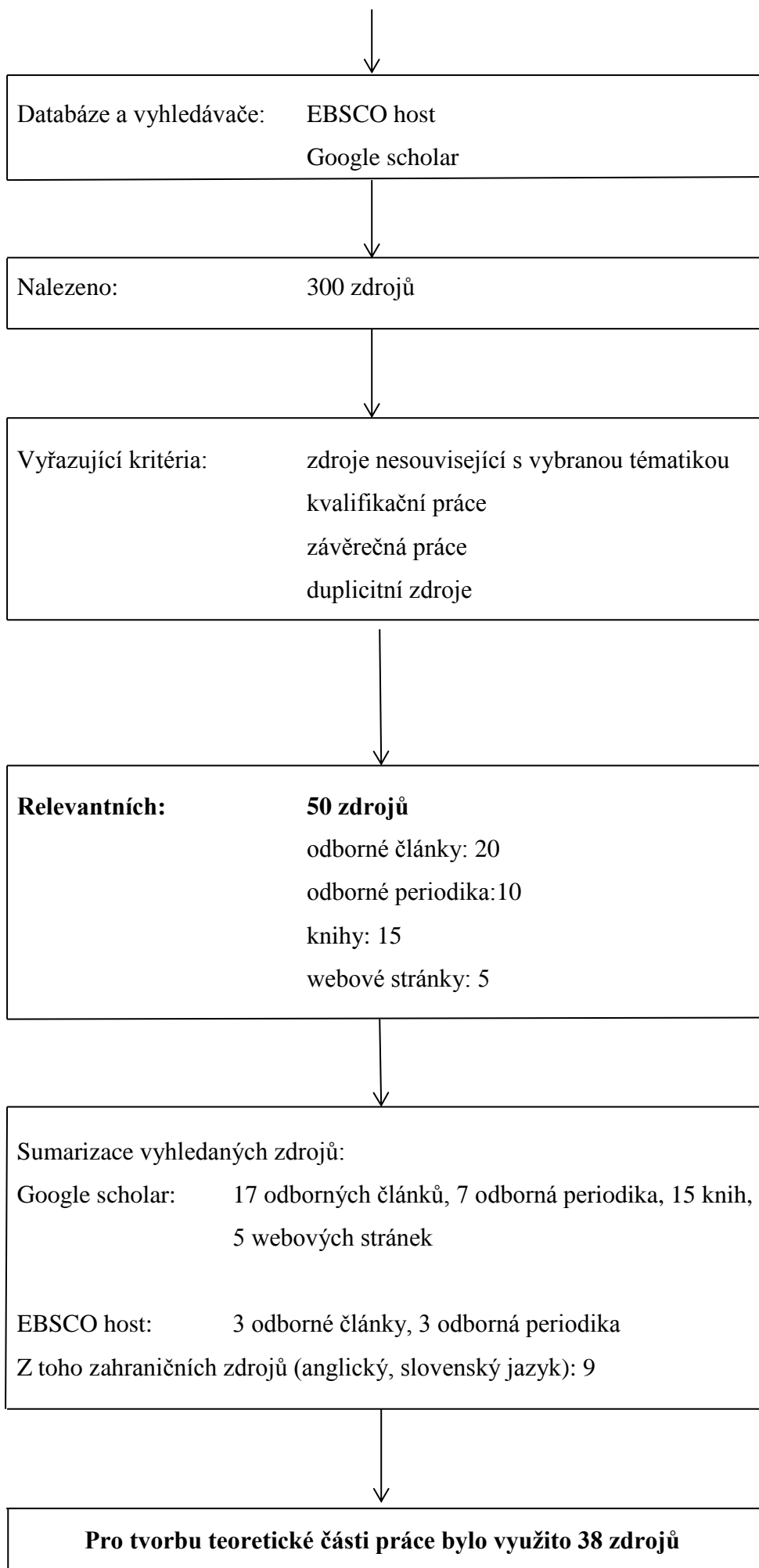
# 1 TEORETICKÉ POZNATKY

Před zpracováním získaných teoretických poznatků byla provedena široká literární rešerše, pro kterou byly uplatněny tzv. mapující rešeršní otázky a strukturované vyhledávání v elektronických zdrojích Google scholar a EBSCO host. Rešerše byla provedena v dubnu 2019 a popis klíčových slov je uveden obrázkem č. 1.

**Obrázek č. 1: Souhrn postupu rešerši**

<b>Vyhledávací kritéria:</b>	
Klíčová slova v češtině:	podpora zdraví kvalita života rodina paliativní péče zkušenosti pečovatелů zátěž pečovatелů vyrovnání s nemocí fáze umírání truchlení
Klíčová slova v angličtině:	health support of promotion paliative patients family members
Zařazující kritéria:	knihy odborné články odborné periodika ověřené webové stránky
Jazyk omezen na:	čeština, slovenský, anglický
Období:	2005-2019





## 1.1 Informace o podpoře zdraví a kvalitě života

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) zdraví je: „*Stav úplného tělesného, duševního a sociálního blaha nejen jako nepřítomnost nemoci nebo vady*“. Z toho vyplývá, že měření zdravotního stavu a účinků zdravotní péče musí zahrnovat nejen znaky změn četnosti a závažnosti onemocnění, ale i odhad pohody, což lze posoudit měřením zlepšení kvality života souvisejícího s léčbou zdravotní péče. Existují účinné způsoby měření četnosti a závažnosti onemocnění, pokud se nejedná o měření kvality života. WHO proto s pomocí 15 spolupracujících center po celém světě vyvinuly dva nástroje pro měření kvality života (WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF), které lze použít v různých kulturních prostředích a zároveň umožňují výsledky srovnávající různé populace a země. Tyto nástroje mají mnoho využití, včetně použití v lékařské praxi a výzkumu. (World Health Organization, 2019).

Podle autorů Machové, Kubátové a kol. (2015, s. 12-15) každý člověk má individuální přístup ke zdraví, má určité názory na život a co sebou život přináší. Důležitým faktorem na podporu zdraví je prostředí, ve kterém si jedinec vytváří názory na život. Člověk ve svém životě překonává spoustu překážek a problémů, snaží se je správně vyřešit. Výsledkem poté je pocit radosti, naplnění cílů, důležitou podmínkou je však podpora zdraví.

Důležitým faktorem pro péči o zdraví je podpora zdraví a prevence nemoci. Dochází k posílení plné tělesné, mentální a sociální pohody a také k snížení vzniku nemoci. Péče o zdraví nezahrnuje pouze materiální a ekonomické prostředky zdravotnických služeb, ale také důležitou roli hraje styl života lidí a celá společnost, která utváří ekonomické a sociální podmínky pro zdraví. Jednotlivci podporují zdraví svým životním stylem a péčí o prostředí, ve kterém žijí. A společnost podporuje zdraví vytvořením příležitostí pro sportování a aktivní styl života, podporuje vzdělávání k rozvoji informací o zdraví, dále vytváří vhodné pracovní podmínky a chrání zdravé životní prostředí. Ochrana zdraví závisí na podpoře zdraví v politickém, ekonomickém, technologickém a výchovném ohledu, které podporují aktivní styl života a zdravý vývoj pro novou generaci. S podporou zdraví úzce souvisí prevence nemoci, jejím úkolem je předcházet nemocem. Prevenci dělíme na primární, sekundární a terciární.

## 1.2 Rodina v péči o nevléčitelné nemocné

Sopóci (2009, s. 135) definuje rodinu jako společenskou skupinu, která zahrnuje dvě a více osob pobývajících společně v jedné domácnosti. Tyto vztahy jsou spojeny manželskými, pokrevními nebo adoptivními svazky.

Rodina je nejstarší základní sociální skupina, která funguje ve společnosti jako celek. První věda, která se zajímala o rodinu jako základ lidské společnosti, se nazývá sociologie. Sociologie zahrnuje spoustu definic rodiny, avšak většinou chápeme rodinu jako soužití rodičů a dětí. Hlavní důraz klade na manželství, pokrevní nebo adoptivní vztahy. Rodina utváří osobnosti člověka, ovlivňuje lidské zkušenosti a ve výchově zastupuje prioritní a nenahraditelnou úlohu. Vytváří pro děti model fungování rodiny, avšak tento model rodiny může být ovlivněn okolním prostředím. Důležitým faktorem funkční rodiny je podpora zdraví a kvality života. Rodina uplatňuje 5 základních funkcí. Jako první biologická funkce rodiny má historicky nejdůležitější zastoupení, neboť zajišťuje reprodukci společnosti kvůli sexuálnímu chování lidí (Kurucová, 2016, s. 10-11).

Ekonomická funkce rodiny má důležitou vlastnost a to zajištění základních životních potřeb a také klade důraz na podporu zdraví jedinců. Možný (2006, s. 296) je toho názoru: „*Poruchy této funkce se projevují v hmotném nedostatku a neschopnosti rodiny zajistit základní životní potřeby jejich členů, což je v současnosti důsledkem nezaměstnanosti, zvyšování životních nákladů a jiných negativních důsledků transformačních procesů*“.

Podle Kurucová (2016, s. 12-13) další je výchovná funkce, která poskytuje výchovný proces. Výchova je považována za důležitou funkci rodiny, neboť utváří hodnoty, postoje, základy etického chování a životního stylu jedince. Dále poskytuje dítěti prostředí pro jeho psychický vývoj, začlenění do společnosti a také formuluje jeho model chování.

Společnost zdůrazňuje emocionální funkci, jelikož kladné citové zázemí v rodině je důležité pro emocionální vývoj dítěte. Rodina poskytuje dítěti lásku, pocit bezpečí. Pokud tato emocionální funkce v rodině chybí, nastává u dítěte frustrace a ztráta emocí.

Nakonec je funkce ochranná, která spočívá v ochraně zdraví dětí. Rodina poskytuje dětem a ostatním členům rodiny ochranu a emocionální oporu, tělesný, psychický a spirituální rozvoj osobnosti. Důležitým faktorem této funkce je rodičovský vzor. Rodina utváří základ pro posílení imunity dítěte kvůli působení okolních faktorů. Pro rodiny, které se starají o umírající blízké je nejdůležitější emocionální a ochranná funkce

### **1.2.1 Zátěž pečovatelů**

Pečovatele obecně označujeme, jako jednu osobu starající se o nevléčitelně nemocného člověka. V úvaze Evropské charty pro rodinné pečovatele (2007) chápeme pečovatele jako neprofesionální osobu poskytující primární pomoc při denní rutině zcela závislé osobě. Laický pečovatel, který je členem rodiny nemocného poskytuje péči člověku s pokročilým chronickým onemocněním většinou na úkor svého fyzického i psychického zdravotního stavu (Tabáková, Zeleníková, Kolegárová, 2011, s. 28).

Kuručová (2016, s. 15) popisuje, že na základě článků, publikovaných časopisů o ošetrovatelském výzkumu pečující o lidi s nevléčitelnou nemocí v letech 1980-1998, bylo zjištěno, že nebyla projevována dostatečná podpora rodin starajících se o umírající. Na základě získaných výsledků, je důležité rodinám poskytnout psychosociální a duchovní oporu, které se starají o umírající v domácím prostředí. Každodenní péče o člověka s pokročilým chronickým onemocněním je pro pečovatele velice psychicky, ale i fyzicky náročné a vyžaduje velkou odpovědnost. Diagnóza pokročilého onemocnění blízkého člověka může narušit přirozené fungování rodiny, a tím s nežádoucími účinky ovlivnit kvalitu života.

Podle Juřenové (2005) rodina aktivně starající se o umírajícího člověka může plnit funkci ochrannou, avšak pacient by si neměl v této funkci příliš uvědomovat jeho závislost na druhých. Další funkci, kterou pečující vykonávají, může být preventivní funkce. Důležitým faktorem je zabránit komplikacím nebo zhoršení stavu pacienta. Nejvýznamnější poslání, které poskytují rodinní příslušníci, se nazývá funkce podpůrná. Umožňují psychickou, ale i fyzickou podporu a pomoc v těžkých situacích nemocného. Aby těžce nemocný svoje poslední chvíle trávil doma a jeho potřeby byly naplněny, musí rodina a rodinní příbuzní úzce spolupracovat se zdravotním personálem. Funkční rodinu označujeme jako rodinu, která se chce o svého nemocného člena rodiny starat a

jejich vzájemný vztah, mezi sebou je dobrý. Dále tato funkční rodina může nemocnému poskytnout podpůrnou, ochrannou a preventivní funkci.

Přetížení pečovatele je ošetrovatelský problém, který nastává po dlouhodobé péči o blízkou osobu. Dlouhodobá paliativní péče o člověka s nevléčitelnou nemocí pro rodinu znamená velmi často velkou psychickou zátěž. Psychická zátěž je vztah mezi požadavky na působení člověka. Zátěž vyvolávají různé emocionální nálady (Kolegarová, Zeleníková 2011, s. 283).

Sheardové (2011, s. 13-14) je toho názoru, že kvalita života rodinných příslušníků v roli pečovatelů souvisí s délkou pobytu blízkého člověka s pokročilým chronickým onemocněním v domácím prostředí. Ovlivňuje rodinu po psychické stránce, zdravotní i ekonomické. Pro pečovatele jsou stresující zejména situace, které jsou vyvolány onemocněním pacienta a to zejména agrese, halucinace a nezájem o okolní svět.

Pečovatelé při dlouhodobé péči o svého člena rodiny mají značný negativní fyzický, emocionální, finanční a společenský dopad. Autoři několik studií uvádí, že péče o člověka umírajícího na rakovinu mohou být spojeny s fyzickými problémy, jako je vyčerpání, únava, nespavost, ztráta hmotnosti, vyhoření a celkové zhoršení zdravotního stavu pečovatele. Pro mnohé rodinné pečovatele je jejich péče o umírajícího příbuzného první hlavním kontaktem se smrtí. Při péči v domácím prostředí mohou vzniknout různé psychologické následky pečovatele, včetně deprese, sníženého sebevědomí, pocitu izolace, únavy a úzkosti. Také pečovatelé jsou často negativně ovlivněni sociální zátěží v omezování času, narušení denních rutin, snížených příležitostí pro volnočasové aktivity a ztrátu finančních příjmů (Hudson, 2016, s. 77-78).

Při dlouhodobé a zatěžující práci pod velkým stresem může vzniknout burnout syndrom neboli syndrom vyhoření. Jedná se o vyčerpání fyzických, citových a psychických sil. Člověk v této situaci dochází k závěru, že už dál nemůže. Nejčastěji syndrom vyhoření postihuje pracovníky, kteří se starají o umírající lidi. Člověk postihnutý syndromem vyhoření pociťuje únavu, smutek, pocit zbytečnosti, ztrácí motivaci a veškerou energii. Prevence syndromu vyhoření může být sociální opora, zejména zdravotníku navštěvující rodinu, která pečuje o svého blízkého s nevléčitelnou nemocí (Kupka 2011, s. 87-88).

### 1.3 Získané informace o paliativní péči

Podle světové zdravotnické organizace paliativní péče též označovaná, jako klinická péče o pacienty s nevléčitelnou nemocí v pokročilém nebo terminálním stadiu nemoci znamená zlepšení kvality života umírajících a jejich rodiny. Klade důraz na prevenci a utlumení bolesti a dalších fyzických, psychosociální a duchovních potíží (WHO Definition of Palliative Care, 2015).

Péče o pacienty s těžkou nemocí již existovala před několika staletími v Evropě. V některých klášterech se zakládaly útulky pro zraněné a těžce nemocné lidi. Dříve problematiku umírání a smrti nechávali v pozadí. Lékaři ukončovali léčbu pacientům, kteří měli nevléčitelnou nemoc a umírali. Tvrdili, že umírajícím pacientům nemohou už nijak pomoci. Hospic a paliativní péče potlačovali toto tvrzení a naopak stanovili myšlenku, že bez ohledu stavu a pokročilosti choroby je důležité zlepšit kvalitu života na poslední cestě nemocného. V ČR jsou první zmínky o hospicovou a paliativní péči až po roce 1989. Jako první byl založen hospic Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. Nyní paliativní péče může bezpečně probíhat i v domácím prostředí pod dozorem praktického lékaře (Sláma, 2009, s. 183).

V posledních letech se stává modernější paliativní péče v domácím prostředí. Nedávné studie ukázaly, že paliativní péče v domácím prostředí zlepšuje kvalitu života pacientům, zvyšuje kvalitu péče a má pozitivní hospodářský dopad na zdravotní systém (Rocío, Rojas, González, Carreño, Cárdenas, Gómez, 2017, s. 332).

Grofová uvádí (2009), že mezi nejčastější onemocnění v paliativní péči patří pokročilé nádorové onemocnění. Avšak pacienti mohou mít i jiné nemoci než původu onkologického a to zejména chronické selhání srdce, stařeckou demenci, Parkinsonovu chorobu, roztroušenou sklerózu, chronické selhání ledvin, jaterní cirhózu, pacienti nacházející se ve vegetativním stavu neboli s poruchou vědomí a v konečném stádiu AIDS.

Podle Zemanové (2008, s. 249) onkologické onemocnění je těžkou situací nejen pro pacienty s nádorovým onemocněním, ale také pro jejich rodinu a blízké. Nemocný a jeho rodina bude prožívat v dalším období změny, které s nemocí přicházejí. Pojem rakovina u mnohých lidí vyvolá pocit strachu ze smrti a těžkého dlouhodobého umírání.

Existuje spousta neoncologických onemocnění, které poškozují organismus a mohou být ukončeny smrtí, avšak rakovina má téměř tajemný rozsah.

Dle Kabelky a Havlénové (2009) pokročilé chronické srdeční selhání patří mezi nejčastější příčinu smrti neoncologického onemocnění. Hlavní roli zde hraje ateroskleróza a její komplikace, které vedou ke vzniku spousty onemocnění a to např. infarktu myokardu. Počet jedinců trpící srdečním selháním udává 300 000 nemocných v České republice, zejména s výrazným nárůstem ve vyšších věkových skupinách. Velmi častá je akutní péče o nemocné a vzácně se objevuje paliativní péče v pokročilém stavu pacienta. Chronické srdeční selhání má horší průběh nemoci než některá nádorová onemocnění. V terminálním stavu chronického srdečního selhání u pacientů je paliativní péče nezbytnou součástí léčby.

Jako druhou nejčastější příčinou smrti neoncologického původu podle MUDr. Hromady (2010) je označována cévní mozková příhoda, tj. asi 11%. Ročně v České republice postihne cévní mozkovou příhodou asi 40 000 lidí. Polovina z toho dle počtu pacientů je léčena na neurologickém oddělení. Mezi akutní cévní mozkovou příhodou je 20 % pacientů, u kterých vzniklo mozkové krvácení a u 80 % pacientů dochází k poruše uzávěru mozkové tepny neboli k ischemické mozkové příhodě.

Grofová (2009, s. 276) popisuje, že péče o pacienta může probíhat několik dnů, týdnů, měsíců ale i několik roků. Jedná se o dlouhodobou péči s psychickou podporou na konci života. Nejdůležitější je zajistit člověku v paliativní péči základní potřeby a jeho důstojný odchod. Mezi základní potřeby patří dostatečný přísun tekutin, správná výživa, dodržování hygieny a poskytnutí fyzické i psychické podpory nemocnému. Hlavním cílem paliativní péči je tlumení bolesti, zachování důstojnosti, udržovat kvalitu života a zajistit duševní i fyzickou pohodu.

Pacienti nacházející se v paliativní péči se mohou dožít delšího života než pacienti v běžné léčebné péči. Tyto fakta potvrdily výsledky studii u onkologických i neoncologických pacientů. Hlavním důvodem je odmítání léčebných metod, jako je chemoterapie nebo radioterapie, které vyčerpávají celkový organismus umírajícího pacienta. (Loučka a Houska, 2015)

Paliativní péče nabízí také pomocnou ruku blízké rodině a přátelům umírajících a napomáhá jim v období smutku. (Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka, 2011, s. 4)Pacient

s nevléčitelnou nemocí potřebuje kolem sebe svou nejbližší rodinu, která mu poskytuje podporu, pomáhá k naplnění posledních přání a pečuje o jeho psychický stav. (Grofová, 2009, s. 276)

Pro příbuzné a přátelé umírajícího, nastává období smutku, strachu a nejistoty. Avšak umírání a smrt je přirozenou součástí lidského života. Každý člověk se nachází na vlastní cestě umírání, probíhá u něj individuálně. Je důležité poskytnout umírajícímu čas pro pochopení jeho poslední chvíle života, i když pro jeho rodinu je to velice bolestné, protože by si přáli pro něj jiný a lehčí průběh. Je to jeho umírání, jeho cesta, kterou si vybral, a proto by rodina měla přijmout jeho rozhodnutí a poskytnout mu důstojný odchod (Špinková, 2016 s. 3).

### **1.3.1 Definice obecné paliativní péče**

Obecnou paliativní péči vykonávají zdravotníci a pracovníci v sociálních službách, kteří poskytují kvalitní klinickou a sociální péči o pacienty s nevléčitelnou nemocí. Pro zdravotníky a pracovníky v sociálních službách je poskytování péče denní rutinou. Jejímž úkolem je tlumení bolesti umírajícího, komunikace s rodinou a zajištění šetrné péče pokročilého onemocnění. Všichni zdravotníci ve své odborné profesi by měli zastat tuto péči, přicházející do kontaktu s pacienty trpící nemocí těžce ohrožující na životě.

Důležité faktory v paliativní péči jsou kvalitní komunikace o stavu choroby, cílech a míry léčby. Specializace zdravotníku v ambulantním a lůžkovém oddělení při léčbě bolesti a dalších provázejících symptomů. Dostupnost psychologické pomoci a poradenství poskytované umírajícím pacientům. Umožnit duchovní péči. Dostupnost k lékům, zdravotnickým pomůckám a poskytnout kvalitní vybavení nemocničního pokoje pro aktuální potřeby pacienta.

### **1.3.2 Definice specializované paliativní péče**

Péči poskytují odborní zdravotníci specializovaní na paliativní péči. Specializovanou paliativní péči poskytují odborníci především pacientům s nevléčitelnou nemocí, ale i jejich blízkým rodinám a přátelům. Mezi specializované odborníky zahrnujeme lékaře, zdravotní sestry, sociálního zdravotníka, psychologa, fyzioterapeuta a pastora. (Sláma, 2012, s. 10-12)



### ***Lůžkový hospic***

Je určen pro pacienty, kteří potřebují celodenní péči a nemohou či nechtějí být v domácím prostředí. Odborný tým nabízí kvalitní paliativní péči a snaží se vytvořit pro pacienta jeho přirozené domácí prostředí k utěšení jeho psychického stavu. Jejich úkolem je poskytnout odbornou pomoc a podporu rodinným příslušníkům a přátelům umírajícího, kteří mají povolené návštěvní hodiny v kterémkoli čase a mohou se svými blízkými strávit poslední chvíle společně. (Vaněk, 2014)

Lidé se sami a dobrovolně rozhodují, zda chtějí zůstat do konce svého života v hospici. Pro poskytnutí kvalitní péče jsou využívány speciální pomůcky, které v ostatních zdravotnických zařízeních nenajdeme v takové míře ani v takovém dobrém a účelném stavu. Lůžkový hospic poskytuje 25 a 35 lůžek. Lůžka jsou snadně elektronicky ovládána, mohou si sami pacienti nastavovat polohu postele, která mu co nejvíce vyhovuje a je pro něj pohodlná.

V hospici probíhají lékařské vizity stejně, jako v nemocnici. Avšak režim dne si rozvrhne pacient dle své potřeby. Nikdy není probuzen, kvůli měření teploty. Může spát, jak dlouho potřebuje. Jí, kdy chce a zda jeho zdravotní stav to umožňuje, může jist na co má chuť. Hygiena se musí dodržovat, avšak pacient si ji rozvrhuje sám. Zdravotnický personál zejména psycholog umožňuje pacientům konzultace nejen přes den, ale i v nočních hodinách. Spousta lidí potřebují probrat své pocity a problémy nebo si jen pouze popovídat.

### ***Ambulantní paliativní péče***

Hegmonová (2010) udává, že ambulantní paliativní péče je určena pro pacienty, kteří trpí chronickými bolestmi několik týdnů, a bolest stále neustupuje. Průměrný počet pacientů léčených pro chronickou bolest v ambulanci představuje pouze 8 % nádorové bolesti a 92 % jsou chronické bolesti neoncologického původu. Nejčastější pacienti v ambulanci, se nacházejí senioři s bolestmi v kloubních oblastech. Také ambulanci navštěvují pacienti s osteoporózou, revmatologickým onemocněním, po operačním zákroku nebo pacienti s neurologickým onemocněním, a to sklerózou.

### ***Mobilní specializovaná paliativní péče***

Domácí péče je určena pro pacienty, kteří se dobrovolně rozhodnou, že chtějí svoje poslední chvíle strávit se svými blízkými ve svém přirozeném domácím prostředí.

Rozdělujeme dva typy domácí péče. 1. Péče v domácím prostředí prováděná laickými pečovateli – *home help*. 2. Profesionální zdravotníci poskytující ošetrovatelskou domácí péči – *home car*. O domácí paliativní péči rozhoduje praktický lékař, který klade důraz na zdravotní stav pacienta poskytující péči i mimo nemocniční zařízení. Rodina a blízcí příbuzní se podílí a rozhodují o péči nemocného v domácím prostředí. Úzce spolupracují s lékařem, se specializovanými lékaři, zdravotními a ošetřujícími pracovníky vytvářející mobilní paliativní tým. (Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka, 2011, s.).

Mobilní paliativní tým je dostupný 24 hodin denně pro pacienta a jeho rodinu. Tým navštěvuje pacienta v pravidelných intervalech případně dle potřeby a napomáhá spolu s jeho rodinnou k důstojnému a bezbolestnému odchodu. (Vaněk, 2014) Rodina, která se chce starat o svého blízkého, musí být obeznámena se zdravotním stavem a o průběhu jeho poslední cesty života. Mobilní odborný tým doprovází pacienta i jeho rodinu v těžkých situacích a napomáhá k denní rutinně. Nabízí rodině psychickou podporu a praktickou pomoc. Za asistenci zdravotníka rodinní příslušníci se mohou naučit většinu pečovatelských a ošetrovatelských úkonů avšak některé musí zdravotníci opatřit sami.

Kupka (2011, s. 79) je toho názoru, že domácí péče je pro nevléčitelně nemocného jedna z nejlepších možností, bohužel ne vždy ji lze uskutečnit. Rozhodujícím faktorem může být nedostatečný prostor v bytě. Pečovatelská a ošetřující péče může být pro rodinu a příbuzné velice fyzicky i psychicky náročná a vyčerpávající. Anebo dojde k zhoršení stavu pacienta, který musí být hospitalizován, neboť v domácí péči mu nemůže být poskytnutá odborná pomoc.

#### **1.4 Zvládání poslední cesty života a fáze vyrovnání**

Podle autorů Raudenské, Javůrkové, Kozáka a Kamenišťáka. (2013, s. 15) každý člověk na konci života s nevléčitelnou nemocí si musí najít vlastní cestu umírání. Bez ohledu na to zda poslední chvíle tráví v nemocnici nebo v domácím prostředí se svými blízkými. Umírání není vždy doprovázeno stářím. Někteří i mladí lidé podléhají nehodám, úrazům a nevléčitelným nemocem.

Většina lidí se s cestou umírání vypořádá podobně, jako s ostatními životně důležitými okamžiky. Někteří jedinci přijmou a smíří se svou nevléčitelnou nemocí. Naopak jiní prožívají své poslední chvíle ve strachu, úzkosti či depresemi. (Raudenské,

Javůrkové, Kozáka a Kamenišťáka, 2013, s. 15). Strach ze smrti je přirozená lidská vlastnost, o které bychom se neměli stydět mluvit. Lidé, kteří na konci svého života trpí bolestmi, často přijímají smrt jako vysvobození a mnohem lépe se s touto situací smíří. Avšak někteří umírající bojují o svůj život a nepřipouští si jejich odchod. Stále nejsou připraveni na smrt, nerozloučili se svými blízkými a nechtějí opustit tento svět. Proces vyrovnávání vypracovala Elisabeth Kübler Rossová, jednotlivé fáze se mohou křížit, některé mohou chybět, nebo neprobíhají v daném pořadí.

### ***Fáze negace***

Jde o první fázi, kdy pacient popírá, že má těžkou nemoc. Lidé bojují s představou, že trpí nevléčitelnou nemocí, nikdy se nemůžou uzdravit a umírají, jelikož zatím nepocítují žádné změny na těle ani je nic nebolí. Popírání je součástí umírání a člověk potřebuje tento způsob obrany k připravení a pochopení jeho posledních okamžiků života. Nejdůležitější v této fázi je komunikace s umírajícím a získat si jeho důvěru.

### ***Fáze agrese***

Pacienti ventilují svou zlost na zdravotní pracovníky, na jejich rodinu a své blízké. Musíme si uvědomit, že umírající člověk má velké bolesti, které se snaží překonat a proto jeho zlost a agrese bychom si neměli brát osobně. Umírající bojuje sám se sebou, je vyčerpaný a má pocit ohrožení. Jeho agrese vyplývá z pocitu méně cennosti, není mu poskytnuta dostatečná pozornost, cítí se zanedbaně, je zklamaný ze situace, která nastala. (Dobříková, 2008, s. 135).

Člověk s nevléčitelnou nemocí ve fázi agrese si často pokládá otázky, proč zrovna on musí trpět bolestmi, proč zrovna on a ne druzí. (Kupka, 2011, s. 56)

### ***Fáze smlouvání***

Několik pacientů se modlí k Bohu a slibuje mu služby za jeho uzdravení. V této fázi je umírající schopen splnit cokoli, jen aby se mohl opět uzdravit a žít kvalitní život. Někteří pacienti vyhledávají a navštěvují různé léčitelé a experimentální léčby, které by jim mohli napomoci k vyléčení jejich těžké nemoci. (Dobříková, 2008, 136). V této fázi se pacienti často vracejí do dětských let, kdy něco provedli a viní sebe, čeho se dopustili. Chápou nemoc jako zlo, které je potkalo jako trest, za to co v minulosti učinili. (Kupka, 2011, s. 56)

### ***Fáze deprese***

Podle dostupných údajů 80 % pacientů s vážnou nemocí podléhá depresím. Deprese ovlivňují kvalitu života nemocného, podporují vnímání bolesti, člověk začíná být apatický, nedokáže se rozhodovat a může dojít až k myšlenkám či uskutečnění sebevraždy.

Nevyléčitelná nemoc podporuje pocity smutky a špatné nálady, proto nelze rozpoznat, zda člověk má hluboké deprese a často se tato situace podceňuje. Pacient s pokročilým chronickým onemocněním ztrácí tělesnou hmotnost, je unavený a má poruchu spánku, nedostatečný přísun živin i tyto faktory komplikují diagnózu deprese. (Dobříková, 2008, s. 135)

Deprese se vykytují u 40 – 50% pacientů s onkologickým onemocněním. Deprese může vyvolat medikace nebo léčba onemocnění. Může nastat při užívání hypnotik, opiátů, ozařováním. V terminálním stadiu nádorového onemocnění vzniká deprese kvůli nepřiměřené zátěži na pacienta, která souvisí s diagnózou nemoci, koncem života, dlouhou a vyčerpávající léčbou, s velkými bolestmi. V terminálním stadiu onkologického onemocnění se zvyšuje procentuální zastoupení pacientů, kteří bojují s depresemi, až na 77%. Lékař a rodina by se měla zajímat o umírajícího i po psychické stránce, komunikovat s ním a chovat se k němu empaticky aby došlo k zmírnění vzniku depresi. Umírající pacient potřebuje si popovídat o svých problémech a bolestech, potřebuje někoho, kdo ho podrží v této těžké situaci. (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 12)

### ***Fáze smíření***

Umírající pacient pochopil a poznal svojí cestu umírání. Smířil se s nevléčitelnou nemocí a s těžkou situací, která ho potkala. Lidé v této fázi akceptují svůj stav nemoci a působí klidným a vyrovnaným dojmem. Spousta pacientů se snaží urovnat svoje záležitosti a někteří chtějí naplnit své poslední přání. (Kupka, 2011, s. 56)

## **1.5 Fáze umírání**

Terminální onemocnění v lékařství znamená proces umírání. Dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých lidských orgánů a tkání. V klinické

praxi terminální stav znamená delší či kratší časové období umírání. Spousta odborníků proces umírání rozděluje do tří časově nestejných fází: pre finem, in finem a post finem.

### ***Pre finem***

V této fázi je pacient obeznámen o svém zdravotním stavu, že jeho nemoc je neslučitelná se životem. Nejprve ošetřující lékař stanoví diagnózu o vážné a těžké nemoci. Pacient může postupně chřadnout několik dnů, týdnů ale i několik roků. Pacientovi je po celém tomto období umožňovaná kvalitní paliativní péče s cílem zmírnit bolesti a jiných obtíží. Umírající pacient musí vědět, že kromě lékařské pomoci je pro něho poskytnuta i psychická podpora. Žádný člověk s nevléčitelnou nemocí by neměl umřít dříve psychicky než fyzicky. Specializovaní zdravotníci či rodina umírajícího by měla respektovat fáze vyrovnání s těžkou nemocí a měla by ho doprovázet na této těžké cestě. Je nutné, aby pacient byl stále aktivní a snažil se zapojovat do denní rutiny, zda jeho stav to umožňuje.

Strach a úzkostné stavy ze smrti jsou u pacientů silnější v pre finem fázi než ve fázi in finem. Neboť člověk, který stále žije, chce uskutečnit jeho cíle a z důvodu nemoci nemůže nebo nemá sílu tak uskutečnit. Strach ze smrti se pak stává strachem ze ztráty dosavadního stylu života. Nejdůležitější je doprovázet člověka na poslední cestě, být mu oporou a na blízku. Někteří pacienti potřebují o poslední cestě života otevřeně hovořit a to nejčastěji se svými blízkými.

### ***In finem***

Fáze in finem je také známá pod lékařským pojmem terminální stádium nemoci. Dochází k nevratnému poškození orgánů, tkání a celkovému stavu. Cílem paliativní péče je minimalizovat tělesnou, duševní a sociální nepohodu, která doprovází pacienta po celou dobu umírání, ne smrt za každý význam oddálit. V České republice lékaři jednají v nejlepším zájmu umírajícího pacienta. (Kabelka, 2008, s. 68)

V terminálním stádiu nemoci člověk ztrácí mnohem více energie a uzavírá se do sebe, okolní svět přestává vnímat, je neustále unavený a více spí. Člověk na poslední cestě života si přeje kolem sebe pouze ty nejbližší nebo chce být o samotě. Je to doba, ve které člověk se ohlíží do svojí minulosti a vzpomíná na svůj život. Často se stává že umírající v tomto období objevuje smysl života. (Špinková, 2016, s. 5)

Autor Kupka (2011, s. 63-64) ve svém díle uvádí, že člověk, který se nachází na poslední cestě svého života, nejvíce potřebuje oporu svojí rodiny a pocit, že na to není sám. Proto je nejvhodnější paliativní péče v hospici či v domácím prostředí. Zdravotní personál poskytuje pacientovi profesionální péči, avšak nemůže poskytnout každému umírajícímu svůj veškerý čas pro uspokojení jeho psychosociálního stavu a naplnit pocit neosamělosti. Pokud se umírající rozhodne, že chce své poslední chvíle trávit doma, rodina by v tomto období neměla být osamocena a je nutná a pravidelná návštěva profesionálních zdravotníků.

Další možností je umístit člověka s nevléčitelnou nemocí do hospice. Nejdůležitější v hospici je zmírnit bolesti nejen po fyzické stránce, ale i po psychické. Rodina a příbuzní mají nepřetržitě povolené návštěvy aby umírající člověk nebyl na tuto cestu sám. Zdravotnický personál v hospici umožňuje veškerý komfort nemocnému. Někteří pacienti nemají žádné příbuzné, je důležité, aby i tito pacienti nebyli sami, proto je v takových případech poskytována psychologická pomoc. Především na odděleních v nemocnici, kde leží pacienti s vážnou nebo nevléčitelnou nemocí a umírají. Psycholog je součástí pečujícího a ošetrujícího týmu.

Podle Haškovcové (2007) ve fázi in finem ztrácí umírající více fyzických i psychických sil. V tomto období lidé:

- vzdalují se od okolního světa, aby se mohli více soustředit na vlastní nitro.
- Snižuje se kontakt s jinými lidmi, zájem o noviny, televizi či knihy.
- Preferuje mít u sebe pouze ty nejbližší příbuzné.
- Nejvíce času prospí anebo bdí.
- Někdy chce být osamocen.

Umírající stále ztrácí potřebu s někým hovořit, není proto vhodné nutit nemocného ke komunikaci. Často nejprve zaniká chuť na maso, poté další požitelné suroviny, zeleninu a ke konci nemají chuť na žádnou potravinu. V tomto období je těžké pro rodinu respektovat přání umírajícího a to že nechce jíst, ale je to nezbytné. Umírající stále spí a vzpomíná. Je to období neklidu, nemocný pohybuje rukama a nohama, vyhledává nezvyklé polohy, má potřebu se svlékat, protože nevydrží mít něco oblečené na sobě. Důležitou pomoci umírajícímu je dát najevo že není sám, posadit se k němu a zachovat klid. (Kupka, 2011, s. 64)

Haškovcová (2007) uvádí, že je důležité poučení příbuzných umírajícího o průběhu přicházející smrti, která se projevuje:

- Mění se puls či jeho oslabení.
- Klesá krevní tlak a klesá anebo stoupá tělesná teplota.
- Dýchání je nepravidelné a zkomplikované, dech je pomalý nebo naopak zrychlený.
- Umírající má na pohmat studené ruce i nohy.
- Objevují se tmavší místa na kloubech a to zejména na koleni a loktech.
- Jeho oči jsou pootevřené nebo úplně otevřené, avšak nemocný nevidí.
- Taktéž ústa jsou buď otevřená, nebo polootevřená.
- Zvýrazňují se rysy tváře.

U některých případů několik dní před smrtí dojde ke zlepšení jeho fyzického i psychického stavu. Umírající je najednou plný života, dobře slyší, chce si povídat, chce se posadit nebo dokonce vstát. Nejdůležitější je aby umírající poslední chvíle mohl trávit se svými blízkými a spolu se těšit ze života. Podle odborníku toto uvolnění se projevuje 2 až 3 dny před smrtí. (Kupka, 2011, s. 65)

Jiní lidé na poslední cestě svého života upadají do kómatu. Musíme si uvědomit, že lidé nacházející se v kómatu stále slyší, neboť poslední smysl, který mizí je sluch. Mluvme proto v přítomnosti nemocného tak, jako by byl při vědomí. Je nejvyšší čas pokud umírajícímu chceme něco sdělit. Nikdy není pozdě vyslovit: Odpusť mi, mám tě rád, miluji tě, nebo říct mu, že ho zde nikdo nedrží, a proto může odejít. Není vhodné umírajícímu vyčítat různé věci. Musíme být vnitřně klidní a doprovázet tiše umírajícího na jeho těžké poslední cestě života. Příchod smrti znamená ustávání úderů srdce a dýchání. Ať už člověk svojí poslední cestu života přijal nebo nepřijal, často se před smrtí objevuje okamžik, ve kterém nachází klid. Prošel si velmi těžkým obdobím v bolestech i přesto můžeme vidět v jeho výrazu spokojenost. (Špinková, 2016, s.21).

### ***Post finem***

Tato fáze nastává po smrti nemocného, kdy se pečuje o mrtvé tělo a též se pečuje o pozůstalé. Spousta odborníků je toho názoru, že první období po smrti člena rodiny je pro pozůstalé mimořádně významné. Zdravotnický personál nejprve musí naplnit předepsaný postup pro předání věcí pozůstalým, poté musí vyplnit úmrtní list. Každá rodina zemřelého musí být ujištěna, že udělala pro svého blízkého vše, co bylo

za potřebí, že zemřelý netrpěl. Nejdůležitější je zajistit soukromí pro společnou chvíli rodiny a zemřelému, aby se s ním všichni blízcí mohli rozloučit, případně pomodlit. (Kupka, 2011, s. 65-66). Kuře (2004, s. 81) uvádí, že mnohé rodiny získávají zkušenosti po smrti jejich blízkého, uvědomují si, co si předtím nikdy neuvědomovali.

## **1.6 Péče o pozůstalé**

Smrt jak už jsme zmínili je přirozenou nezvratnou součástí života. Pro spousty lidí, kteří doprovázeli svého blízkého na polední cestě jeho života, vznikají pocity, že jejich život se hroutí a nemá smysl. Často mají spoustu otázek na, které hledají odpověď. Pokud tyto odpovědi nenajdou u svých blízkých, mohou se pozůstalí obrátit na zdravotnický personál nebo psychologickou pomoc. Každý zdravotník, který je v přítomnosti umírajících by měl poskytnout odbornou psychickou pomoc pozůstalým. Pozůstalí po smrti svého blízkého pocítují osamělost, zoufalství a duševní bolest, tyto reakce jsou přirozenou součástí při ztrátě člena rodiny.

V této fázi nastává pro rodinné příbuzné období truchlení. Nejprve nastane šok, který trvá minuty až týdny. Pozůstalí nemohou uvěřit této situaci a očekávají, že zemřelý se opět vrátí. Poté nastává období úplné sociální izolace, které trvá několik týdnů až měsíců. Pozůstalí se straní okolnímu světu, přichází pocit viny a hněvu. Další fáze probíhá měsíce až roky, kdy se rodina rozloučí s bolestivým obdobím a nalézají nové sociální vztahy. (Alexandrová, Kabelka, Hájková, Prokop, 2009, s. 32) Mezi rizikové faktory pro vznik komplikovaného zármutku patří ženy, lidi staršího věku, nižší příjmy, nižší úroveň vzdělání, ztráta dítě nebo manžela a manželky či rakovina jako příčina smrti. (Götze H., Brähler E., Gansera L., Schnabel A., Gottschalk-Fleischer A., Köhler N., 2016, s. 2)

Vhodné pro pozůstalé je vyhledat pomoc lidí, kteří procházeli stejnou zkušeností. Existují svépomocné skupiny, kde se scházejí pozůstalí a povídají si o zkušenostech v těžkých situacích, podporují přirozené truchlení a jsou oporou pro druhé pozůstalé (Špinková, 2016, s. 26).



## **2 PRAKTICKÁ ČÁST**

### **2.1 Metodika**

#### **Cíle**

Hlavním cílem bylo zjistit zkušenosti laických pečovatelů s podporou svého zdraví v období paliativní péče o člena rodiny.

Dílčími cíli bylo zjistit, jak dlouho se rodinní příbuzní starají o svého blízkého s nevy léčitelnou nemocí, zjistit nakolik se jejich život změnil po diagnóze člena rodiny a jak jejich onemocnění vnímají. Dalším dílčím cílem bylo zjistit názory respondentů na ovlivnění jejich zdraví v roli pečovatele a ovlivnění osobního či pracovního života. Zjistit zkušenosti laických pečovatelů v paliativní péči a zjistit jejich názory, jaké jsou možnosti na podporu zdraví v roli pečovatele.

#### **Soubor**

Výzkumu se zúčastnilo 5 respondentů, kteří pečují o své členy rodiny v domácím prostředí. Lidé s pokročilou chronickou nemocí, mohou být v paliativní péči doma několik dní, týdnů, měsíců až několika let a u každého jedince probíhá individuálně. Věkové rozmezí respondentů bylo 35 až 75 let. Do výzkumu byli zařazeni pracující respondenti, ale i lidé v důchodovém věku. Tito respondenti byli vybíráni na základě doporučení s využitím metody „snowballing“ (metoda sněhové koule). Účastníci polo-strukturovaného rozhovoru byli vybíráni podle předem definovaného kritéria: rodinní příbuzní v paliativní péči. Respondenti, kteří se zúčastnili interview, se nacházeli ve věkových kategoriích 35-75 let, měli různé zájmy a koníčky, pečovali o svého člena rodiny trpící Alzheimerovou chorobou, chronickým selháváním ledvin, pokročilým nádorovým onemocněním, v domácím prostředí, jejich péče o člena rodiny probíhala v období 3 měsíců – 22 let.

**Tabulka č. 1: Údaje o participantech**

Participant	pohlaví	věk	bydliště	zaměstnání	trvání paliativní péče
1	Žena	49	Město	Kuchařka	22 let
2	Žena	75	Vesnice	Důchodkyně	3 měsíce
3	Žena	72	Vesnice	Důchodkyně	2 roky
4	Žena	43	Město	Pracovnice v soc. službách	5 let
5	Žena	48	Město	Jeřábnice	3 roky

### **Metoda a sběr dat**

Pro výzkum bakalářské práce byl zvolen kvalitativní přístup. Ke sběru dat byl použit polo-strukturovaný rozhovor, který detailně a komplexně získal odpovědi na předem dané hlavní a dílčí cíle (Švaříček, Šed'ová, 2007). Otázky pro participanty byly záměrně voleny tak, aby jejich odpovědi nebyly pouze ano/ne a rozvíjeli jejich odpovědi. Jako první otázky byly zvoleny rozehrávající, které měly za úkol respondenta rozmluvit a uvést ho do rozhovoru.

### **Obrázek č. 2: Zahřívací otázky:**

Kolik je Vám let?

Bydlíte na vesnici nebo ve městě?

Jaké jsou Vaše koníčky?

Jaké je Vaše zaměstnání?

Jak dlouho se staráte/ starala o člena rodiny s nevléčitelnou nemocí?

Poté následovaly otázky týkající se hlavního rozhovoru, které jsou klíčové pro výzkumné šetření, a jejím úkolem je sběr důležitých informací.

### **Obrázek č. 3: Výzkumné otázky:**

1. Zaznamenala jste fyzické změny na Vašem těle?
2. Jak jste tuto situaci řešila?
3. Zaznamenala jste změny Vašeho psychického stavu?
4. Jak jste tuto situaci řešila?
5. Zaznamenala jste změny v mezilidských vztazích a v soukromém životě?
6. Jak jste tuto situaci řešila?
7. Zaznamenala jste změny v ohledu spirituálního?
8. Jak jste tuto situaci řešila?

Odpovědi byly doprovázeny doplňujícími otázkami a motivačními povyky, porozuměním emocím a citlivým situacím dotazovaných.

### **Obrázek č. 4: Doplňující otázky:**

Měla jste v blízkosti někoho, kdo by Vám se situací pomohl?  
Co Vám pomohlo ke zlepšení situace?

Další otázky byly tzv. ke zchlazení, které ukončily rozhovor mezi výzkumníkem a participantem.

### **obrázek č. 5: Otázky ke zchlazení:**

Co je za potřebí pro uskutečnění paliativní péči v domácím prostředí?  
Podílte se semnou prosím o Vaše názory a zkušenosti, jak podporovat své zdraví v péči o nevléčitelně nemocné?

Participantů byli řádně informováni o průběhu výzkumného šetření. Interview probíhal v domácím prostředí, které navodilo příjemnou atmosféru, a proto respondenti se cítili příjemně a bezpečně. Na začátku výzkumného šetření byl představen výzkumník i jeho požadavky a cíle výzkumu. Probíhal motivační rozhovor, aby participantů neměli z rozhovoru nepříjemný pocit a chtěli poskytnout důležité informace pro výzkumné šetření. Participantů byli obeznámeni o všech náležitostech, které doprovázely výzkumné šetření, předem byli informováni, že celý rozhovor bude zaznamenáván na nahrávacím zařízení a bude zachována jejich anonymita. Účastníci

výzkumného šetření před zahájením rozhovoru podepsali informovaný souhlas, který řádně popisuje, že získané informace budou zpracovány pouze pro účely výzkumné praktické části bakalářské práce a participanti mohou od rozhovoru kdykoliv odstoupit.

### **Analýza dat**

Všechna data byla získána z pořízených audio nahrávek, které byly následně přepsány beze změny, tak jak byly interpretovány participanty a poté po domluvě s participanty po řádném přepisu byly audionahrávky smazány. Analýza dat probíhala metodou otevřeného kódování. Otevřené kódování je první fází metody zakotvené teorie. Kódy dokládaly podobnost nebo příbuznost, proto byly zařazeny do kategorií souvisejících jevů.

Pro výzkumné šetření byly hledány souvislosti mezi jednotlivými výpověďmi participantů v kontextu s jinými fakty nebo studii, které byly následně zařazeny do kategorií. Souvislosti mezi jednotlivými výpověďmi byly sumarizovány, tak aby měly návaznost a smysl a vyplývaly z nich nejdůležitější informace, názory a zkušenosti. K doložení věrohodnosti jednotlivých tvrzení, byla v některých úsecích využita přímá citace řeči participantů.

### **Tabulka č. 2: Ukázka postupu při kódování**

„Je pravda, že jednou jsem měla velkou <b>bolest zad</b> , musela jsem jít k doktorovi, aby mi udělal opich zad“.	<b>Fyzický stav</b>
„Bylo toho na mě moc a jednou jsem se <b>psychicky zhroutila</b> , cítila jsem strach a beznaději“.	<b>Psychický stav</b>
„Mám pocit, že nemoc mého manžela <b>stmelila naši rodinu</b> dohromady a vztahy se posílily“.	<b>Soukromý život</b>
„Uzavřela jsme se do sebe a byla jsem téměř <b>izolovaná od svých přátel a kolegů</b> “.	<b>Mezilidské vztahy</b>
„Začala jsem chápat, že můj syn byl darem od <b>boha</b> “.	<b>Spiritualita</b>
„Je důležité posílit psychickou i fyzickou stránku člověka, <b>podporovat své zdraví</b> aby byla kvalitně vykonávaná péče o člena rodiny s nevyléčitelnou nemocí“.	<b>Podpora zdraví</b>

## 3 Výsledky a diskuze

### 3.1 Kategorie

#### Fyzický stav

Fyzické přetížení nastává u pečovatелů, kteří se dlouhodobě starají o svého člena rodiny s nevléčitelnou nemocí. Někteří z nich se starají o nemocné připoutané na lůžku, musejí jim napomáhat s hygienou a také při stravování. Tato péče vykazuje velkou fyzickou zátěž pro pečovatele. Tohoto názoru jsou i autoři Kozáková, Vévodová, Merz, Grygová, Kozák (2017, s. 2), kdy ve svém odborném článku popisují, že při paliativní péči dochází k zátěži pečovatele, která se projevuje bolestmi hlavy, únavou a nedostatečným spánkem. První participantka uvedla: *„Tělo si muselo zvyknout na velkou zátěž. Už na začátku jsem si zakázala, abych onemocněla. Ale když se staráte o nevléčitelně nemocné dítě přes 20 let, které pouze leží, člověk časem začne pociťovat přetížení a to zejména přetížení svalstva na rukách, které u mě vyvrcholil až zánět ramene“*. Participantka měla ve své blízkosti manžela, který jí napomáhal s denní rutinou a péčí o syna.

Druhá participantka pečovala o svého manžela, kterému se neustále zhoršoval zdravotní stav a ke konci byl zcela závislý na péči své manželky a rodinných příslušníků. Participantka je v důchodovém věku a péče o manžela pro ni znamenala velkou fyzickou zátěž. Sdělila nám: *„K mému manželovi jsem musela vstávat co dvě hodiny a podávat mu léky, kvůli nedostatečnému spánku a malého příjmu tekutin, jsem měla oteklé kotníky, které mi ztěžovali péči. Později jsem měla také chronickou bolest zad, neboť jsem musela mého manžela každou hodinu polohovat, aby u něj nevznikly proleženiny. Tělo si postupem času začalo zvykat na fyzickou zátěž nebo spíše jsem bolest a obtíže přestala vnímat“*. I přes velkou fyzickou zátěž participantka nepřestala pečovat o svého manžela a byla mu velkou oporou v těžkých situacích, které ho doprovázeli v nemoci.

Třetí participantka měla podobné fyzické přetížení jako ostatní participantky. Starala se dva roky o svého manžela, jehož stav vyžadoval denní péči a byl zcela závislý na péči ostatních. Participantka o svého manžela pečovala sama, proto došlo ke zhoršení jejího fyzického stavu. Svěřila se nám: *„O mého manžela jsem se starala zcela sama, proto jsem byla velice fyzicky vyčerpaná. Manžel ze začátku chodil a s mojí*

*malou pomoci se dokázal o sebe postarat, později jsem musela veškerou péči o manžela zvládat sama. Trpěla jsem bolestmi hlavy, bolesti zad, rukou a otoky nohou. Zhubla jsem najednou 10 kg a byla jsem oslabená a fyzicky vyčerpaná“.*

Poslední pátá participantka, která se stará o svoji maminku, nepocítila při péči žádné výrazné změny ve fyzickém stavu. Sdělila nám: *„Jelikož maminka je soběstačná, může chodit, zvládá hygienu, nepocítuji nějakou velkou fyzickou zátěž. Ano někdy se cítím unavená, neboť musím každý den brzy vstávat a doprovázet maminku na léčbu a poté odcházím do práce“.*

Participantky, u kterých nastalo fyzické vyčerpání, hledali pomoc u svých blízkých nebo vyhledali odbornou pomoc. *„Nejdůležitější je si najít čas pro sebe, úplně vypnout, odpočinout si a načerpat síly“.* Čtvrtá participantka zmínila: *„Pracuji jako pracovník v sociálních službách, proto vím, že prevence je nejdůležitější. Jezdím na koloběžce, abych posilovala zádové svalstvo a vyhnula se bolestem zad“.* Odpověděly respondentky č. 1 a č. 4 na otázku, jak řešila fyzickou zátěž.

Z výše uvedených údajů vyplývá, že u žen dlouhodobě starající se o člena rodiny, který je upoutaný na lůžku, se vyskytují nejčastější fyzické zátěže a to zejména bolesti zad, přetížení svalstva na rukou, otoky kolem kotníků a nedostatečný spánek, proto nastává únava až fyzické vyčerpání. Nejdůležitější je prevence proti fyzickým zátěžím. První participantka nám sdělila, že je důležité si najít čas pro sebe a pořádně si odpočinout. Další participantka se nám svěřila, že jako prevenci proti bolesti zad si pořídila koloběžku a jezdí na ní 3x týdně. Během jízdy posiluje zádové svalstvo, a proto netrpí bolestmi zad.

### **Psychický stav**

Podle světové zdravotnické organizace (WHO, 2019) zdraví je: *„Stav úplného tělesného, duševního a sociálního blaha nejen jako nepřítomnost nemoci nebo vady“.* Z toho vyplývá, že člověk je chápan jako bio-psycho-socio-spirituální model. Pro celkové zdraví je důležité posilovat nejen fyzickou, ale i psychickou stránku. Péče o člena rodiny je velice psychicky náročná. Je těžké se smířit s nemocí blízkého a vidět ho v obtížných situacích, které musí překonávat. Důležitou součástí péče o nemocného je psychická podpora rodiny a přátel. Při dlouhodobém stresu může dojít k rozvoji syndromu vyhoření, který se projevuje nejčastěji emočním vyčerpáním

spojeno s pocity bezmoci a únavy (Kozáková, Vévodová, Merz, Grygová, Kozák, 2017, s. 2). Podobné pocity nastaly i u participantky č. 5, kdy dlouhodobá péče ovlivňovala její psychický stav a nebýt její rodiny, která pro ni byla velkou oporou, mohlo dojít až k syndromu vyhoření.

Ženy, které se zúčastnily výzkumného šetření, se shodly, že péče o člena rodiny v domácím prostředí je velice psychicky náročná. Pečující člověk a jeho rodina začne mít pocity úzkosti, strachu a beznaděje. Ženy odpovídaly na otázku, zda zaznamenaly změny v jejich psychickém stavu. Druhá a třetí participantka prožívaly podobné pocity. Nejprve věřily v to, že dojde ke zlepšení zdravotního stavu nemocného, později si však uvědomily, že nemoc je v pokročilém stadiu a jeho zdravotní stav se bude zhoršovat. Participantka č. 2 uvedla: *„Na začátku jsem byla vděčná, že se můžu o svého manžela starat v našem domě. Bohužel jeho nemoc postupovala rychle a jeho stav se zhoršoval. Chtěla jsem pro něho udělat vše a pomáhat mu v těžkých situacích. Mé emocionální výkyvy, byly jak na houpačce. Bylo toho na mě moc a jednou jsem se psychicky zhroutila, cítila jsem strach a beznaději. Je těžké vidět, jak váš milující manžel trpí a vy mu nemůžete nijak pomoci“*. S úsměvem dodala. *„Naštěstí jsem měla kolem sebe své děti, které byly pro mne a mého muže velkou oporou. A společně jsme doprovázeli našeho blízkého na poslední cestě života“*.

Participantky se shodly, že nejhorší období pro ně byly začátky, kdy si musely vše ohledně péče zařídit a také museli přijmout zdravotní stav nemocného. Cítily bezmoc a při dlouhodobě péči pociťovali úzkost. Participantka č. 4 se nám svěřila: *„ Na úkor péče si musím odpustit svůj komfort“*. Participantka č. 1 na otázku, jak řešila tuto situaci, odpověděla: *„ Kompenzovala jsem to láskou mému synovi, byl moc statečný i to mě udržovalo nad vodou. On potřeboval mě a já potřebovala jeho“*.

Dále jsme se participantek ptaly, zda měli ve své blízkosti někoho, kdo jim napomáhal s touto situací, a co jim pomohlo ke zlepšení daného problému. Participantky odpovídaly, že rodina je důležitou součástí a největší psychickou podporou. Podle Juřenové (2005, s. 33) by se rodina měla aktivně podílet v péči o nemocného a vyjádřit psychickou oporu. Každý z nás potřebuje v těžkých situacích mít někoho na blízku, kterého muže obejmout, a případně se mu může svěřit. Nesmíme zapomenout na vlastní psychickou pohodu, proto si musíme najít čas pro sebe a vypnout. Zajímavý postřeh měla Participantka č. 3: *„Kdybychom se psychicky zhroutili,*

*jak bychom mohli být oporou pro svého blízkého s nevléčitelnou nemocí, který nás na této těžké cestě nejvíce potřebuje“.*

Z výše získaných informací lze usoudit, že paliativní péče v domácím prostředí pro pečovatele vykazuje velkou psychickou zátěž. Ženy, které se účastnily výzkumného šetření, se nám svěřily, že během péče o člena rodiny pociťovaly ze začátku bezmoc a strach. Měly nekontrolovatelné emocionální výkyvy, které u nich vyvolávaly stavy úzkosti. Největší oporou pro ně byla jejich rodina a přátelé, kteří byli v blízkosti, pomáhali participantkám zvládat stresové situace a podporovat je nadále v paliativní péči o nemocného.

### **Soukromý život**

Rodina je základ sociální skupiny, která funguje ve společnosti jako celek. Hlavní důraz klade na manželství, pokrevní nebo adoptivní vztahy. Rodina utváří osobnosti člověka, ovlivňuje lidské zkušenosti a ve výchově zastupuje prioritní a nenahraditelnou úlohu. Důležitým faktorem funkční rodiny je podpora zdraví a kvality života. (Kurucová, 2016, s. 10-11).

Participantky byly toho názoru, že důležitou součástí při péči o člena rodiny je držet při sobě jako rodina, pomáhat si v těžkých situacích a mít kolem sebe lidi, kteří vás pochopí a pomůžou v nesnázích. Stejně jako autoři Kozáková, Vévodová, Merz, Grygová, Kozák (2017, s. 2) uvádí, že rodina je základním prvkem při neprofesionální péči o nemocného. Participantky se nám svěřily, že těžké situace, které je doprovázely při péči o člena rodiny, měly i pozitivní pohled a to že fungují jako rodina, jako celek a navzájem si pomáhají. Těžká nemoc blízkého v paliativní péči rodinu stmelila. Participantka č. 1 nám sdělila: *„Můj manžel byl pro mne ze začátku obrovskou oporou, později jsme se však začali od sebe oddalovat. Já jsem se snažila pro svého syna udělat maximum a zapomínala jsem na manželské povinnosti. Měla jsem pocit, že mi manžel přestává rozumět a nechápe tuto těžkou situaci. Podala jsem žádost o rozvod, protože náš vztah byl na bodu mrazu. Později jsme si však uvědomila, že bez něho bych to nevládla, neutekl od nás a vždycky mi pomáhal. Náš vztah se posílil a společně jsme zvládali péči o našeho syna“.* Ostatní participantky byly toho názoru, že jejich soukromé životy se nijak zásadně nezměnily, ba naopak tato zkušenost rodinu posílila.



## Mezi lidské vztahy

Během paliativní péči v domácím prostředí se velice často stává, že pečující se izolují od ostatních lidí. Participantka č. 4 na otázku, zda zaznamenala změny v mezilidských vztazích při péči o člena rodiny, odpověděla: „*Uzavřela jsme se do sebe a byla jsem téměř izolovaná od svých přátel a kolegů*“. Autoři Kozáková, Vévodová, Vévoda, Merz, Grygorovvá, Kozák (2017, s. 2) potvrzují tvrzení žen výzkumného šetření a jejich názor na problematiku izolace od okolního prostředí je, že lidé v paliativní péči nemohou se věnovat koníčkům zájmům, navazovat kontakty s přáteli, proto u pečujících osob může směřovat k vyloučení ze společenského života. Některé participantky však vyhledávaly společnost, kterou potkal podobný osud. Neměly potřebu se stýkat s lidmi, kteří jim nerozuměli a řešili pro ně banální věci. „*Začala jsem si rozumět s lidmi, kteří měli podobné situace a starali se o své děti s nevléčitelnou nemocí*“. Později participantka č. 1 dodala: „*Často na ulicích, lide se za námi otáčeli, civěli na nás, dost mi to vadil. Později, jsem přestala vnímat okolí a nevšímala si ostatních lidí*“. Lidé s podobným osudem dokážou porozumět problémům a jsou empatičtí ohledně paliativní péče. Vědí, co paliativní péče obnáší, jaké je to fyzické i psychické vypětí, nikoho neodsuzují za jeho rozhodnutí. Participantka č. 2 nám na otázku, zda zaznamenala změny v mezilidských vztazích, odpověděla: „*Nevyhledávala jsem kontakt s ostatními lidmi, byla jsem spokojená v blízkosti mých opravdových přátel a rodiny. Po smrti mého manžela jsem chodila na setkání lidí, kteří měli podobné osudy, měla jsem pocit, že jsem na to nebyla sama a mohla jsem být na sebe pyšná, jak jsem péči o mého manžela zvládala*“.

Participantky, které se setkávaly, s lidmi starající se o člena rodiny s nevléčitelnou nemocí pochopily, že na to nejsou samy. Poznali různé osudy, které jim dodávaly sílu a uvědomily si, že vždycky může být hůř. U rodin, které vykonávají/vykonávaly paliativní péči o člena rodiny se změnil pohled na život a změnily se jejich priority.

Ženy v paliativní péči si uvědomovaly, že izolovanost od ostatních lidí není správná. Lidé potřebují kolem sebe společnost, nikdo nechce být sám. Samota vyvolává pocity strachu, úzkosti a beznaděje. Proto je důležité nadále udržovat kontakt se svými přáteli, i když je to někdy komplikované.

Ve většině případů z výsledků rozhovoru vyplývá, že lidé starající se o člena rodiny s pokročilým onemocněním v domácím prostředí, bývají často izolováni od ostatních lidí. Přestávají se stýkat se svými přáteli nebo kolegy, neboť nedokážou porozumět pocitům pečovateli a každý má jiné priority. Vyhledávají kontakty s lidmi, kteří se nacházejí v podobných situacích a mají své příběhy, kdy se starali o svého člena rodiny s nevléčitelnou nemocí.

## **Spiritualita**

Podle Němcové (2014, s. 33) se spiritualita označuje jako nábožensky a duchovní směr a hnutí. Spiritualita je nahlížena jako charakteristická zkušenost s posvátným prožitkem a je nedělitelnou součástí lidské existence.

Víru můžeme chápat, jako existenci něčeho, co nelze nijak prokázat. Věříme v zázraky a v entitu boha, což je předmětem náboženství (Nešpor, 2018). Každý člověk je individuální, tudíž i jeho víra může být odlišná. Někdo věří v boha, někdo věří na strážné andělé a ostatní můžou věřit v nějakou osobu.

Participantky se nám svěřily, že jejich víra se během péče o člena rodiny nijak výrazně nezměnila. Většina z nich nejsou pobožné a neuctívají žádnou víru. Participantka č. 3 nám sdělila: „*Nejsem věřící, avšak když nastaly těžké okamžiky, kdy manžel měl nesnesitelné bolesti, začala jsem se modlit ke strážným andělům, ať stojí při nás a jeho bolesti ustoupí. Modlila jsem se, ať přežije noc a další den pro něj svítí sluníčko*“.

První participantka byla vychovávána jako katolička a pravidelně docházela do kostela. Každý večer se modlila k bohu, byla silně věřící. Po narození jejího syna nechápala, proč zrovna její syn se narodil s tak těžkou nevléčitelnou nemocí, kde zrovna v tu dobu se nacházel bůh, a kde byla spravedlnost. Po diagnóze syna přestala důvěřovat v boha a neočekávala žádný zázrak. Později si uvědomila, že její syn byl pro ni velkou odměnou. „*Později jsem však pochopila, že syn byl pro mě velkou odměnou. Jsem vděčná, že byl. Tolik lásky nám v životě nikdy nikdo nedal. Začala jsem chápat, že můj syn byl darem od boha*“.

Podle získaných informací u ženy, které se účastnily výzkumného šetření, se jejich víra nijak výrazně nezměnila při péči o člena rodiny. Většina z nich nejsou věřící a ani při péči o člena rodiny neměly potřebu se stát věřícími a modlit se k bohu.

## Podpora zdraví

Při poskytování paliativní péči nesmíme opomíjet péči o vlastní zdraví. Je důležité posilovat psychickou i fyzickou stránku. Participantky měly podobné názory a zkušenosti, jak podporovat své zdraví v péči o člena rodiny. První participantka nám sdělila: „ *Pokud jsme na to dva, je to mnohem snazší, můžete se střídat v péči. Nejdůležitější je si najít čas pro sebe a úplně vypnout*“. Najít si čas na své zájmy a koníčky. Dále nám byly poskytnuty názory od participantky č. 2 a č. 4 a to že je nejdůležitější pro posílení psychického i fyzického stavu nadále udržovat kontakt se svými přáteli a rodinou, kteří vám poskytují psychickou podporu a při velké fyzické zátěži nabídnou pomocnou ruku.

Důležitou součástí podpory zdraví je prevence vzniku obtíží či onemocnění. Participantka č. 4 chodí pravidelně na masáže a také si pořídila koloběžku, během jízdy totiž posiluje zádomé svalstva a tím dochází k prevenci vzniku bolesti zad. Prevence syndromy vyhoření mohou být sociální opory a to zejména opora rodiny, přátel anebo kolegů v zaměstnání (Kupka, 2001, s. 89)

Také je možnost využívat sociálního zařízení nebo využít a asistence či organizace. Participanta č 2 uvedla: „ *nebýt mobilního hospice Stromu života by, jsme péči o člena rodiny nezvládli. Mobilní tým nás navštěvoval každý den, vždy nám napomáhal s denní rutinou, případně nám dokázali poradit s problémy, které naskytly, řekli nám, jak péče bude probíhat, co nás čeká, co může nastat, připravili nás na to nejhorší. Vědět jak na tom jsme, bylo pro mě to nejdůležitější a šlo vidět, že i moje emocionální výkyvy se zlepšily. Vždycky nám poskytly psychickou oporu, věděli jsme, že při nouzi se můžeme na někoho obrátit*“. Podle tvrzení participantek jsme usoudili, že nedělitelnou součástí při péči o člena rodiny je starat se i o svoje zdraví a to po stránce psychické a fyzické. Důležité je mít kolem sebe někoho, kdo by vám mohl být oporou a na koho se můžete kdykoliv obrátit. A také nesmíme zapomínat si udělat čas pouze pro sebe, pro svá zájmy a koníčky. A snažit se uskutečnit preventivní opatření při zátěžových situacích.

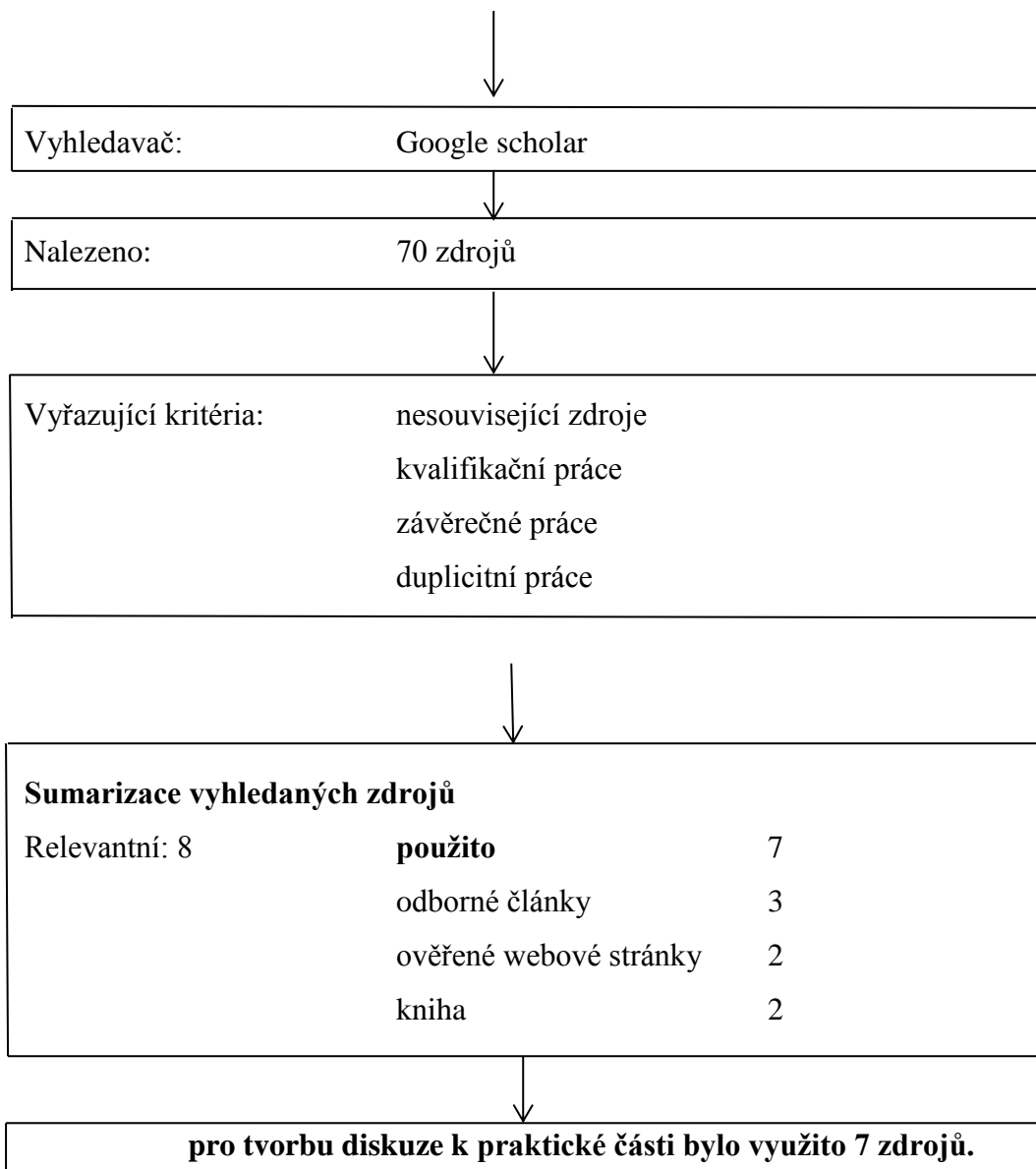
### 3.2 Metodika rešerši

Pro porovnání výsledků v diskuzi byly formulovány cílené rešeršní otázky. Na ukázkou je první cílena rešeršní otázka, která zní: *jaké mají rodinní příslušníci názory na podporu zdraví při péči o člena rodiny?* K vyhledávání byly využity následující komponenty:

P-PI-Co, zkratky v tomto případě vykazují – P (participant=účastník výzkumu) – rodinní příslušníci, PI (pahenomen of interest=zkoumaný jev) – podpora zdraví, a Co (kentext=kontext) – péče. Vyhledávání bylo provedeno v období dubna a jeho popis je ukázán na obrázku č. 6.

Obrázek č. 6: souhrn postupu rešerši

<b>Vyhledávací kritéria:</b>	
Klíčová slova:	paliativní péče podpora zdraví kvalitativní výzkum kvalitativní studie polo-strukturovaný rozhovor psychický stav fyzický stav mezilidské vzaty rodina spiritualita
Další vyhledávací kritéria:	knihy odborné články odborné studia výzkumy webové stránky
Jazyk:	česky
Období:	nevymezeno



## 4 Závěr

Bakalářská práce je rozdělaná na teoretické poznatky a praktickou část. Teoretické poznatky obsahují důležité informace zabývající se touto problematikou. V praktické části, jsme se věnovali kvalitativnímu výzkumu, jehož cílem bylo zjistit zkušenosti laických pečovatelů s podporou svého zdraví v období paliativní péče o člena rodiny. Dále jsme také zjišťovali, zda zaznamenali změny, v bio-psycho-socio-spirituálního ohledu.

Z výše uvedených výsledku jsme usoudili, že paliativní péče o člena rodiny v domácím prostředí pro rodinné příslušníky je velice fyzicky a psychicky náročná. Dochází ke změnám mezilidských vztahů, pečovatelé se uzavírají do sebe a bývají izolování od okolního světa. Výpovědi participantek byly obsáhlé a otevřené, jejich informace disponovali s očekáváním vzniku zdravotní zátěže rodinných příslušníků v paliativní péči o člena rodiny. Z výzkumu vyplynulo, že nám ženy poskytly rozsáhlé informace a byly k nám otevřené, důvodem může být jejich velká zkušenost při péči o člena s nevléčitelnou nemocí. Jejich odpovědi byly individuální, některé originální, ale ve větších případech se vypovědi participantek shodovaly.

Na základě tvrzení žen, které se účastnily výzkumného šetření, můžeme konstatovat, že paliativní péče o člena rodiny s nevléčitelnou nemocí může být pro rodinné příslušníky psychicky a fyzicky vyčerpávající. Důležitou součástí při poskytování paliativní péči jsou rodina a blízcí přátelé, kteří poskytují psychickou oporu pečovateli, případně nabízejí pomocnou ruku. Další nedělitelným prvkem je podpora zdraví kdy je důležitá prevence vzniku fyzických zátěžových situací anebo prevence k rozvoji syndromu vyhoření.

I přes tyto rizikové faktory péče o člena rodiny v domácím prostředí se postupem času dostává do popředí. Mnozí z nás se chtějí starat o svého člena rodiny s nevléčitelnou nemocí i na úkor svého komfortu. Doprovázet jej na jeho těžké cestě života, poskytovat mu oporu a být v jeho blízkosti.

## **Souhrn**

Bakalářská práce se zabývá zkušenosti laických pečovatelů s podporou svého zdraví v období paliativní péče o člena rodiny. Praktická část je stanovena na základě teoretických poznatků. Soustřeďuje se na oblasti života, které jsou ovlivňovány různými faktory. A to zejména fyzickým stavem, psychickým stavem, soukromým životem, mezilidskými vztahy, spiritualitou a podporou zdraví rodinných příbuzných. Výsledky výzkumu ukázaly, že paliativní péče o člena rodiny v domácím prostředí pro rodinné příslušníky je velice fyzicky a psychicky vyčerpávající.

Klíčová slova: podpora zdraví, kvalita života, rodina, paliativní péče, zkušenosti pečovatelů, zátěž pečovatelů, vyrovnání s nemocí, fáze umírání, truchlení, kvalitativní výzkum, polo-strukturovaný rozhovor

## **Summary**

The bachelor thesis deals with the experience of lay carers with the support of their health in the period of palliative care for a family member. The practical part is based on theoretical knowledge. It focuses on areas of life that are influenced by various factors. Especially by physical condition, mental state, private life, interpersonal relationships, spirituality and the health support of family members. Research results have shown that palliative care of a family member at home is very physically and mentally exhausting for carers.

Key words: health support, quality of life, family, palliative care, carer's experience, onus of carers, coping with illness, dying stages, mourning, qualitative research, semi-structured interview



## 5 Referenční seznam

ALEXANDROVÁ, Radka, Ladislav KABELKA, Helena HÁJKOVÁ a Jiří PROKOP. *Péče o pozůstalé – možnosti a meze profesionální podpory* [online]. 2009, 2(1), 32-34 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.solen.eu](http://www.solen.eu)

DOBRÍKOVÁ Patricie. *Psychické problémy nevslečitelně chorých a úlohy psychologa v paliativnej starostlivosti*[online]. 2008, 1(3), 135-138 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.solen.sk](http://www.solen.sk)

GÖTZE, H., E. BRÄHLER, L. GANSERA, A. SCHNABEL, A. GOTTSCHALK-FLEISCHER a N. KÖHLER. *Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death* [online]. 2016, 1-8 [cit. 2019-05-25]. DOI: 10.1111/ecc.12606. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>

GROFOVÁ, Zuzana. *Paliativní péče* [online]. 2009, 6(5), 276-278 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.medicinapropraxi.cz](http://www.medicinapropraxi.cz)

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie, Nauka o umírání a smrti*. Galén, 2007. ISBN 9788072624713

HEGMONOVÁ, Eva. *Léčba chronické bolesti silnými opioidy* [online]. 2014, 11(1), 22-25 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.medicinapropraxi.cz](http://www.medicinapropraxi.cz)

HROMADA, MUDr. Jan. *Paliativní léčba nemocných s cévní mozkovou příhodou* [online]. 2010, 11(1), 11-12 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.neurologiepropraxi.cz](http://www.neurologiepropraxi.cz)

HUDSON, Peter. *A Critical Review of Supportive Interventions for Family Caregivers of Patients with Palliative-Stage Cancer. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death* [online]. 2016, 77-92 [cit. 2019-05-25]. ISSN 0734-7332. Dostupné z <http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=wjpo20>

JUŘENOVÁ, Hana. *Úloha rodiny a nejbližšího sociálního prostředí v ošetrovatelské péči*. [online]. 2005, 1(1), 33 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.urologiepropraxi.cz](http://www.urologiepropraxi.cz)

KABELKA, Ladislav. *PRINCIPY NEONKOLOGICKÉ PALIATIVNÍ PÉČE – POHLED GERIATRA* [online]. 2008, 1(2), 67-70 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.solen.sk](http://www.solen.sk)

KABELKA, MUDr. Ladislav a MUDr. Věra HAVLÉNOVÁ. *Možnosti paliativní péče u pokročilého chronického srdečního selhání* [online]. 2009, 2(2), 77-79 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.solen.eu](http://www.solen.eu)

KOLEGÁROVÁ, Věra a Renáta ZELENÍKOVÁ. *HODNOCENÍ DEFINUJÍCÍCH CHARAKTERISTIK OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY PŘETÍŽENÍ PEČOVATELE* [online]. 2011, 2(4), 282-286 [cit. 2019-05-25]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: <http://periodika.osu.cz>

KOZÁKOVA Radka, Šárka VÉVODOVÁ, Jiří VÉVODA, Lukáš MERZ, Bronislava GRYGOVÁ, Jiří KOZÁK. *Syndrom vyhoření u rodinných a profesionálních pečujících*[online]. 2017, 10(1), 1-7[cit. 2019-05-25]. ISSN 1803-4330 Dostupné z: <https://profeseonline.upol.cz>

KUPKA, Martin. *Psychologické aspekty paliativní péče*. Olomouc: Univerzita palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2931-1

KURUCOVÁ, Radka. *ZÁTĚŽ PEČOVATELE posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelné nemocné*. Praha: Grada Publishing, a. s., [online]. 2016, [cit. 2019-05-25]. ISBN 978-80-271-9107-9 dostupné z: <http://www.univerzita-online.cz/mng/psychologie-v-ekonomicke-praxi/psychicka-zatez-stres/>

LOUČKA, Martin a Adam HOUSKA. *PSYCHIATRIE V PALIATIVNÍ PÉČI*. [online]. 2015, 19(4), 202-208 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.neurologiepropraxi.cz](http://www.neurologiepropraxi.cz)

MACHOVÁ, Jitka, Dagmar KUBÁTOVÁ a kol. *VÝCHOVA KE ZDRAVÍ 2., aktualizované vydání*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-271-0994-4

MLČOCH, Zbyněk. *Lékařský (medicínský) slovník* [online]. 2008, 38 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <https://www.zbynekmlcoch.cz>

MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2006. ISBN 80-86429-58-X

NĚMCOVÁ, Kamil. *Spiritualita a kultura* [online]. 2014, 5(1), 29-38 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [http://journals.muni.cz/anthropologia\\_integra/article/view/2405/1971](http://journals.muni.cz/anthropologia_integra/article/view/2405/1971)

NEŠPOR, Zdeněk. *Sociologická encyklopedie*[online]. 2018 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz>

RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. *Diagnostika a zvládání deprese v terminálním stádiu nádorového onemocnění* [online]. 2011, 4(1), 12-15 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.solen.sk](http://www.solen.sk)

RAUDENSKÁ, Jaroslava, Alena JAVŮRKOVÁ, Jiří KOZÁK a Roman KAMENIŠŤÁK. *Zvládání konce života – kazuistiky. Léčba chronické bolesti silnými opioidy* [online]. 2013, 6(1), 15-17 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.solen.sk](http://www.solen.sk)

ROCÍO, López, Edier Arias ROJAS, Mabel Carrillo GONZÁLEZ, Sonia CARREÑO, Olga GÓMEZ a Cárdenas DIANA. *Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process.* [online]. 2017, 23(7), 332-339 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <http://Experiences-of-patient-family-caregiver.pdf>

SHEARDOVÁ, Kateřina. *Alzheimerova nemoc a zapojení pečovatele do boje o kvalitu života* [online]. 2011, 12(1), 13-18 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.psychoterapiepropraxi.cz](http://www.psychoterapiepropraxi.cz)

SKÁLA, Bohumil, Ondřej SLÁMA, Jiří VORLÍČEK a Ladislav KABELKA. *Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře PALIATIVNÍ PÉČE O PACIENTY V TERMINÁLNÍM STÁDIU NEMOCI.* Praha 10: Společnost všeobecného lékařství, U Hranic16, 2011. ISBN 978-80-86998-510.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství.* Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.

SLÁMA, Ondřej. *Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR* [online]. 2012, 5(1), 10-12 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: [www.solen.sk](http://www.solen.sk)

SOPÓCI, Ján, Bohumil BÚZIK. *Základy sociologie.* Slovensko: pedagogické nakladatelství – Mladé léta, 2009. ISBN 978-80-10-01444-6

ŠPINKOVÁ, Martina. *JAK BÝT NA BLÍZKU. Provázení poslední týdny a dny života.* Flora: Cesta domů, 2016, 5. Vydání. ISBN: 978-80-88126-09-6

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TABAKOVÁ. Mária, Renáta ZELENIKOVÁ. Věra KOLEGAROVÁ. *Preťaženie opatrovateľa – obsahová validizácia ošetrovateľskej diagnózy v Slovenskej a Českej*

*republike Caregiver role strain – content validation of nursing diagnosis in Slovakia and the Czech Republic* [online]. 2011, IV/2., 27-32 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <http://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2011/02/06.pdf>

TEMEL JS, GREER JA, MUZIKANSKY A, et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. *New Engl J Med* 2010; 363(8):733–742.

ISSN: 0734-7332 (Print) 1540-7586 (Online) Journal homepage: <http://www.tandfonline.com/loi/wjpo20>

VANĚK, Libor. *Centrum paliativní péče* [online]. 2014. [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz>

WHO *Definition of Palliative Care* [online]. 25. 10. 2015. [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHOQOL: Measuring Quality of Life. *World Health Organization* [online]. WHO, 2019 [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

WHO- *World Health Organization* [online]. 2019. [cit. 2019-05-25]. Dostupné z: <https://www.who.int/>

ZEMANOVÁ, Marie. *PSYCHOTERAPIE V ONKOLOGII. PSYCHOTERAPIE V ONKOLOGII* 2008, 2(4), 249-251 Dostupné z: [www.onkologiecs.cz](http://www.onkologiecs.cz)

## **6 Seznam příloh**

Příloha č. 1 – Oblasti a dotazy polo-strukturovaného rozhovoru

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

## **Příloha č. 1 – Oblasti a dotazy polo-strukturovaného rozhovoru**

### **Zahřívací otázky:**

Kolik je Vám let?

Jaké jsou Vaše koníčky a zájmy?

Jaké je Vaše zaměstnání?

### **Výzkumné otázky:**

Dovolte mi objasnit zdraví podle světové zdravotnické organizace (WHO), kdy zdraví a člověk je chápan jako celek 4 komponent a tvoří bio-psycho-socio-spirituální model. Předpokládá, že člověk je celistvá bytost. Tudíž věnuje pozornost tělu, vlastnostem naší psychiky, ale i způsobu, jak se formujeme v mezilidských vztazích a ve vztahu k tomu, co je zdrojem naší víry.

1. Zaznamenala jste fyzické změny na Vašem těle v péči o nevléčitelně nemocného?
2. Jak jste tuto situaci řešila?
3. Zaznamenala jste změny Vašeho psychického stavu v péči o nevléčitelně nemocného?
4. Jak jste tuto situaci řešila?
5. Zaznamenala jste změny v mezilidských vztazích a soukromém životě?
6. Jak jste tuto situaci řešila?
7. Zaznamenala jste změny v ohledu spirituálního?
8. Jak jste tuto situaci řešila?

### **Doplňující otázky:**

Měla jste v blízkosti někoho, kdo by Vám s tím pomohl?

Co vám pomohlo ke zlepšení daného problému?

### **Otázky ke zchlazení:**

Co je za potřebí pro uskutečnění paliativní péče v domácím prostředí?

Podělíte se se mnou prosím o Vaše názory a zkušenosti, jak podporovat celkové zdraví v péči a nevléčitelně nemocné?

## **Příloha č. 2 – Informovaný souhlas**

### INFORMOVANÝ SOUHLAS

*Název výzkumu:*

Podpora zdraví rodinných příslušníků v paliativní péči

-zkušenosti laických pečovatелů

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o zapojení do studie, jejíž výsledky budou součástí mé bakalářské práce. Účast ve výzkumu je zcela dobrovolná. Získané údaje nebudou uváděny ve spojitosti s Vaší osobou, neboť veškeré informace budou vyhodnoceny a prezentovány anonymně a tento Informovaný souhlas bude uchován odděleně\*.

V průběhu realizace výzkumného šetření můžete kdykoliv odstoupit. *Prosím Vás tímto o rozhovor týkající se zkušenosti laických pečovatелů s podporou svého zdraví v období paliativní péče o člena rodiny.*

Pokud budete mít i nadále jakékoliv otázky, můžete mne kontaktovat:

Jméno studenta: Věra Krumpolcová

Tel: 737 723 098

E-mail: verka.krumpolcova@seznam.cz

Studijní obor: Přírodopis a výchova ke zdraví se zaměřením na vzdělávání

Ročník: 3.

Děkuji Vám za spolupráci

.....

*podpis*

Souhlas s účastí

Přečetl/a jsem si výše uvedené informace a obdržela jsem odpovědi na veškeré mé dotazy.

Vyslovuji souhlas s účastí v tomto výzkumu.

v ..... dne .....

jméno..... podpis .....

\*Údaje budou zpracovány dle Zákona 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Věra Krumpolcová
<b>Katedra:</b>	Katedra antropologie a zdravotní péče
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. PhDr. Jana Marečková, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2019

<b>Název práce:</b>	Podpora zdraví rodinných příslušníků v paliativní péči – zkušenosti laických pečovatelů
<b>Název v angličtině:</b>	Health promoting of family members in palliative care - the experience of lay carers
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce je zaměřena na podporu zdraví rodinných příslušníků v paliativní péči a zkušenosti laických pečovatelů. Je rozdělena na teoretické poznatky a praktickou část. Teoretické poznatky zahrnují informace o podpoře zdraví. Praktická část práce zkoumá zkušenosti laických pečovatelů s podporou svého zdraví v období paliativní péči o člena rodiny. Výsledkem výzkumné části jsou kategorie, vytvořeny z výpovědí jednotlivých respondentů polo-strukturovaným rozhovorem, tedy kvalitativní metodou.
<b>Klíčová slova:</b>	Podpora zdraví, kvalita života, rodina, paliativní péče, zkušenosti pečovatelů, zátěž pečovatelů, vyrovnání s nemocí, fáze umírání, truchlení, kvalitativní výzkum, polo-strukturovaný rozhovor
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor thesis is focused on supporting the health of family members in palliative care and the experience of lay carers. It is divided into theoretical knowledge and practical part. Theoretical knowledge includes information of health support. The practical part examines the experience of lay carers with the support of their health during the palliative care of a family member. The result of the research part are the categories created from the statements of respondents by semi-structured interview, which is qualitative method.



<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Health support, quality of life, family, palliative care, carer's experience, onus of carers, coping with illness, dying stages, mourning, qualitative research, semi-structured interview
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Příloha č. 1 – Oblasti a dotazy polo-strukturovaného rozhovoru Příloha č. – Informovaný souhlas
<b>Rozsah práce:</b>	49 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk