

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Bc. Markéta Pospíšilová, DiS.

Potřeby pečujících o umírající v domácím prostředí

Bakalářská práce

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

2019

Prohlášení o samostatnosti zpracování bakalářské práce

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

V Olomouci dne 6. 11. 2019

Bc. Markéta Pospíšilová, DiS.

Děkuji Mgr. Lence Divoké, Ph.D. za vedení mé bakalářské práce i za cenné rady, podněty a inspiraci. Dále chci poděkovat své rodině, a to zvláště mé mamce, která mi byla nejen při psaní této práce oporou. Rovněž děkuji všem respondentům, kteří mi ochotně poskytli informace.

Obsah

Úvod	6
1 Teoretická část.....	7
1.1 Potřeby	7
1.1.1 Definice a úvod.....	7
1.1.2 Rozdělení potřeb	7
1.1.3 Dělení potřeb dle Maslowova	8
1.2 Pečovatel a pečující rodina.....	10
1.2.1 Formální pečovatel	10
1.2.2 Neformální pečovatel.....	10
1.2.3 Pečující rodina	11
1.2.4 Devět příznaků zátěže pečovatele.....	12
1.3 Potřeby pečujících osob a rodin	12
1.3.1 Specifické potřeby pečujících.....	13
1.4 Saturace některých z oblastí potřeb pečujících	15
1.4.1 Potřeba informovanosti.....	15
1.4.2 Finanční pomoc.....	15
1.5 Sociální služby pro podporu pečujících	16
1.5.1 Domácí zdravotní péče	16
1.5.2 Pečovatelská služba	17
1.5.3 Osobní asistence	17
1.5.4 Hospicová péče	17
1.5.5 Odlehčovací služby.....	18
2 Cíle práce a výzkumné otázky.....	19
2.1 Cíle práce	19

2.2	Výzkumné otázky.....	19
3	Metodologie.....	20
3.1	Metoda výzkumu.....	20
3.2	Výzkumný vzorek	22
3.3	Základní charakteristika výzkumného vzorku	25
3.4	Analýza dat.....	26
3.5	Kategorizace výsledků	26
3.5.1	Časová náročnost péče o blízkého	26
3.5.2	Zdravotní stav opečovávaného	27
3.5.3	Pomoc okolí	28
3.5.4	Informace a využití sociálních služeb.....	29
3.5.5	Vliv péče na fyzické a psychické zdraví pečujícího	30
3.5.6	Vliv na sociální potřeby pečujícího	31
3.5.7	Podněty pro možné zlepšení pomoci a podpory státních i nestátních zařízení sociální péče.....	32
4	Diskuze	33
5	Závěr.....	39
	Seznam zdrojů	41

Úvod

Jako každý lidský život, tak i ten náš jednou skončí. I když po celou dobu našeho bytí tento fakt více či méně vytěšňujeme, je užitečné někdy popřemýšlet, jak bychom chtěli jednou zemřít. Většina lidí si představí svoje poslední chvíle doma, v klidu, obklopeni svou nejbližší rodinou. Podle výzkumu „Umírání a péče o nevléčitelné nemocné“, který nechala vypracovat organizace Cesta domů, by 78% Čechů nejraději umřelo v domácím prostředí. Ve skutečnosti se však takové přání vyplní jen těm šťastnějším, protože více než 60% lidí každoročně umírá v nemocnicích a dalších 9 % v zařízeních dlouhodobé péče, kde se o ně stará cizí personál, v okamžiku smrti je nikdo nedoprovází a umírají osamoceni (Tuček [online]).

Rodiny, které se rozhodnou své blízké dochovat doma a dopřát jim tak důstojné a pokud možno pokojné odcházení z tohoto světa, však mnohdy čeká mimořádně náročný úkol. Péče o umírající je totiž pro pečujícího velmi zatěžující po všech stránkách, zejména však po fyzické, psychické a emoční. I na základě vlastní rodinné zkušenosti jsem bakalářskou práci zaměřila na tematiku potřeb pečujících o umírající v domácím prostředí, a též, zda a do jaké míry jsou tyto jejich specifické potřeby naplňovány. Práce se skládá z teoretického úvodu a z výzkumné části. Teoretická část se věnuje potřebám, jejich dělení, specifickým potřebám pečujících a možnostem jejich naplnění. Další kapitola rozlišuje formální a neformální pečující, zaměří se na pečující rodinu a poté i na jednotlivé příznaky zátěže pečovatele. Navazují témata saturace potřeb pečujících a příklady spektra sociálních služeb, jejichž pomoc lze využívat.

Výzkumná část představí metodiku realizovaného výzkumu, charakteristiku samotného výzkumného vzorku a následné zpracování dat. Výsledky byly seřazeny dle jednotlivých kategorií, které obsahují mj. i citace z rozhovorů s respondenty. Závěrečná diskuze se snaží propojit zjištěné výsledky s odbornou literaturou a pokusí se odpovědět na klíčové výzkumné otázky.

Práce může být dalším příspěvkem k tématu péče o nevléčitelně nemocné v domácím prostředí či doplňujícím materiálem pro instituce a sociální služby zaměřené na paliativní péči a podporu a doprovázení umírajícího pacienta a jeho rodiny.

1 Teoretická část

1.1 Potřeby

Následující podkapitoly jsou věnovány lidským potřebám, jejich dělení a nejužívanějšímu rozdělení dle profesora Maslowa.

1.1.1 Definice a úvod

Potřeby jsou obecně definovány jako subjektivní stav nadbytku či nedostatku něčeho konkrétního a pro člověka důležitého. Lidské potřeby jsou individuální a během života se mění, vyvíjejí a každý člověk je vyjadřuje jiným způsobem. Tento způsob je ovlivňován věkem, hodnotami, výchovou, prostředím a zkušenostmi, které člověk v průběhu života získal. K uspokojení potřeb může docházet skrze žádoucí chování (např. žízeň uspokojujeme dostatečným příjmem tekutin) či nežádoucí chování (např. kouření, alkohol nebo sebepoškození). V případě, že nedojde k naplnění potřeby, dochází k frustraci. Dlouhodobé nenaplnění potřeb se nazývá deprivace. Přesto, že každý člověk vyjadřuje a naplňuje své potřeby jiným způsobem, mají lidé základní potřeby společné. Protože se potřeby navzájem ovlivňují, může dokonce jedna potřeba mít vliv na uspokojení potřeby jiné (Dušová 2019; Kelnarová 2015).

1.1.2 Rozdělení potřeb

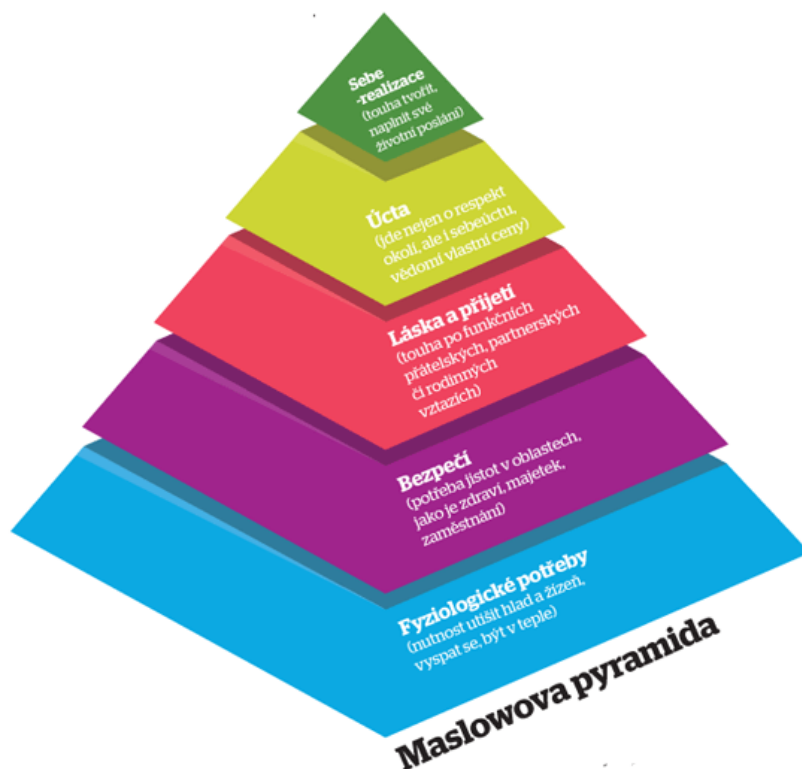
Existuje několik způsobů, jak lze potřeby rozdělit. Jedním z nich je dělení potřeb dle důležitosti pro zachování života. Dle tohoto dělení známe potřeby primární a sekundární. Mezi primární potřeby patří potřeby biologické a fyziologické a bez jejich naplnění člověk dlouho nepřežije. Tyto potřeby by měly člověka motivovat k péči o své tělo. Potřeby sociální, získané, naučené, kulturní a společenské potřeby jsou označovány jako sekundární potřeby (Šamánková 2011).

Další užitečné rozdělení potřeb je dle základních vrstev osobnosti, kam patří biologické, psychické a sociální složky. Jak už název napovídá, do biologických potřeb jsou řazeny potřeby spojené s tělesnými procesy, např. potřeba jídla, pití, spánku a odpočinku. Psychické potřeby zahrnují potřeby učení, myšlení, vnímání atd. Do poslední skupiny sociálních potřeb jsou zahrnuty potřeby komunikace, společenských kontaktů či uznání (Kelnarová 2015).

1.1.3 Dělení potřeb dle Maslowova

Maslowova pyramida potřeb patří mezi základní a nejznámější dělení potřeb. Autor, americký psycholog Abraham Harold Maslow (1908 – 1970), se podrobněji zabýval tematikou jednotlivých potřeb a vazbami mezi nimi. Rozčlenil je do pěti základních kategorií a dále uspořádal dle významu a naléhavosti uspokojení. Zjistil též vzájemné závislosti mezi nimi. Jeho poznatek z dlouholetého zkoumání dle Hartmuta Laufera, autora publikace 99 tipů pro úspěšné vedení lidí, zní: „Čím více jsou uspokojeny potřeby jednoho hierarchického stupně, tím silněji určují chování potřeby nejbližší vyšší úrovně.“ Toto tvrzení tedy v praxi znamená, že v případě, kdy nedojde k uspokojení potřeby na dolní úrovni, člověk nemůže vynaložit energii na naplnění potřeby vyšší úrovně. V momentě, kdy je uspokojena potřeba na nižší úrovni, přichází na řadu uspokojování potřeb vyšších. Kupř. pociťuje-li člověk hlad a žízeň, bude se hůře soustředit na učení či jiné aktivity (Laufer 2008; Kelnarová 2015).

Maslowova pyramida se tedy skládá z fyzických potřeb, potřeby jistoty a bezpečí, potřeby lásky a sounáležitosti, potřeb úcty, sebeúcty a ocenění a potřeby seberealizace, sebeaktualizace.



Obr. č. 1 Maslowova pyramida potřeb (Charvát [online])

Fyzické potřeby

Tato oblast potřeb je také označovaná jako kategorie existenční, protože se bez jejich uspokojení neobejdeme a nelze se jich vzdát. Patří sem tedy potřeby jídla, pití, vzduchu, odpočinku a spánku, pohybu, termoregulace, sexuality a vyměšování, ale též potřeby psychické, např. přiměřený duševní stav a kondice. Jestli některé z těchto potřeb nejsou trvale naplněny, může tato absence vést až ke smrti (např. potřeba jídla, pití či termoregulace). Z tohoto důvodu tyto potřeby mají velký vliv na lidské chování (Laufer 2008; Kelnarová 2015).

Potřeba jistoty a bezpečí

Do této kategorie zahrnul Maslow nutnost stability a znalosti prostředí. Najdeme zde potřeby důvěry, soběstačnosti a klidu. Potřebu bezpečí a jistoty lidé dnes naplňují i skrze finanční opatření pro případy budoucí, např. spoření, uzavírání pojistek či nákup nemovitostí (Laufer 2008; Kelnarová 2015).

Potřeba lásky a sounáležitosti

Potřeba lásky a sounáležitosti je charakterizována též jako potřeba milovat a být milován a také potřeba někam patřit. Skrze tyto potřeby sdílí člověk své pocity, prožitky s ostatními a vytváří vztahy. Do této kategorie dělení patří hodnoty přátelství, rodiny, sociální skupiny a společenství. V případě jejich nenaplnění může dojít k osamělosti, depresím či úzkostem (Laufer 2008; Kelnarová 2015; Verywell mind 2018).

Potřeba úcty, sebe úcty a ocenění

V předposlední úrovni potřeb jsou zařazeny potřeby úcty, sebeúcty a ocenění. Tyto potřeby jsou vyjádřeny statusem a pozicí ve společnosti, popřípadě tituly, uznáním a respektem ostatních. Člověk touží být plnohodnotný člen společnosti a vnímat vlastní základní lidskou hodnotu (Laufer 2008; Kelnarová 2015).

Seberealizace

Na vrcholu pyramidy je umístěna potřeba seberealizace, ke které všechny ostatní potřeby pomyslně směřují. Seberealizaci člověk uskuteční prostřednictvím rozvoje vlastních předpokladů, sebepotvrzení, dobrým výkonem a také skrze sociální prestiž a postavení. Člověk touží po uplatnění svých schopností a současně i po ocenění ostatními lidmi (Laufer 2008; Vágnerová 2019).

1.2 Pečovatel a pečující rodina

Nyní je vhodné zmínit téma formální a neformální pečovateli i pečující rodinu a její zátěž v době poskytování péče.

1.2.1 Formální pečovateli

Formální pečovateli, nazýván též profesionální pečovateli, má svoji činnost a kompetence definované v zákoně č. 108/2006. Tento zákon v § 116 tedy vymezuje, jakou činnost pečovateli vykonává, jedná se o: „*přímou obslužnou péči o osoby v ambulantních nebo pobytových zařízeních sociálních služeb spočívající v nácviku jednoduchých denních činností, pomoci při osobní hygieně a oblékání, manipulaci s přístroji, pomůckami, prádlem, udržování čistoty a osobní hygieny, podporu soběstačnosti, posilování životní aktivizace, vytváření základních sociálních a společenských kontaktů a uspokojování psychosociálních potřeb*“ (Zákon 108/2006).

Pečovatel tedy poskytuje aktivní péči, která vychází z individuálních potřeb klienta. Pečovatel dále zachovává komplexní přístup ke klientovi, tedy chápe klienta jako celek složený z biologických, psychosociálních a duchovních částí. Pečovatel se při své práci zaměřuje také na podporu zdraví jednotlivce. Pracovník v rámci svých kompetencí může poskytovat individuální péči v domácím prostředí seniorů, dále péči v institucích pro osoby s fyzickým, duševním, mentálním či jiným handicapem (Mlýnková 2017).

1.2.2 Neformální pečovateli

Neformálním pečujícím se stává osoba, např. příbuzný či přítel, která poskytuje všestrannou ošetrovatelskou péči závislé osobě a k této osobě má blízký vztah (nejčastěji rodinný). Péči dle potřeby organizuje a poskytuje bez nároku na mzdu a časové omezení. Jelikož se jedná o neformální péči, většina těchto pečovatelů nemá vzdělání k poskytování péče a to není ani vyžadováno či podmínkou pro vykonávání této aktivity. Existují však kurzy, semináře či jiné vzdělávací akce, které se touto tematikou zabývají a pečovateli je může dle svého zájmu navštěvovat. Díky neformální péči se výrazně snižují náklady na komunitní a zdravotní péči (Kurucová 2016; Marcinková 2017).

Dle publikace „Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe“ vydanou organizací COFACE Families Europe je až 80 % péče v Evropě zajištěno rodinnými příslušníky. Údaje dále ukazují, že 85% pečujících jsou ženy a více než 56 hodin péče týdně zajišťuje 1 z 3 dotazovaných. Rodinný pečující však patří k jedné z nejvíce

nedocenených a vyloučených sociálních skupin evropské populace. Tato organizace je dokonce označuje jako neviditelnou pracující sílu Evropy. Zmiňované údaje jsou z šetření, které COFACE Families Europe provedla v 16 evropských zemí (Birtha 2017).

1.2.3 Pečující rodina

Rodinu lze vnímat jako sociální skupinu o dvou a více členech, kteří žijí společně a jsou spojeny manželstvím či příbuzenstvím, popřípadě adopcí. Rodina je ovlivňována vzájemnými vztahy a svými činnosti naplňuje potřeby svých členů. Rozlišuje se několik základních funkcí rodiny: biologická, ekonomická, sociální (výchovná), emocionální a ochranná. *Biologická* neboli reprodukční funkce zajišťuje předávání lidského života plozením dětí. *Ekonomickou* funkcí jsou zabezpečovány životní potřeby jednotlivých členů rodiny. V minulosti tato funkce hrála mnohem významnější roli než dnes. Nezajišťuje-li rodina ekonomickou funkci, dochází k hmotnému nedostatku, dysfunkce v této oblasti je v současnosti spojena s nezaměstnaností, zvyšováním životních nákladů a jiných negativních důsledků. *Sociální* (výchovná) funkce je velmi důležitá pro základní orientaci dítěte ve světě. Rodina je chápána jako primární sociální instituce, která přímo ovlivňuje socializaci jednotlivce. *Emoční* funkce rodiny je nezastupitelná a zahrnuje potřebu pomoci, podpory, přijetí a lásky. *Ochranná* funkce zajišťuje potřeby jistoty a bezpečí, chrání zdraví svých členů a je klíčovou obranou i před sociálně patologickými vlivy. Všechny tyto funkce mohou být značnou zátěží, v našem případě péčí o umírajícího člena, výrazně narušeny (Kurucová 2016; Klevetová 2008).

Rodina je velmi důležitou součástí péče o nevléčitelné nemocného příbuzného, přesto je tato její role jak ve zdravotnictví, tak v sociální oblasti výrazně opomíjena. Při onemocnění jednoho člena rodiny nastává pro rodinu často krizová situace, která může mít velký vliv na její fungování. Zároveň se mění i povinnosti jednotlivých členů, protože tito přebírají na sebe role a povinnosti nemocného člena. Je zřejmé, že tyto změny v rodině jsou ovlivněny více faktory: a to délkou a závažností nemoci, jedná-li se o nemocného rodiče či dítě, a jaký má vliv tato nová skutečnost na změnu rolí v budoucím rodinném fungování. Přesto, že je pro nemocného člověka nejlepším a nejpřínosnějším řešením zůstat v domácím prostředí, je dobré si uvědomit, že tato péče přináší velkou psychickou a fyzickou zátěž pro pečovatele. Ten musí být vybaven velkou dávkou trpělivosti a osobní vyrovnanosti. Dále pečovatel a pečující rodina musí snížit z nároků na svoji nezávislost a osobní svobodu. Někdy se nemění jen role, ale i bytové podmínky. Pokoj pro nemocného by měl být vybavený lůžkem, nejlépe polohovacím, a pro kvalitní péči a lepší komfort nemocného,

i pečujícího je vhodné, aby lůžko bylo přístupné ze tří stran (Lampová 2011; Kurucová 2016; Nemocný v domácí péči [online]).

Starost o nemocného člověka by neměla být záležitostí jednoho člověka, je vhodné zapojit všechny členy rodiny a vzájemně si ulehčit situaci. Pečující rozhodně nesmí zapomínat i na své potřeby a nepodceňovat také samotný odpočinek a relaxaci (Lampová 2011; Kurucová 2016).

1.2.4 Devět příznaků zátěže pečovatele

Autorka Radka Kurucová v knize *Zátěž pečovatele* zmiňuje mj. devět příznaků zátěže pečovatele. *První* příznak popisuje takto: „*Prvním příznakem je snaha o popření diagnózy z onemocnění, kdy rodinný pečovatel sám sebe přesvědčuje a snaží se svému okolí namluvit, že je zbytečné s příznaky nemoci navštívit lékaře; lékař se v diagnóze mylí, nebo nemá pravdu, když onemocnění označuje za nevléčitelné.*“ (Kurucová 2016, str. 25)

Jako *druhý* příznak pociťují pečovatelé zlost až hněv, protože si uvědomují, že pro nemoc blízkého neexistuje vhodná léčba. Také nabývají pocitu, že ani okolí nechápe, o jak závažnou věc se jedná. V okamžiku, kdy se pečující izoluje od přátel či omezuje oblíbené aktivity, se jedná o *třetí* příznak. Toto odloučení však může vycházet i z pocitu vyčerpanosti a zbytečnosti, které pečujícího může doprovázet. *Čtvrtý* příznak souvisí s obavami a strachem z budoucnosti. Objevují se obavy, jak dlouho péče ještě potrvá, a pochyby pečujícího, zda má ještě dostatek sil pro toto náročné období. Beznaděj a depresivní stavy jsou označovány jako *pátý* příznak. *Šestý* příznak je charakteristický únavou a vyčerpaností. *Sedmý* příznak se projevuje poruchami spánku. Pečující si stěžuje na nespavost a stálou únavu. Tento příznak tedy narušuje i biologickou potřebu spánku z prvního stupně výše zmíněné Maslowovy pyramidy. Další, *osmý* příznak charakterizuje vzteklost, nerudnost a náladovost pečující osoby způsobené dlouhodobým napětím a vyčerpaností. Poslední příznak, *devátý*, se objevuje v okamžiku, kdy se pečovatel soustředí jen na nemocného a není schopen již svoji pozornost odvést jiným směrem (Kurucová 2016).

1.3 Potřeby pečujících osob a rodin

Je zřejmé, že rodiny či pečující, kteří nemají uspokojeny své vlastní potřeby, jsou méně schopni se o pacienta starat a častěji se u nich mohou vyskytovat i psychické a fyzické obtíže. Naplnění některých základních potřeb může být v důsledku poskytování péče velmi omezené. Pečující osoby mají problém s uspokojováním potřeb na nižší úrovni již zmíněné

Maslowovy pyramidy. Jedná se např. o potřebu spánku a odpočinku, pocitu celkové pohody a hmotného zabezpečení. Pečující mívají strach o svého blízkého a také o budoucnost. Často si kladou otázky týkající se péče, např.: Jak péči budeme zvládat? Jak dlouho ještě potrvá? Tyto obavy jednoznačně narušují potřebu bezpečí a jistoty. Také k uspokojení nejvyšší potřeby seberealizace u pečujících osob spíše nedochází (Chmelová, Mutlová 2019; O'Connor 2005).

1.3.1 Specifické potřeby pečujících

Zajištění komfortu pacienta

Zajištění komfortu pacienta vnímá rodina jako jednu ze základních potřeb a přeje si, aby jejich příbuzný byl bez bolesti a zbytečně netrpěl. Je-li tato potřeba zajištěna, rodina se lépe vyrovnává s nastalou náročnou situací a posléze i se smrtí. Negativní příznaky nemoci, např. bolest, dušnost, nevolnost či úzkost mohou pečující vnímat jako přicházející progresi onemocnění. V tento okamžik mohou pociťovat zoufalství, bezmocnost či strach. Je tedy potřebné umírajícímu co možno nejlépe ulevit od bolesti, a to nejen kvůli jemu samotnému, ale i kvůli pečujícím osobám. Umře-li blízký člověk v bolestech nebo ve velké tísní, pečující pociťuje nejen smutek, ale i lítost a provinění za to, že více nehájil zájmy nemocného (O'Connor 2005).

Dostatek informací

Potřeba informací patří mezi nejdůležitější potřeby pečujících. Vzniká na začátku, kdy dochází ke změně zdravotního stavu pacienta, a proto je potřeba na ní zareagovat včas a pečujícím poskytnout nezbytné informace. Poté je zapotřebí seznámit pečovatele s dostupnými službami, ať už sociálního či zdravotního charakteru, poskytujícími pomoc se zajištěním péče o nemocného. Velmi přínosné a praktické je též zařídit pečujícímú nácvik pečovatelských a ošetrovatelských činností. Díky této edukaci a informovanosti dochází ke zlepšené kvalitě života pečujících. Důležitou roli tu hrají také svépomocné skupiny, kde si často pečovatelé mezi sebou vyměňují potřebné informace, zkušenosti a rady (O'Connor 2005; Marcinková 2017; Pospíšilová 2019).

Potřeba finančního zajištění

Potřeba finančního zajištění je řazena do potřeby bezpečí a jistoty. Péče v domácím prostředí je pro stát a společnost mnohonásobně levnější, než ta poskytovaná v ústavním či pobytovém zařízení. Zároveň jsou ale někteří pečující ohroženi chudobou. Dle výše zmiňovaného evropského šetření provedeného organizací COFACE Families Europe má 1 z 3 respondentů problém vyjít s penězi. Důvodem může být dosavadní pracovní pozice,

kteřá nenabízí volnou pracovní dobu, nebo značná náročnost péče, která neumožňuje skloubit pracovní aktivity s nároky péče (Birtha 2017).

Problém s financemi dále umocňuje nedostatečná informovanost pečujících o možnosti příspěvku na péči. Až 1/3 pečujících nepobírá příspěvek na péči v I. stupni přesto, že na tento příspěvek mají nárok. K podání žádosti o tuto finanční podporu tak dochází s časovým zpožděním, a to mnohdy i u případů, kdy v souvislosti se zhoršujícím se stavem nemocného je již nárok i na vyšší stupeň příspěvku. Dle mého názoru a zkušeností s péčí ve vlastní rodině je proces hodnocení a uznání příspěvku na péči velmi zdlouhavý a často s neadekvátními nespravedlivými výsledky. Z tohoto důvodu nemohou pečující naplňovat svoje aktuální potřeby v souvislosti s péčí o blízkého a zároveň roste jejich závislost na finanční pomoci (Pospíšilová 2019).

Potřeba emoční podpory a doprovázení v období smutku

Jelikož je péče o nesoběstačného člena rodiny velmi fyzicky a psychicky náročná, potřebují pečující naplňovat i potřeby pomoci a podpory. Faktem je, že právě pečující jsou v očích zdravotníků a ostatních pracovníků vnímáni jako klíčový zdroj podpory pro pacienta, ale dochází často k podcenění či přehlížení jejich nezbytných potřeb. Zdravotníci, kteří s příbuznými nepřijdou do častého kontaktu, mohou přehlédnout jejich únavu či pocit vyčerpání. Přitom tyto potíže mohou vyvolávat další napětí a zátěž pečující rodiny (O'Connor 2005; Pospíšilová 2019).

Emoční podpora je nezbytně nutná i v období smrti nemocného. Pečující pociťuje velký smutek a zármutek a je třeba, aby se s touto ztrátou postupně vyrovnal a naučil žít. Kvůli psychickému zdraví je žádoucí si pocit smutku prožít a tuto emoci nevytěšňovat. Uvádí se období šesti až osmi týdnů pro truchlení a období žalu. V tomto čase by měl sociální pracovník či blízký člověk umět poskytnout pomoc a především podporu pozůstalým. Při této podpoře je dobré zůstat pravdivý a přirozený. Často není ani potřeba slov a více pomůže objetí, pohlazení a chycení za ruku. Truchlící člověk má právo na pláč či naopak podrážděnost. Je třeba tyto emoce nevnímat osobně a chápat je jako projev truchlení. Určitě není vhodné se pozůstalému vyhýbat. Každý prožívá toto období individuálně a je možné, že pozůstalý bude chtít o úmrtí mluvit, či v tomto období nesnese samotu. Pro podporu pozůstalých existují mj. i příručky, např. Průvodce v čase zármutku, nebo též svépomocné skupiny, organizované zejména pod záštitou hospiců (Pospíšilová 2019; Na blízku truchlící osobě [online]).

1.4 Saturace některých z oblastí potřeb pečujících

Následující kapitola zmíní možnosti naplnění části specifických potřeb pečujících v oblasti informovanosti a finanční podpory, jelikož na tyto se nejvíce zaměřují tematické informační brožurky a publikace.

1.4.1 Potřeba informovanosti

Existuje několik brožurek a internetových serverů věnujících se domácím pečovatelům a poskytujících informace potřebné pro splnění jejich nelehké role, např. www.pecujdoma.cz, jejímž zřizovatelem je Diakonie Českobratrské církve evangelické. Zde uživatel najde příručky a videa ohledně péče o nemocného (např. příručky k hygienické péči na lůžku, polohování nemocného či k prevenci dekubitů). Též brožurka s názvem Pokyny pro začínající pečující informuje uceleně o domácí zdravotní péči, o možnostech zajištění pečovatelské služby, či o tom, kde a jak si zažádat o příspěvek na péči a v neposlední řadě i o tipech na přizpůsobení bytu pro nadcházející péči. Portál pecujdoma.cz nezapomíná ani na sociálně-právní poradnu, např. na informace ohledně invalidního důchodu, příspěvku na péči a dalších praktických rad. Pečující mohou další informace obdržet i prostřednictvím příslušných svépomocných skupin, např. přes Unii pečujících, která jednak propojuje pečující osoby a rodiny navzájem a též poskytuje ucelené informace o nabídce služeb pomáhajících organizací (Pečuj doma [online], Unie Pečujících [online]).

Za zmínku také stojí brožurka autorek Priehodové a Hromádkové. Praktické návody ohledně péče jsou doplněny názornými fotografiemi, které pomáhají pečujícím lépe instrukce pochopit. Dále jsou zde zmíněny další důležité, avšak často opomíjené informace ohledně úmrtí pacienta a co vše je nutné poté vyřídit (Hromádková, Priehodová 2017).

Otázkou však je, zda se informace ve zmíněných brožurkách, letáčcích a na webových stránkách opravdu dostanou až ke většině pečujících. Proto je dobré všechen tematický informační materiál umístit i do nemocnic, na úřady a další veřejná místa.

1.4.2 Finanční pomoc

Fakt, že se péče o nesoběstačného člověka může odrazit i na finanční situaci pečujících, je zmíněn již v předchozí kapitole. Existují ale různé nástroje k naplnění finanční potřeb pečujících.

Nejznámější finanční pomocí je příspěvek na péči. Dle zákona č.108/2006 o sociálních službách má na tento příspěvek nárok osoba, která se neobejde bez pomoci jiné fyzické osoby z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, který trvá déle než rok či se nepředpokládá jeho zlepšení během období jednoho roku. Příspěvek je určen na úhradu nezbytné pomoci, kterou může zajišťovat fyzická osoba či registrovaný poskytovatel sociálních služeb, zdravotnické středisko či hospic. Výše příspěvku je stanovena dle úrovně závislosti jedince, která je rozdělena do čtyř úrovní. Zákon rozlišuje, zda se jedná o osobu mladší či starší 18 let, a dle této věkové hranice je výše příspěvku upravena (Marcinková 2017; Příspěvek na péči [online]; Slámová 2018). Úroveň závislosti lze najít na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí ČR.

Pro stanovení stupně závislosti se posuzují úkony, které osoba není schopna zvládnout bez pomoci. Jedná se o aktivity v rámci stravování, mobility, hygieny, oblékání, orientace (časem, místem a prostředím), péče o zdraví, osobní aktivity (schopnost komunikace, poznávání osob a péče o domácnost (vaření, mytí nádobí atd.)). Žádost o příspěvek na péči se podává krajské pobočce Úřadu práce. Poté sociální pracovník provede šetření v místě, kde žadatel o příspěvek na péči žije a sepíše potřebnou zprávu. Spolu se zdravotní dokumentací je tato zpráva podkladem pro určení stupně závislosti (Marcinková 2017).

Další možnou pomocí je pracovní volno na péči o osobu blízkou, u nás známou spíše pod pojmem „nová“ dávka dlouhodobé ošetrovné. Platí od 1. června 2018 a je hrazena z nemocenského pojištění. Umožňuje zaměstnanci až 90 kalendářních dní pracovního volna s náhradou 60% denního vyměřovacího základu (Pečujme o své blízké [online]).

1.5 Sociální služby pro podporu pečujících

Pečující mohou najít pomoc též v sociálních službách, které se snaží reagovat na jejich potřeby. I když existuje v sociální sféře vícero sociálních služeb, zde jsou vyjmenované pouze služby, které pečující nejčastěji využívají.

1.5.1 Domácí zdravotní péče

V případě, že je pacient propuštěn z nemocnice, ale vyžaduje nadále zdravotní péči, předepisuje lékař domácí zdravotní péči. Je vykonávána prostřednictvím příslušných zdravotních sester a je plně hrazena pojišťovnou. Cílem je navrátit či udržet zdraví a soběstačnost nemocného, popřípadě zmírnit jeho utrpení. Sestra vykonává specifické

odborné zdravotnické činnosti, např. aplikace injekcí, ošetření ran či stomií, a spolupracuje s rodinnými příslušníky (Slámová 2018; Co je ošetrovatelská péče [online]).

1.5.2 Pečovatelská služba

Jedná se o služby ambulantní či terénní, jsou poskytovány osobám, které mají sníženou soběstačnost a nezvládají běžné úkony, např. hygienu, zajištění stravy či domácnosti. Příjemce tuto službu musí hradit (Sociální služby [online]).

1.5.3 Osobní asistence

Osobní asistence je jako ostatní sociální služby též definována a upravena v zákoně č. 108/2006 Sb. Patří k terénním sociálním službám, je tedy poskytována v přirozeném prostředí klienta a bez časového omezení. Osobní asistent pomáhá uživateli při činnostech, které sám nezvládá z důvodu onemocnění či postižení. Příjemce péče si sám stanovuje, s jakými činnostmi a aktivitami potřebuje pomoci. Spousta rodin by bez této služby musela blízkého nemocného umístit do některého z pobytových zařízení či by neměla čas na nezbytný odpočinek (Kalvach 2011).

1.5.4 Hospicová péče

Hospicová péče se zaměřuje na doprovázení člověka v terminálním stádiu nemoci a zkvalitňuje zbývající chvíle jeho života. Nesnaží se pacienta vyléčit, naopak se zaměřuje na řešení a zmírnění doprovodných symptomů nemoci. Patří mezi formy paliativní péče a je poskytována v lůžkové či domácí formě. V České republice je zakladatelkou hospicové péče MUDr. Marie Svatošová, v roce 1996 byl díky jejímu úsilí otevřen první Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Lůžková hospicová péče je určena pro nemocné a jejich rodiny v případě, kdy z různých důvodů (mj. i při vyčerpání fyzických a psychických sil) není možné použít službu domácího hospice. Domácí hospicová péče je, jak už název napovídá, uskutečňována v domácím prostředí pacienta a realizuje komplexní pomoc nemocnému i jeho rodině. Zahrnuje zdravotní, psychologickou a spirituální péči, sociální poradenství a v neposlední řadě také půjčovnu potřebných pomůcek. Jestliže je rodina ochotna a schopna nevyhléditelně nemocného člena dočlovat doma, je tato služba nepostradatelnou podporou pro celé období péče i pro blížící se těžké chvíle odchodu umírajícího (Pospíšilová 2019; Tomeš 2015).

1.5.5 Odlehčovací služby

Odlehčovací, nebo též respitní služby, jsou další významnou podporou dlouhodobě pečujícím. Dle domluvy a potřeby přebírají na určitou dobu starost o nemocného člověka. Pečující tento čas nejčastěji využívají na odpočinek a pro nabrání potřebných sil či k zajištění vlastní lékařské či jiné nezbytné péče. Odlehčovací služba může být uskutečňována v domácím prostředí klienta či v prostorách dané organizace (Pospíšilová 2019; Malíková 2011).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

Tato kapitola představí cíl práce a realizované výzkumné otázky.

2.1 Cíle práce

Pro pečující, kteří se rozhodnout své nemohoucí a umírající dočovat v přirozeném prostředí domova, je péče o jejich blízké jistě velmi smysluplná a hodnotná, ale též značně náročná a vyčerpávající. Během tohoto období se pečující setkávají s různými problémy a těžkými situacemi a jejich přijaté poslání je ovlivňuje ve všech aspektech osobnosti.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké jsou potřeby pečujících o umírající a dlouhodobě nemocné v domácím prostředí a zda jsou tyto potřeby naplňovány.

2.2 Výzkumné otázky

Pro splnění zmíněných cílů byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou potřeby pečujících v souvislosti s péčí o umírající v domácím prostředí?

Dílčí otázky:

Jak jsou ovlivněny biologické potřeby pečujících?

Jak jsou ovlivněny sociální potřeby pečujících?

Jak jsou ovlivněny psychické potřeby pečujících?

Výzkumná otázka č. 2: Jsou tyto potřeby dostatečně naplněny?

Výzkumná otázka č. 3: Jak sociální služby pomáhají naplnit potřeby pečujících?

3 Metodologie

3.1 Metoda výzkumu

Celá práce i její výzkumná část je zaměřená na potřeby osob pečujících o nemohoucí a umírající blízké ve svém domácím prostředí. Jsou zjišťovány potřeby pečujících v nově nastalé životní situaci, zda se nějakým způsobem odlišují od potřeb dosavadních a zda jsou odlišné i u jednotlivých dotazovaných osob. Výzkum se věnuje i míře naplnění či nenaplnění potřeb těchto pečujících.

K realizaci výzkumného šetření byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu. Dle Dismana je cílem kvalitativního výzkumu vytvoření nových hypotéz, či nové porozumění a také vytvoření nových teorií. Podstatným znakem kvalitativního výzkumu je subjektivnost, která zdůrazňuje zaměřenost na sdělovanou zkušenost respondenta. Schopnost strukturálního myšlení badatele je v tomto typu výzkumu výhodou, protože umožňuje badateli lépe se orientovat v získaných informacích. Výzkumník na začátku výzkumu zvolí téma a definuje základní otázky, které může během práce přizpůsobovat a doplňovat. Kvalitativní výzkum vzniká v delším časovém období a odráží banální, každodenní situace jedinců, skupin či společnosti (Disman 2002, Hendl 2016).

Jako pozitivní vlastnost kvalitativního výzkumu vnímá Hendl v knize Kvalitativní výzkum možnost získání podrobného popisu a vhledu při zkoumání jedince, skupiny či událostí. Také umožňuje studovat procesy, dobře reagovat na místní situace a podmínky a hledá lokální příčinné souvislosti. Nevýhodou je však časová náročnost a riziko ovlivnění výsledků výzkumníkem a jeho osobními preferencemi. Získané výsledky tohoto výzkumu nemusí vždy být zobecnitelné na populaci (Hendl 2016).

Jako technika šetření byl pro výzkum zvolen rozhovor. Tuto techniku využívají výzkumníci převážně v humanitních a sociálně vědních oborech. Jedním z důvodů může být i možnost kombinace rozhovoru s dalšími technikami sběru informací. Výzkumný rozhovor je interaktivní proces získávání dat, postojů, přání, pocitů a názorů, během něhož tazatel vytvoří specifickou sociální situaci, která se skládá z interakcí mezi výzkumníkem a respondentem. Pro tuto techniku je nezbytné, aby tazatel měl dobré komunikační schopnosti a uměl být otevřený, empatický, citlivý a v neposlední řadě taktní. Výzkumník musí umět vést rozhovor nejen po obsahové stránce, ale také po stránce psychosociální, a to

z toho důvodu, že každý respondent je jiný a může vyžadovat odlišný přístup tazatele. Během rozhovoru by měl být použit srozumitelný jazyk pro danou skupinu respondentů. Je nezbytné se vyhnout odborným názvům a pojmům, kterým respondent nemusí porozumět. Výzkumník by měl mít na paměti i pozornost respondenta, která cca po 30 minutách přirozeně klesá a dochází k horšímu soustředění na daný rozhovor. Dalším pravidlem je snaha co nejvíce vyloučit subjektivní vstupování tazatele do odpovědí respondentů (Sedláková 2014; Kozel 2011).

Pro svou tematiku jsem vybrala kvalitativní výzkum a techniku polostrukturovaného rozhovoru právě pro možnost navázat s respondenty hlubší a osobnější vztah. Domnívám se, že literatura a společnost se nedostatečně věnuje pečujícím a jejich potřebám. A právě kvalitativní výzkum mi umožní lépe zjistit a popsat pocity pečujících. Při sběru dat skrze rozhovor dokáží lépe vnímat pečující a pochopit jejich situaci a dle potřeby také na sdělené informace zareagovat. Při rozhovorech se respondenti mohli více otevřít se svojí zkušeností s umírajícími a díky osobnímu kontaktu jsem se mohla případně ujistit, doptat či upřesnit detaily. V případě, kdy bylo pro respondenta příliš emotivní a těžké odpovídat, otázce jsme se vyhnuli a pokračovali dál. Rozhovory probíhaly v jejich domácím prostředí, což přineslo přátelštější atmosféru a uvolněnost všech účastníků. Odpovědi jsem nahrávala na zvukový záznam a následně přepsala. Pro ochranu osobních údajů respondentů jsem použila pouze iniciály jejich křestních jmen. Respondentům jsem pokládala 16 základních otázek, které v průběhu rozhovoru rozvíjely další doplňující dotazy. Rozhovory jsou přepsány doslovně, pouze s nutnými gramatickými úpravami, a proběhly v časovém rozmezí od 15. 1. 2019 do 10. 2. 2019.

Otázky rozhovorů:

- 1) Váš věk?
- 2) Vaše povolání?
- 3) Staral/a jste se o osobu blízkou na konci jejího života? O koho?
- 4) Jak dlouho Vaše péče trvala?
- 5) Střídal/a jste se v péči o příbuzného s další osobou (příbuzní, hospic, pečovatelky...)?
- 6) Jaké sociální služby jste využívali?
- 7) Kde jste se o této službě dozvěděl/a ?
- 8) Jak Vám konkrétně tyto služby pomáhaly?
- 9) Jaká forma pomoci byla pro Vás přínosná?

- 10) Jak se odrazila péče o další osobu na Vašem zdraví (mj. ortopedická oblast – podpurný a pohybový aparát), na spánku, na výživě ...?
- 11) Jak se odrazila péče o další osobu na Vaší finanční situaci?
 - Pobíral/a jste příspěvek na péči?
 - Z jakých prostředků jste hradil/a pomůcky?
 - Musel/a jste odejít ze zaměstnání?
- 12) Jak se odrazila péče o blízkou osobu ve Vašich sociálních kontaktech? Musel/a jste omezit kontakt s přáteli či Vaše koníčky?
- 13) Jak se odrazila péče o blízkou osobu ve vztazích ve Vaší rodině/v partnerském vztahu?
- 14) Jak se odrazila péče o blízkou osobu ve Vaší psychice? Pociťoval/a jste hněv, stres, vyčerpání, beznaděj, úzkost, strach...?
- 15) Co Vám nejvíce dělalo starosti?
- 16) Dokázali pracovníci sociální služby poradit, vyslechnout Vás, podpořit?

3.2 Výzkumný vzorek

Výzkumné šetření se skládá z rozhovorů osmi respondentů, které jsem vybrala formou účelového vzorku. Jedná se o volbu informačně bohatých případů, které umožňují hlubší studium. Výběr a počet případů závisí na účelu samotné studie (Hendl 2016).

Kritéria pro výběr respondentů byly zkušenosti s péčí o nemohoucího a posléze umírajícího člověka v domácím prostředí. Byly osloveny tři manželské páry a dvě ženy z okruhu mých příbuzných, přátel a známých. Dotazovaní žijí v kraji Vysočina a v Jihomoravském kraji. Věkové rozmezí v době péče bylo od 50 do 65 let. Většina dotazovaných byla požádána o rozhovor osobně či telefonátem.

Všichni respondenti mají zkušenost s doprovázením dlouhodobě nemocného a posléze i umírajícího člověka v domácím prostředí. U většiny výpovědí je popisována dlouhodobá až mnoholetá péče o nemohoucího, pouze jedna respondentka se intenzivně starala o manžela několik měsíců. U dvou respondentů po převzetí příbuzného do domácí péče došlo k výraznému zlepšení zdravotního stavu pacienta.

Respondentka číslo 1 je 68letá důchodkyně, která dříve pracovala jako účetní. S rozhovorem souhlasila i přesto, že hlavním tématem byla péče o jejího umírajícího

manžela. Péče o něj se částečně lišila od ostatních respondentů, protože příčinou úmrtí bylo onkologické onemocnění a čerstvě dovršený důchodový věk. V těžkých časech se mohla opřít o dceru a syna, kteří jí s péčí o manžela pomáhali. Jeho smrt brala jako velkou ztrátu, ale postupem času se s úmrtím smířila a nyní je schopná o této životní zkušenosti a velké zkoušce hovořit také s dalšími lidmi.

Respondenti číslo 2 jsou manželé ve věku 67 a 62 let, nyní již oba v důchodu. Dlouhodobě se starali o obě svoje maminky a též o tetičku. V rozhovoru popisují mj. i období, kdy péči poskytovali všem třem příbuzným současně. Dále zmiňují průběh smrti obou maminek. Během péče o maminku respondentky, o kterou se starali jako o třetí v pořadí, využívali též pomoci dalších organizací: domova pro seniory a pečovatelské služby. Jako jeden z důvodů využívání těchto služeb udali úbytek sil, který přišel s jejich vlastním přibývajícím věkem. Rozhovor byl veden ve velmi přátelském duchu, bylo možno pocítit vyrovnanost se smrtí těchto příbuzných, a to zvláště díky požehnanému věku zesnulých.

Respondentka číslo 3 je v současné době též v důchodu, avšak téměř po celou dobu péče o maminku ještě pracovala na plný úvazek. Několik let poskytovala za pomoci manžela péči v její těžké nemoci. Ze začátku maminku navštěvovala každý víkend u ní doma a udělala potřebné domácí činnosti, později se nutnost péče stupňovala, a tak si ji přestěhovala k sobě domů. Jako jediná z respondentů udává, že dlouhodobá náročná péče měla dopad i na její zdraví a následky pociťuje doposud. Zdravotní stav maminky byl dlouhodobě vážný a velmi náročný na péči, proto využívala i služby soukromé zdravotní sestry.

Respondenti číslo 4 jsou opět manželé, důchodci ve věku 70 a 63 let. Stejně jako respondenti číslo 2 se starali jeden čas o dvě příbuzné. Péči, do které se zapojily i jejich děti, poskytovali několik let i přes prognózy lékařů, že konec života u jedné z tetiček přijde během několika týdnů. Na rozdíl od ostatních respondentů využívali respitní péči v době, kdy odjížděli na dovolené nabrat nové síly. Již na začátku poskytování péče si společnou dovolenou určili jako prioritu a čas, který trávili spolu a také se svými dětmi a vnoučaty. Dlouhodobá péče se dotkla i jejich ekonomické situace, respondentka během období péče nepracovala a díky tomu nyní pobírá velmi nízký důchod.

Respondenty číslo 5 je manželský pár, kdy manželka již pobírá důchod. Jako ostatní respondenti pečovali též o své rodiče, konkrétně o oboje rodiče manželky a maminku manžela. Přesto, že k úmrtí rodičů došlo v domácím prostředí, oni nebyli ani u jednoho z nich, pobývali totiž v těchto chvílích mimo domov a péči momentálně zajišťoval někdo

jiný z příbuzných. V rozhovoru jako jediní z respondentů přiznali negativní vliv péče na jejich vzájemný vztah, který se projevoval nedostatkem času pro sebe navzájem a pro naplnění svých potřeb i nutného odpočinku.

3.3 Základní charakteristika výzkumného vzorku

Respondenti	Doba poskytování péče	Zdravotní stav nemocného	Pomoc s péčí	Využívání sociálních služeb
č. 1	3 roky, intenzivnější péče 5 měsíců	chodící a však časté pády, ke konci života dva dny ležící	pomáhal syn, někdy i dcera	domácí hospicová péče
č. 2	maminka S 3/3 roku, tetička 1 rok, maminka P 1,5 roku	maminka S – pokročilá demence, převážně chodící, tetička – demenční – převážně chodící, maminka P – chodící s doprovodem, poté ležící	celá rodina, u maminky S střídání po 3 měsících se sestrou	až u maminky P využívaly pečovatelskou službu
č. 3	12 roků	chodící, 2,5 let ležící	pomáhal manžel	docházela soukromá zdravotní sestra
č. 4	tetička J 10 roků, tetička L 9 roků	obě převážně na vozíčku	celá rodina	docházela zdravotní sestra na převaz bérkových vředů
č. 5	tatínek L 3 roky, maminka L 1,5 roku, maminka J 2,5 roku	tatínek na konci života spíše ležící, obě maminky chodící	převážně oba respondenti, občasná pomoc sourozenců	docházela sestra na odběry krve

3.4 Analýza dat

Pro rozbor dat jsem si vybrala tematickou analýzu, která sice není jasně vymezenou procedurou dat, ale i přesto je velmi používána. Hendl tuto analýzu popisuje jako proces identifikace datových vzorků, datových konfigurací a témat v kvalitativních datech. Výhodou je zejména její pružnost a nevázanost na nějakou teorii. Patří mezi typy analýz, které poskytují bohatou, detailní a komplexní zprávu o datech. Při tematické analýze se třídí a podrobně popisují získaná data (Hendl 2016).

Pro analýzu dat v tomto výzkumu byl využit program MAXQDA, který pomohl přepsané rozhovory kódovat, a tak rozdělit do kategorií. K odpovědím respondentů byly tedy přiřazeny jednotlivé kategorie.

3.5 Kategorizace výsledků

Kategorie 1) Časová náročnost péče o blízkého

Kategorie 2) Zdravotní stav opečovávaného

Kategorie 3) Pomoc okolí

Kategorie 4) Informace a využití sociálních služeb

Kategorie 5) Vliv péče na fyzické a psychické zdraví pečujícího

Kategorie 6) Vliv na sociální potřeby pečujícího

Kategorie 7) Podněty pro možné zlepšení pomoci a podpory státních i nestátních zařízení sociální péče

3.5.1 Časová náročnost péče o blízkého

Časové rozmezí nutné péče o blízkého je u respondentů značně široké. Nejkratším časovým úsekem je 1,5 roku a nejdelším cca 12 let. Z pěti respondentů však dvojí pečovali o více blízkých současně, což výrazně zvyšuje celkovou náročnost péče. Respondenti č. 2 a č. 4 poskytovali péči naráz dvěma příbuzným. U respondentů č. 4 zdvojená péče trvala čtyři roky a u respondentů č. 2 půl roku.

Musíme však zmínit i intenzitu poskytované péče a její každodenní náročnost, ta byla u jednotlivých respondentů odlišná. Z pěti respondentů jedni mohli dokonce maminku nechat až půl dne samotnou, naopak respondenti č. 2 nemohli tetičku nechat ani chvíli bez

dozoru, protože byla velmi dementní: „...*báli jsme se o to, aby nepustila plyn, protože často chodila a pozapínala sporák.*“ Zbylí tři respondenti se mohli od nemocného vzdálit na pár hodin.

Výsledky tedy ukazují, že každého pečujícího ovlivňují dva aspekty časové náročnosti: po jak dlouhý časový úsek péče trvá a též každodenní intenzita poskytované péče. Tyto vlivy se však dle mého názoru dotýkají všech domácích pečujících, ať už se jedná o péči o umírajícího či např. o tělesně postiženého. Dále je také jasné, že pečující, který musí zajistit nemocnému každodenní 24hodinovou péči, musí jinak nakládat se svojí energií a uspořádat svoje každodenní činnosti než ten, u jehož pacienta takový rozsah není nutný. Tento fakt se pak bude odrážet i ve výpovědích o naplnění vlastních potřeb dotazovaného a o event. nutnosti využívání i podpory dostupných sociálních služeb.

3.5.2 Zdravotní stav opečovávaného

Všichni nemocní příbuzní respondentů na začátku péče chodili a zvládali základní úkony sebeobsluhy: hygienu, stravu a oblékání. Někteří však potřebovali při těchto činnostech dopomoci. Kromě jedné z maminek (u respondenta č. 5) a nemocného manžela respondentky č. 1 byli všichni příbuzní ke konci života upoutáni na lůžko, maminka respondentky č. 3 dokonce 2,5 roku. Maminka respondenta č. 5 neumřela nakonec u nich doma, kde se o ni starali 2,5 roku, ale u bratra, který vypomáhal s péčí jen po dobu dovolené respondentů. Všichni respondenti tedy museli poskytovat pomoc v oblasti hygieny, stravy a oblékání až ke konci života blízkého, či během péče v jejich období upoutání na lůžko.

Tři z pěti respondentů pečovali o příbuzné s mírnou či pokročilou formou demence, což velmi ovlivnilo nároky na samotnou péči. Respondent č. 2 se k tomu vyjadřuje takto: „*Pak jednu dobu i spávala v síťovém lůžku, protože byla opravdu nebezpečná. Byla by i schopná vyskočit z okna ven. Já jsem s ní spával v pokoji, ale to se nedalo. Bylo to velmi náročný. Dělalala potřebu na zem atd. Pak spadla a už zůstala na lůžku. To už bylo částečně lepší, protože nám babička neutíkala. To už jsem lépe spal.*“

Dva respondenti (č. 3 a č. 4) dokonce museli poskytovat i odbornější péči. Jednalo se o převazování bércových vředů či podávání stravy pomocí sondy do žaludku (PEG).

Že zdravotní stav blízkého vždy ovlivní nejen péči, ale i samotného pečujícího, vidíme u výpovědi respondentky č. 3: „*Ke konci mamince málem uhníla noha. Dostala zánět do kotníku a začalo jí to strašně hnít. Měla cukrovku, tak se to špatně hojilo. Noha jí visela skoro jen na šlaše. A to bylo strašně psychicky náročné, veliký stres.*“

Je zřejmé, že zdravotní stav blízkého velmi ovlivní celkovou péči a samotné naplnění potřeb pečujících. Na jejich výpovědích můžeme vidět, jak je nutné pro pečující zajistit i samotný komfort umírajícího. Obecně lze říci, že potřeby nemocného se stávají i potřebami pečujících, protože oni jsou aktéři jejich naplnění. A proto jednou z potřeb pečujících je označováno právě ono zajištění komfortu pacienta.

3.5.3 Pomoc okolí

Všem respondentům dle potřeby pomáhala rodina, ať už se jednalo o manžela, nebo děti. Pouze jeden respondent (č. 2) se v péči o maminku střídal se sestrou v tříměsíčních intervalech. Respondentka č. 1 přiznává, že jí syn hodně pomáhal, a to zejména psychicky, ale v rozhovoru dále tvrdí, že vše zvládala spíše sama. Tato výpověď je tedy jistým způsobem protichůdná.

U třech respondentů se v péči zapojila i širší rodina, a to zejména jejich děti či sourozenci.

„Tím, že jsme velká rodina, tak to šlo. ... Taková výměna generací. Zapojili se všichni.“

„Naše druhá dcera je doktorka, tak jsme s ní často řešili ten její stav. A ona sem k nám chodila i v noci se na babičku podívat. A další dcera se pak starala i o víkendy, o hygienu atd. Tak musím říct, že nám ta jejich péče taky moc pomohla a byli jsme si tak nějak v té době i blíže. Bylo to všechno i díky maximálnímu úsilí nás všech.“ (Respondenti č. 2)

U jedněch respondentů (č. 5) dokonce byli sourozenci schopni poskytnout i několikadenní péči a umožnit tak pečujícím potřebný odpočinek.

Z odpovědi dotazovaných respondentů je dále zřejmé, že čím větší je jejich rodina, tím více osob se v případě potřeby může zapojit do péče a ulevit tak hlavním pečujícím. Záleží však na možnostech, hodnotách a charakteru dané rodiny a jejich jednotlivých členů. Tři z respondentů kupř. zmiňují nečinnost některých příbuzných (konkrétně ve dvou případech bratrů a u třetího respondenta neteře).

Z rozhovorů dále vyplývá, že všichni respondenti využívali sociálně zdravotní služby. V jednom případě šlo o domácí hospicovou péči, tři respondenti využívali odborných návštěv zdravotní sestry a další dotazovaní pečovatelskou službu pro zajištění hygieny maminky.

Zobecníme-li tato posbíraná fakta, lze říci, že většina dotazovaných pečujících potřebovala a využívala pomoci blízkého okolí (rodiny) a také státu prostřednictvím sociálních služeb. Je též patrné, že u jednotlivých pečujících je různá míra využívání této

pomoci ovlivněná vlastními zdroji, zdravotním stavem nemocného a časovou náročností nezbytné péče.

3.5.4 Informace a využití sociálních služeb

Všichni respondenti využívali pečovatelskou či zdravotnickou domácí péči. Bylo zjištěno, že tato pomoc u respondentů probíhala v rozmezí od občasné návštěvy zdravotní sestry (např. u respondentů č. 5 sestra vykonávala kontrolní odběry krve) až po pravidelný kontakt a odborné činnosti. O těchto službách se pečující dozvěděli v nemocnici (respondenti č. 1 a č. 3) prostřednictvím lékaře a informačního letáčku a dále též od praktického lékaře. Respondenti č. 2 si informace zjistili v domově pro seniory, kde respondentka pracovala. Díky zmíněným kontaktům mohli získat i potřebné znalosti z oblasti specifické péče, např. péče na lůžku a polohování pacienta, a též informace o možnostech zapůjčení potřebných pomůcek pro péči. Třem respondentům z pěti zdravotní sestry předaly praktické informace související s péčí (mj. jak nemocného polohovat, otáčet či podávat stravu). Zbývající respondenti (2) získali nezbytné informace též v zaměstnání či prostřednictvím přátel.

Negativní zkušenost s praktickým lékařem uvádí respondentka č. 2: *„No, když jsem si maminku dovezla ležící, nic jsem nevěděla, co a jak mám dělat. Byl zrovna víkend, tak jsem volala jejímu obvodnímu lékaři. Ten mi řekl, ať přijdu v pondělí. Načež v pondělí mi řekl, že pro něj maminka nebude ekonomicky atraktivní pacient a že mi nepomůže. Já jsem se z toho celá roztrásla. Naštěstí tu má manžel kamaráda taky obvodního doktora a ten nám tedy maminku vzal. V nemocnici v Ivančicích jsem pak našla na tu pečovatelskou službu letáček.“*

Je však dobré zmínit fakt, že někteří dotazovaní o blízké pečovali již před více lety a je tedy možné, že v daném období možnost domácí péče nebyla v okolí jejich bydliště tolik rozšířená. *„Teď, když to však vidím zpětně a po těch zkušenostech, tak bych si určitě o pečovatelskou službu zažádala i pro tu první péči.“* (respondentka č. 2), (pozn.: maminka respondentky byla první osobou, o kterou pečovali).

Pouze jedna respondentka (č. 1) využívala uvedenou službu i po smrti manžela. Přesto, že je dle mého názoru péče o pozůstalé ve společnosti spíše opomíjena, ona v rozhovoru popisuje pozitivní dopad této služby. *„Celý rok jsem se účastnila společných akcí pro pozůstalé, např. mše svaté, výroby věnců. Chodila jsem si popovídat i se sestřičkami a dalšími pozůstalými, což mi moc pomáhalo v období smutku. Dostala jsem i knížku o umírání, kterou jsem četla pořád dokola. Chodila jsem tam moc ráda, protože jsem jim měla za co poděkovat. A také jsem se tam cítila pochopená. A to i přesto, že poprvé, co mi*

paní doktorka dala letáček s kontaktem na tento hospic, jsem tomu nevěřila a byla jsem k této formě pomoci spíše skeptická.“

Príspevek na péči dostávali všichni pečující, u každého se však liší zdroj prvotních informací o této možnosti pomoci. Dva z respondentů o příspěvku slyšeli od praktického lékaře či známých. Jedna respondentka (č. 1) informace získala od služby, kterou využívala, respondentka č. 2 se vše dozvěděla opět v zaměstnání. Respondentka č. 3 zmínila, že se o příspěvku dozvěděla až po dlouhé době poskytování péče.

Z rozhovorů s pečujícími vyplývá, že je pro ně pomoc domácí péče opravdu nezbytná a přináší jak odbornou, tak psychickou pomoc v jejich nesnadné situaci. Pracovníci (ať už sestry či pečovatelky) domácí péče příbuzné také často edukují v péči o nemocné, např. jak je umývat, polohovat, ošetřovat, podávat léky či kde sehnat potřebné pomůcky. Sestry v domácí i hospicové péči pomáhají pečujícím doprovodit blízkého až na samotný konec života, což mnohdy vytvoří i nevšední pouto a atmosféru pochopení a důvěry se samotnými pečujícími.

3.5.5 Vliv péče na fyzické a psychické zdraví pečujícího

Vliv péče na fyzické zdraví přiznali všichni dotazovaní. V odpovědích se nachází převážně pocit únavy a narušený spánek. Respondenti č. 4 měli tuto potřebu narušenou častým nočním vyvoláváním a houkáním tetičky, která si tímto způsobem zřejmě přivolávala sociální kontakt.

Dvě respondentky z pěti uvádí dlouhodobější změnu zdravotního stavu způsobenou péčí o blízkého. Jednalo se o vznik onemocnění cukrovkou a zvýšení cholesterolu, či gynekologické obtíže vyžadující operativní řešení a také ortopedické následky.

Dále se všichni respondenti shodují na velké psychické zátěži, která byla u některých náročnější než fyzická. Pečující popisují velký stres spojený s nejistotou, starostmi o budoucnost a o dostatek vlastních sil pro péči. Objevují se u nich časté otázky: Co bude? Jak to budeme zvládat? Jak dlouho péče ještě potrvá? atd. Respondentka č. 2 o těchto obavách sděluje: *„Ona pak prodělala několikrát zápal plic. Tím, že už jsme tu úmrtí zažili, tak člověk už ví, co nějak očekávat. Ale při těch horečkách to člověku pořád v hlavě jede. Jak dlouho ještě? Jak to teda bude? Jak to zvládneme? Takže si fakt moc neodpočine. Psychicky už jsem se fakt cítila unavená. A ještě do toho ta fyzická zátěž, kdy bylo třeba ji polohovat.“*

Tato kategorie ukazuje na potřeby respondentů, které jsou ovlivněny náročností péče. Jak je vidět, všichni respondenti udávají nějakou formu únavy a nedostatečného spánku. Je-

li narušena potřeba spánku, je z rozhovorů patrné, že důvodem je nutnost nepřetržité péče, a to i v noci. Když poskytovaná péče není důvodem narušení spánku, může jej narušovat samotný nemocný či pociťovaný stres pečujících.

Nelze ani opomenout narušení potřeby pocitu bezpečí a jistoty. Většina dotazovaných totiž uvádí stres a obavy o budoucnost. Často jsou v této situaci poprvé a bojí se, jak samotnou péči či konkrétní chvíle umírání blízkého zvládnou. Pociťují veliký tlak, protože nastávají chvíle, kdy neví, jak se zachovat a jak nemocnému pomoci. Jsou to vypjaté okamžiky nejen pro samotné umírající, ale i pro pečující. Je zřejmé, že potřebují kontakt s odborníky, s nimiž mohou danou situaci konzultovat.

Jelikož se všichni respondenti jednohlasně shodli na narušení fyzických a psychických potřeb poskytovanou péčí, je zřejmé, že se nejedná pouze o výjimky a že podobné obtíže bude pociťovat i většina ostatních pečujících.

3.5.6 Vliv na sociální potřeby pečujícího

V této oblasti se výpovědi respondentů částečně liší. Kromě respondentů č. 4 všichni ostatní udávají omezení svých osobních zájmů a koníčků, veškerý volný čas totiž věnovali péči o blízké. „*Většinu věcí jsme si odepřeli. Věděli jsme, že můžeme odjet na cca 2h a více ne. A já osobně bych si víc času či nějaký akce nedovolila. Brala jsem tu péči jako povinnost, takže jsem ani omezení těch koníčků nevnímala.*“ (Respondentka č. 3)

U dvou respondentů se péče dotkla i sousedských vztahů. Jejich nemocní s demencí totiž utíkali či hlasitě vyvolávali, čímž obtěžovali okolní sousedy.

Respondent (č. 5) v rozhovoru přiznává pocit „otravování“ širší rodiny při prosbě o vystřídání v péči na pár dní. Další dva respondenti (č. 4 a č. 5) dokonce museli omezit své pracovní nasazení. Nikdo z respondentů však nemusel předčasně odejít do důchodu, tři z dotazovaných navíc dovršili důchodový věk ještě před poskytováním péče. Dokonce jedna respondentka (č. 4) dokázala během péče dostudovat vysokou školu. S manželem také jako jediní z respondentů využívali pro odpočinek odlehčovací služby, kde tetičky v době jejich dovolené pobývaly.

Pouze jeden respondent uvádí negativní vliv péče na vztah s manželkou. Zbylé čtyři respondenty naopak péče o jejich nemocného s blízkými sblížila.

Z výpovědí respondentů je také zřejmé, že péče dopadala na jejich sociální potřeby. Odpovědi jsou však různorodé a péče tak měla na každého z respondentů v této oblasti jiný vliv. Proto lze očekávat, že potřeba sociálních kontaktů je péčí do určité míry ovlivněna, jen

je třeba brát každého pečujícího individuálně a řešit dopad poskytované péče v jednotlivých sociálních aspektech.

3.5.7 Podněty pro možné zlepšení pomoci a podpory státních i nestátních zařízení sociální péče

Zde respondenti uvádí, že je konkrétní zlepšení, pomoc či poznatek momentálně nenapadá. Všichni se však shodují, že by uvítali lepší přístup k informacím o formách a možnostech zabezpečení nutné péče. I když všichni využívali nějakou formu sociálních služeb, uvádí, že kdyby v době poskytování péče (tato zkušenost je u většiny dotazovaných víceletá) byl více dostupný domácí hospic či podobná služba, určitě by jí uvítali. V té době, jak sami zmiňují, v menších městech a venkovských regionech domácí hospicová či pečovatelská služba nebyla tolik dostupná, proto jí nemohli využít. Ti, kdo tuto formu pomoci využívali, byli za ni vděční. Díky komplexnosti této péče mohli mít pečující postaráno i o další nezbytné záležitosti (např. o příspěvek na péči), které si ostatní respondenti museli zařizovat sami.

Získané poznatky z realizovaného výzkumu mohou ozřejmit náročnost péče pro pečující osoby. Je jisté, že poskytování péče má dopad na každého pečujícího, a to po psychické, fyzické i sociální stránce. Tito pociťují mj. častou únavu a veliký stres spojený se starostmi o nemocného a s obavami do budoucna. Jakou formou a v jaké míře se tyto pociťované příznaky projeví, je však u každého jednotlivce individuální. Mezi hlavní příčiny můžeme zahrnout zejména individuální možnosti a limity pečujících, ale i odlišné potřeby jednotlivých nemocných. Ze získaných výsledků je též patrné, že každý z pečujících rád uvítá pomoc a podporu domácí péče či jiné sociální služby a též i finanční podporu ve formě příspěvku na péči.

4 Diskuze

Bakalářská práce byla věnována potřebám pečujících o blízké umírající v domácím prostředí. Dle statistik až 70 % lidí umírá v nemocnicích a zdravotnických zařízeních. Téměř stejné číslo – 78 % občanů ČR touží umřít doma. Většina nemocných a umírajících pacientů ve svém přirozeném prostředí jsou paradoxně v péči svého obvodního lékaře. On však nemá pracovní kapacitu na návštěvy nemocných v domácím prostředí a nemůže tedy pravidelně monitorovat jejich potřeby či postupně zhoršující se zdravotní stav. Nevyužívá-li tento pacient služby domácího hospice, je často v případě komplikací a zhoršení zdravotního stavu převážen na nezbytnou péči do nemocnice, kde mnohdy následně i umírá, a to i přes to, že si přál odejít v prostředí svého domova (Závadová 2018).

Aby se počet zemřelých v nemocnici postupně snižoval, je dle mého názoru nezbytné více podporovat rodiny a blízké příbuzné, kteří se rozhodli pečovat o umírající v prostředí jejich domova. Počet pečujících je v České republice odhadován na 250 až 300 tisíc lidí, z toho odhadem 2/3 jsou ženy. Další údaj: 70 – 80 % ukazuje, že většina zdravotní a sociální péče je poskytována rodinnými příslušníky či jinými osobami. Tato čísla poukazují nejen na důležitost rodiny, ale v tomto kontextu i též na nutnost a nepostradatelnost neformálních pečujících. Společnost by se tedy měla více zaměřit i na potřeby této sociální skupiny a snažit se pečující co nejvíce podporovat, a to mimo jiné i z důvodu, že kvůli stárnutí populace může být kladen větší tlak na domácí a rodinou péči o seniory a umírající (Divoká 2017 et al.; Závadová 2018).

V literatuře a v odpovědích respondentů lze nalézt nejčastější problémy a potřeby spojené s péčí o nesoběstačného a posléze umírajícího člena rodiny. Je zřejmé, že péče a také potřeby pečujících jsou ovlivněny samotnou osobou umírajícího, jeho věkem, zdravotním stavem, chorobou a vztahem k pečujícímu. Je jasné, že v případě umírajícího dítěte či mladého člověka bude psychická a emoční zátěž rodiny zcela odlišná a mnohem větší, než v případě odcházení dlouhodobě nesoběstačného seniora (dědečka, babičky, rodičů). Respondenta s touto bolestnou zkušeností se mi vyhledat a oslovit nepodařilo. Všichni moji dotazovaní respondenti tedy doprovázeli na konci života člena rodiny v seniorském věku, proto je i výzkum tímto směrem zaměřen.

Cílem práce bylo zjistit, jaké jsou potřeby pečujících o umírající a dlouhodobě nemocné v domácím prostředí. Pro splnění tohoto cíle byly stanoveny výzkumné otázky:

Jaké jsou potřeby pečujících v souvislosti s péčí o umírající a dlouhodobě nemocné v domácím prostředí? Jsou tyto potřeby dostatečně uspokojeny? Jak vybrané sociální služby naplňují potřeby pečujících?

Na první výzkumnou otázku: „*Jaké jsou potřeby pečujících v souvislosti s péčí o umírajícího a dlouhodobě nemocné v domácím prostředí?*“ lze najít odpověď v odborné literatuře, ale též v odpovědích respondentů. Jako první potřeba pečujících je uvedeno *zajištění komfortu pacienta*. Literatura se k této oblasti zmiňuje velmi často o bolesti. Trpí-li pacient bolestí, je narušen jeho komfort. Příbuzní pak mohou vnímat jeho bolest jako zhoršení zdravotního stavu a možnou předzvěst blížící se smrti. V této situaci často pomohou umírajícímu opiáty, které sice uleví od bolesti, ale zároveň i částečně tlumí jeho vědomí. Pečující mohou mít velký strach z těchto silných léků a bývá i riziko, že tyto nemocnému raději nepodají a on bude trpět bolestí i nadále (O'Connor 2005, s. 223).

Aby k těmto nežádoucím situacím nedocházelo, učí pracovníci domácího hospice pečující, kdy a jaký lék v případě nutnosti podat. Tento aspekt podpory této služby popisuje i respondentka č. 1, kdy jí s péčí pomáhali právě zdravotníci z domácí hospicové péče. Poskytovali jí nutné informace ohledně léků na bolest a na další pacientovy stavy. Z literatury i výzkumu je zřejmé, jak důležitá je spolupráce sociálně zdravotních služeb a pečujících pro naplnění jejich potřeb informací. Když spolupráce funguje jako v případě respondentky č. 1, tím lépe může být naplněn i komfort pacienta samotného. Ostatní respondenti k zajištění komfortu pacienta využívali též různé služby či pomoc rodiny. Zajistit komfort nemocnému člověku je však velmi náročný a proměnlivý proces, proto někdy bývá naplněn více a někdy méně, a to zejména podle aktuálního stavu pacienta. Dle odpovědí respondentů můžeme tedy naplnění potřeby *zajištění komfortu pacienta* chápat spíše jako proměnlivé.

Informovanost je potřebou, která se u pečujících objevuje s jejich novou rolí a je v literatuře označována za nejdůležitější potřebu pečujících osob. Vzniká hned na počátku péče, kdy je nutné příbuzné a nemocného seznámit s onemocněním, příznaky, prognózou a možnostmi léčby. Pro péči v domácím prostředí je nezbytné, aby pečující znali dostupné sociální služby a dávky, jež jim s péčí pomohou a mnohdy též částečně uleví v nově vzniklé finanční zátěži. Informovanost pečovatelů zajišťují i letáčky a brožurky, které poskytují potřebné informace ohledně půjčování pomůcek, dále o oblasti péče o nesoběstačného ležícího člověka, či o konkrétní sociální službě (Pospíšilová 2019).

Odpovědi respondentů nám zde ukazují, že k naplnění potřeby informovanosti spíše nedochází. Základní pomoc pro pečující je většinou finančního charakteru a jedná se o příspěvek na péči. Výzkum ukazuje, že několik respondentů se o tomto příspěvku dozvědělo či si o něj zažádalo až za nějakou dobu později, než vznikl samotný nárok na tuto pomoc. Přitom, jak se lze dočíst v odborné literatuře, je nutné pečujícím předat nezbytné informace hned na začátku jejich náročného období. Informace však dostávají s prodlením a často si je musí zjišťovat sami, jak lze vidět na příkladu respondentky č. 3. Ta v rozhovoru uvádí, že trvalo několik let, než zjistili, že na příspěvek mají nárok. Nikdo je neupozornil či nevysvětlil, jak si o příspěvek zažádat a že tato dávka je určena právě pro jejich situaci a mají na ni nárok. Ostatní respondenti získali informace o příspěvku na péči skrze své zaměstnání či známé, nebo i díky domácímu hospici.

Příspěvek na péči patří mezi základní nabídku pomoci pečujícím. Tito by měli získat dané informace od praktického lékaře či od služby, kterou využívají. Z uvedeného šetření je však patrné, že informovanost v této oblasti je stále nedostatečná. Tento fakt dokládá i počet dotazovaných příjemců příspěvku. Většinu z nich nalezneme v II. stupni výše příspěvku (1/3). Z uvedených odpovědí respondentů je též zřejmé, že většina pečujících v období zdravotního stavu nemocného v prvním stupni příspěvku nevěděla, že stav jejich blízkého jim dávku již nárokuje, což koresponduje i s výsledky medializovaných odborných šetření (viz Revue pro sociální politiku a výzkum [online]).

Z mých ročních zkušeností práce zdravotní sestry na onkologii vím, že lékaři na informovanost a péči o rodinné příslušníky dbají. Přesto se však domnívám, že je nutné zlepšit spolupráci mezi zdravotní a sociální péčí. Pečující by se měli dozvědět podstatné informace o právech a možnostech, které mají v oblasti péče, a to již v nemocnici před propuštěním nemocného do domácí péče. Poskytovat informace o sociálních službách je v kompetenci sociálního pracovníka, jeho spolupráce s nemocnicemi se postupně zlepšuje a potřebné informace či pomoc se tak lépe dostanou až k potřebným rodinám pacientů.

Informovanost se také týká dalších aspektů než pouze příspěvků na péči. Je potřeba, aby pečující věděli, kam či na koho se obrátit v případě nutnosti, dále, jak se o nemocného (ležícího) či umírajícího blízkého starat a naplňovat tak jeho nezbytné potřeby. Výsledky rozhovorů nám ukazují a domnívám se, že tak bude i u většiny pečujících veřejnosti, že v případě spolupráce s příslušnými sociálními službami (domácí hospic, pečovatelská služba) dochází k získání tohoto okruhu potřebných informací. Pracovníci pečujícím ukážou

a naučí správným zásadám péče (oblast hygieny, stravy, polohování aj.) a v případě nejasností se na ně pečující mohou opětovně obrátit.

Péče o nemocného blízkého se prokazatelně negativně projevuje i ve finanční oblasti, což může narušovat i potřebu bezpečí a jistoty pečujících. Mnohdy je pro ně důležité udržení pracovního místa i po dobu péče. Výzkumy a literatura však poukazují, že někdy pracovní nasazení s domácí péčí o nemocného nelze skloubit. Pro finanční kompenzaci případného opuštění zaměstnání či pro hrazení podpůrných sociálních služeb slouží již zmíněný příspěvek na péči. Více informací může najít pečující na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí, v brožurkách nebo po kontaktování sociálního pracovníka v nemocnici či díky některé z pomáhajících institucí. Ze zapojených respondentů všichni pobírali zmiňovaný příspěvek a kromě respondentů č. 4 nikdo nepociťoval finanční tíseň během péče. Respondenti č. 4 dlouhé roky pečovali o své dvě příbuzné a během této doby respondentka nebyla zaměstnána. Její situace na trhu práce byla kvůli zmiňované péči znevýhodněna. Jelikož respondenti k tomu měli v pěstounské péči ještě dva chlapce, respondentka místo zaměstnání pobírala dávku odměna pěstouna. Pěstounská péče skončila v době, kdy začala péče o tetičky. Momentálně kvůli létům poskytované péče (ať už o chlapce či seniorky) má velmi nízký důchod. Žádný ze zbývajících pečovatelů neudává péči jako důvod odchodu do předčasného důchodu. Vznik potřeby řešení vlastní finanční situace pečujícího lze tedy chápat spíše jako individuální. Ve výzkumu se o ovlivnění výše příjmu nastalou změnou zmínila pouze jedna dotazovaná. Lze očekávat, že tato potřeba vzniká i u pečující veřejnosti individuálně dle finanční situace v širších souvislostech.

Že je daná dlouhodobě poskytovaná péče fyzicky a psychicky náročná, mohou potvrdit nejen odpovědi respondentů, ale také výsledky různých výzkumů, např. analýzy potřeb pečujících v Praze 7. Dle těchto výsledků se zjistilo, že až 40% pečujících se cítí vyčerpaně. Únavu a vyčerpanost potvrdili všichni respondenti. Tyto pocity jsou bezpochyby ovlivněny i psychickou zátěží. Tuto zátěž popisují respondenti č. 2, kdy péči komplikovala demence maminky respondenta. Neustále žili v nejistotě, kde najdou maminčiny výkaly, jestli neuteče či co nebezpečného provede. V kontextu dlouhodobé péče je tento stres velmi vyčerpávající.

Odborná literatura též většinou opomíjí psychickou zátěž pečujících, a to v horizontu budoucnosti. V odpovědích všech respondentů lze najít starost o budoucnost a otázky ohledně délky a intenzity péče. Respondentka č. 1 mluví dokonce i o beznaději a přiznává, že si stále kladla otázky o budoucnosti, z které měla strach. Věděla, že přichází o manžela a bála se, jaký bude život bez něj.

Z výzkumu vychází další psychická obtíž, a to je rozhodnutí o akutní změně léčby či o potřebnosti dalšího léčebného zákroku. Pečující se dostávají do nesnadné situace, kdy musí v krizových situacích rozhodnout, zda např. nechají nemocného převést do nemocnice. Neví však, jestli tento zásah pomůže blízkému a prodlouží mu život, či naopak v nemocničním prostředí neumře a tak jej raději ponechat doma, aby odešel v domácím prostředí. Tuto nelehkou situaci museli řešit respondenti č. 2. Respondentka si uvědomila, že její rozhodnutí může ovlivnit délku mamincina života a rozhoduje tak mezi délkou a kvalitou jejich zbývajících dní. Bylo pro ni také těžké si stát za rozhodnutím i přes naléhání lékařky. Maminku nakonec ponechali doma a léčbu zápalu plic v nemocnici odmítli.

Při velké psychické zátěži a pocitu nejistoty pečujícím vzniká potřeba emoční podpory, kterou si mohou poskytovat členové samotné rodiny vzájemně, nebo i pracovníci dané spolupracující podpůrné organizace. U dotazovaných respondentů lze spatřit, že si nutnou emoční pomoc poskytovali blízcí navzájem. Kromě respondentů č. 5, udávají zbylí spíše zlepšení vztahů, ať partnerských či rodinných. Můžeme v odpovědích najít svědectví o vzájemné podpoře a spojení společných sil. Nedochozí-li k naplnění této nutné psychické podpory, je to, dle mého názoru, způsobené podceněním tohoto aspektu pomoci a podpory. K podcenění může dojít ze strany pečujících, kdy přecení své síly, či nevědí, jak si o emoční pomoc říci. Může se také stát, že jejich okolí nevnímá potřebnou podporu za důležitou, či také neví, jak o choulostivém tématu mluvit.

Pečující zmiňují též narušení základních potřeb jako je spánek či ovlivnění jejich fyzické kondice a stavu. Respondentka č. 3 musela své zdravotní problémy řešit dokonce operací. Můžeme však konstatovat, že daná péče ovlivňuje i další oblasti, a to psychickou a fyzickou, u každého dotazovaného pečujícího (ve větší či menší míře), tím dochází i k narušení dalších potřeb s těmito oblastmi spojených.

Literatura také uvádí potřebu doprovázení v období smutku. Truchlení je období, které přichází po smrti blízkého člověka a je vhodné, aby jej nejbližší prožili. I když se jedná o velmi bolestné období, umožňuje pozůstalým prožít zármutek, adaptovat se na svět bez zesnulé blízké osoby, přijmout úmrtí jako realitu a v neposlední řadě se citově od zesnulého odpoutat. Z dotazovaných ve výzkumu potřebu doprovázení v období smutku pocítovala pouze respondentka č. 1., která dochovala svého manžela. Necelý rok poté navštěvovala aktivity pro pozůstalé, pořádané hospicem. Přiznává, že ji přítomnost lidí v hospici velmi pomohla. Chodila si povídat se sestřičkami a lidmi, co znali jejího manžela, a to i proto, že

v kontaktu s těmito pracovníky našla potřebné pochopení. Ostatní respondenti žádné akce pro pozůstalé nenavštěvovali a ani tu potřebu neměli. Domnívám se, že je to dáno pokročilým věkem a očekávaným odchodem jejích blízkých. Potřeba doprovázení v období smutku může, ale i nemusí vzniknout. Domnívám se, že každý jedinec období po odchodu blízkého prožívá jinak, nemusí např. využívat nabídky sociálních služeb, ale podpory blízkých či se se ztrátou vyrovná sám.

Další výzkumnou otázkou bylo: „*Jak sociální služby naplňují potřeby pečujících?*“ Podíváme-li se na jednotlivé sociální služby a jejich náplň, získáváme představu o pomoci pečujícím, vše se však odvíjí od každé jednotlivé sociální služby. Jak již bylo zmíněno, sociální služby poskytují pečujícím potřebné informace, které jim mohou scházet. Dále též pomáhají se zajištěním potřebné doprovodné péče, např. pečovatelské služby, či zprostředkují kontakt pro služby vytvářející prostor pro nezbytný odpočinek, např. odlehčovací služby. Dle výsledků výzkumu je zřejmé, že ať už je sociální službou poskytována pomoc jakéhokoliv druhu, je pečujícími využívána a může jim ušetřit fyzickou i psychickou energii.

Potřeby pečujících jsou vnímány společností až v poslední době, z toho důvodu nedochází k dostatečnému naplnění jejich některých potřeb, např. potřeby informovanosti. To je patrné i z odpovědí několika respondentů. Péče o umírajícího, nesoběstačného člena rodiny je opravdu náročná a vyčerpávající, proto by se pečujícím měla věnovat větší společenská i odborná pozornost. Díky aktuálním výzkumům i odborným příspěvkům se postupně toto téma otevírá, a tak můžeme doufat, že pro pečující nastanou ještě lepší podmínky. Tato práce a výzkum přináší pohled na pečující jako na lidi ve velmi těžké a náročné situaci, kteří mají své specifické potřeby i omezené síly, a proto by se na ně měl brát při podpoře a pomoci stejný ohled a pozornost jako na samotné umírající.

5 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit potřeby pečujících vzniklé péčí o umírající v domácím prostředí, a zda docházelo k naplnění těchto potřeb.

Důvodem pro téma a výzkum bakalářské práce je stále vysoký počet (až 70%) umírajících v nemocnicích či jiných zařízeních. Aby tento údaj mohl poklesnout, je třeba podpořit domácí péči poskytující nemocným přirozené a žádané prostředí domova, ale nezapomenout i na všestrannou podporu a pomoc pečujícím blízkým v jejich náročné službě. Díky zjištění a posléze i naplnění specifických potřeb pečujících se může tato žádoucí podpora zefektivnit a umožnit postupně i zvyšující se procento odchodů nemocných v domácím prostředí.

Výsledky výzkumu bakalářské práce se převážně shodují s odbornou tematickou literaturou. Vzniklé potřeby pečujících jsou tedy: *zajištění nezbytného komfortu pacienta a též informovanost, finanční zajištění, potřeba emoční podpory a doprovázení blízkých pečujících v období smutku*. Během rozhovorů se respondenti nejčastěji vyjadřovali právě ke klíčové potřebě zajištění komfortu pacienta, jako jejich nejhůře naplněnou potřebu lze označit nedostatečný přísun informací. Literatura i výsledky výzkumu se shodují také ve zjištěné velké fyzické a psychické zátěži pečujících. Psychické aspekty zátěže bývají mnohdy umocněny obavami o budoucnost a nejistotou ve své schopnosti ze strany pečujících.

V rámci výzkumu a realizace této práce jsem si uvědomila velké odhodlání pečujících důstojně dovést své příbuzné do poslední chvíle života, a to se vši náležitou láskou a úctou. I přes značné omezení svojí osobní svobody, darování vlastního času či spíše určitého časového úseku života, životní energie a sil. A to vše proto, aby milovaný lidský život odešel ze světa pokojně a vyrovnaně. V dnešní době se vede velká diskuze, jak a jakým způsobem by měla nová lidská bytost v případě nesnázi počít přirozenou cestou přicházet na svět. Jsou praktikovány i různé způsoby porodů a rodiče mají spoustu možností, jak se na tento specifický úkol připravit a jak jej co nejlépe prožít. Zapomíná se ale často také na důstojné, pokojné, jedinečné a láskou obklopené opouštění tohoto světa lidským jedincem. Domnívám se, že by ve společnosti těmto okamžikům měla být věnována také adekvátně stejná pozornost. V dnešní době pro seniory, přestárlé a umírající lidi fungují domovy důchodců, LDN a různá jiná zařízení, kde se kvalifikovaný personál o tyto osoby postará. O to více je úctyhodné, když se někdo o svoje blízké staré rozhodne postarat doma, i přes náročnost

samotné situace. Proto si nesmírně vážím pečujících, kteří zvládli dochovat své blízké doma, a to někteří i vícekrát.

Seznam zdrojů

BIRTHA, Magdi a Kathrin HOLM. *Who cares? Study on the challenges and needs of family cares in Europe*. Brusel, 2017.

Co je ošetrovatelská péče. *Oblastní charita Červený Kostelec* [online]. 2019 [cit. 2019-06-21]. Dostupné z: <https://www.ochck.cz/co-je-oseetrovatelska-pece.html>

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. 3. Vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2002. ISBN 80-246-0139-7

DIVOKÁ, Lenka, Eva KUBÍČKOVÁ a Miloslava ŠOTOLOVÁ. *Analýza potřeb pečujících na Praze 7* [online]. 2017, 16 [cit. 2019-04-29].

Dostupné z: <https://www.praha7.cz/wp-content/uploads/2018/05/Anal%C3%BDza-pot%C5%99ebpe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%ADch.pdf>

GEISLER, Hana. *Volno na péči a podpora pečujících osob na trhu práce v České republice a zahraničí*. Praha: Diakonie ČCE, 2016. ISBN 978-80-87953-26-6.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 4. Vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KALVACH, Zdeněk. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-4026-3.

KELNAROVA Jarmila, CAHOVÁ Martina, KŘEŠŤANOVÁ Iva, KŘIVÁKOVÁ Marcela, KOVÁŘOVÁ Zdeňka a HAUSEROVÁ Dana. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy – 1. ročník*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5332-4.

KLEVETOVÁ DANA a DLABALOVÁ Irena. *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada, 2008. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2169-9.

KOZEL Roman, MYNÁŘOVÁ Lenka a SVOBODOVÁ Hana. *Moderní techniky a techniky marketingového výzkumu*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3527-6.

KURUCOVÁ Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

KUTNOHORSKÁ Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.

LAMPOVÁ Šárka. *Úloha rodiny při péči o seniora v domácím prostředí*. Brno, 2011. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce MUDr. Hana Meluzinová.

LAUFER Hartmut. *99 tipů pro úspěšné vedení lidí*. Praha: Grada, 2008. Management (Grada). ISBN 978-80-247-2445-4.

MALÍKOVÁ Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3.

MARCINKOVÁ GERŽOVÁ Marta. *Potřeby osob pečujících o osobu blízkou*. Zlín, 2017. Diplomová. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Vedoucí práce Lenka Habujarová Ilavská.

MLÝNKOVÁ Jana. *Pečovatelství: učebnice pro obor Sociální činnost*. 2., doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0131-3.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

POSPÍŠILOVÁ Markéta. *Rešerše literatury o potřebách neformálních pečujících, kteří se starají o blízké umírající osoby v domácím prostředí*. Olomouc, 2019. Absolventská práce. CARITAS – Vyšší odborná škola sociální Olomouc. Vedoucí práce Mgr. Lenka Divoká, Ph.D.

SEDLÁKOVÁ Renata. *Výzkum medií: Nejužívanější metody a techniky*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-3568-9.

SLÁMOVÁ, Regina, Alžběta MARKOVÁ, Petra KUBÁČKOVÁ a Barbora ANTONOVÁ. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018. ISBN 978-80-266-1279-7.

ŠAMÁNKOVÁ Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

TOMEŠ Igor, DRAGOMIRECKÁ Eva, SEDLÁROVÁ Katarina a VODÁČKOVÁ Daniela. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

VÁGNEROVÁ M. *Základy obecné psychologie – doplňující studijní materiál*. Aktugram-veřejnost, 2019. Dostupné také z: <http://turbo.cdv.tul.cz/mod/book/tool/print/index.php?id=5965>

ZÁVADOVÁ Irena. *Péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí*. Časopis lékařů českých. Česká lékařská společnost J.E. Purkyně, 2018, (1), 9- 12. ISSN 1805- 4420.

Internetové zdroje

Chci zůstat doma. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2015. ISBN 978-80-906320-0-4.

CHMELOVÁ Martina, MUTLOVÁ Olga. Potřeby pečující rodiny. In: Alfabet [online]. 2:10.2019 [cit. 2019-10-10]. Dostupné z: <http://www.alfabet.cz/babicka-po-mrtvici/rodina-sdilena-pece-po-mrtvici/potreby-pecujici-rodiny-2/>

Finanční podpora pečujících a návrhy na zlepšení systému dávek -příklady dobré praxe ze zahraničí. Praha: Diakonie CČE, 2016. ISBN 978 80 87953 28 0.

HROMÁDKOVÁ, Ditta a Hana PRIEHODOVÁ. *Brožůrka pro neformální pečující* [online]. Praha, 2017 [cit. *Unie pečujících* [online]. 2019 [cit. 2019-06-21]. Dostupné z: <https://www.uniepecujicich.cz.2019-04-29>. Dostupné z: <https://www.caps-os.cz/edukacni-program/>

CHARVÁT Jiří, Pyramida potřeb(4.3.2018) In: iwrite.cz [online] Dostupné 8.10.2019 z: https://iwrite.cz/ziskejte-zpatky-svuj-cas-a-pozornost-22-zamysleni-po-kterych-budete-pouzivat-svuj-telefon-vy-a-ne-on-vas/pyramida_potreb/

NABLÍZKU TRUHLÍČÍ OSOBE. In: *Umírání* [online]. 8.6.2016 [cit. 2019-06-21]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/nablizku-truchlici-osobe>

NEMOCNÝ V DOMÁCÍ PÉČI, In: *Umírání* [online]. 12. 5. 2016 [cit. 2019-10-09]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/nemocny-v-domaci-peci>

PEČUJ DOMA (2019)Diakonie českobratrské církve evangelické In: *Pečuj doma* [online]. 2019 [cit. 2019-06-21]. Dostupné z: <https://www.pecujdoma.cz>

PEČUJME O SVÉ BLÍZKÉ, Douhodobé ošetrovné. In: *Ministerstvo vnitra a sociálních věcí* [online]. Praha, 2017 [cit. 2019-06-21]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/28608>

REVUE PRO SOCIÁLNÍ POLITIKU A VÝZKUM (2018) Počet příjemců příspěvku na péči v obcích 2014 až 2018. In: *Sociální politika* [on-line] Dostupné 18. 10. 2018 z <https://socialnipolitika.eu/2018/08/pocet-lidi-s-prispevkem-na-peci-v-obcich-2014-2017/>

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, In: *Ministerstvo vnitra a sociálních věcí* [online]. 2017 [cit. 2019-06-21]. Dostupné z:<https://www.mpsv.cz/cs/18661>

ŠMÍDOVÁ, Tereza. *Specifické potřeby neformálních pečujících o seniora s demencí v Praze 1: Fórum sociální práce - specialissue.* Fórum sociální práce, 2018.

TUČEK, Jan, Barbora VEČERKOVÁ a Lenka BERANOVÁ. *Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti* [online]. In: . STEN/MARK, 2011, 2011 [cit. 2019-11-03]. DOI: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>

UNIE PEČUJÍCÍCH In: *Unie pečujících* [online]. 2019 [cit. 2019-10-10]. Dostupné z: <http://www.uniepecujicich.cz/>

Verywell mind [online]. 11. 11. 2018 [cit.2019-06-19]. Dostupné z: <http://www.verywellmind.com/what-is-maslows-hierarchy-of-needs-4136760>

Zákon č. 108/2006: Zákon o sociálních službách. In: 2006. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast9>

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI, In: Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Praha [cit. 2019-06-21]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/8#pp>