

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Hana Křížková

Zátěž rodinného pečovatele v domácí paliativní péči

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Helena Kisvetrová

Olomouc 2012

ANOTACE

Název práce:

Zátěž rodinného pečovatele v domácí paliativní péči

Název práce v AJ:

The burden of family caregivers in palliative home care.

Datum zadání: 2012-01-18

Datum odevzdání: 2012-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Křížková Hana

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce uvádí dosud publikované informace o zátěži rodinného pečovatele v domácí paliativní péči. Obsahem práce jsou předložené informace z dohledaných odborných plnotextů, které jsou rozříděny podle cílů bakalářské práce do podkapitol. Cíle bakalářské práce se zabývají druhy zátěží rodinného pečovatele, možnostmi pomoci rodinným pečovatelům. Poznatky, které byly užity, byly dohledány v českých periodikách PROFESE on-line a Kontakt. V databázích Nursing and Allied Health Source, MEDLINE v systému PubMed a v informační systém EBSCO.

Abstrakt v AJ:

Survey of bachelor thesis presents published information about the burden of family caregivers in home-based palliative care. The content of thesis are presented information from sought scientific texts which are classified into subsections according to the purposes of bachelor thesis. Purposes of bachelor thesis deal with kinds of burden of family caregiver and the possibilities of help to family caregivers. Used findings were sought in Czech serials PROFESE on-line and Kontakt, in databases Nurses and Allied Health Source, MEDLINE in PubMed system and in EBSCO information system.

Klíčová slova v ČJ:

Zátěž pečovatele, paliativní péče, domácí péče, rodinný pečovatel, kvalita života, terminálně nemocný, pomoc pro pečovatele

Klíčová slova v AJ:

Caregiver burden, palliative care, home care, family caregiver quality of life, terminally ill, support for carers

Rozsah: 38 str.

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

Olomouc 30. dubna 2012

podpis

Děkuji PhDr. Heleně Kisvetrové za odborné vedení přehledové bakalářské práce.

Obsah	
1 ÚVOD	7
2 PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ	12
2.1 Druhy zátěže rodinného pečovatele v domácí paliativní péči	12
2.1.1 Zátěž psychická	12
2.1.2 Zátěž fyzická	18
2.1.3 Zátěž sociální	20
2.1.4 Zátěž finanční	21
2.1.5 Zátěž časová	23
2.2 Možnosti pomoci rodinnému pečujícímu v domácí paliativní péči	24
2.2.1 Psychosociální podpora	25
2.2.2 Podpora rodinných pečovatelů odborným personálem	26
2.2.3 Odlehčovací služby	29
3 ZÁVĚR	32
4 BIBLIOGRAFICKÉ A ELEKTRONICKÉ ZDROJE	35

1 ÚVOD

Zkoumaný problém bakalářské práce je formulován takto: Jaké byly publikovány poznatky o zátěži rodinného pečovatele v domácí paliativní péči v českých, slovenských a anglických periodikách?

Cíle přehledové bakalářské práce byly formulovány takto:

Cíl 1.

Předložit poznatky o druzích zátěže rodinného pečovatele.

Cíl 2.

Předložit poznatky o možnostech pomoci rodinným pečovatelům.

Jako vstupní studijní literatura byly prostudovány tyto tituly:

1. FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., D. OLIVIERE, ed. 2007. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 1.vyd. Praha: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-21-3.
2. MARKOVÁ, M. 2010. Sestra a pacient v paliativní péči. 1.vyd. Praha: Grada Publishing a.s. ISBN 978-80-247-3171-17.
3. ÓCONNOR, M., ARANDA, S. 2005. PALIATIVNÍ PÉČE-pro sestry všech oborů. 1.vyd. Praha: Grada Publishing a. s. ISBN 80-247-1295-4.
4. SLÁMA, O., KABELKA, L., J., VORLÍČEK. 2007. Paliativní medicína pro praxi. 1.vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5 (vaz.).
5. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. 1998. Paliativní medicína. 1.vyd. Praha: Grada. ISBN 80-7169-437-1.

K vyhledávání relevantních článků v podobě plnotextů byly použity elektronické informační zdroje UP, přístupné z Portálu EIZ

Knihovny UP:

- databáze Nursing Allied Health Source
- databáze MEDLINE v systému PubMed
- informační systém EBSCO, který obsahuje velký počet EIZ UP
- Česká periodika
 1. Profese on-line (recenzovaný časopis pro zdravotnické obory) je zařazen v Seznamu recenzovaných neimputovaných periodik v České republice. Časopis vydává Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci a je dostupný na: <http://www.pouzp.cz/text/cs/profese-on-line.aspx>
 2. Kontakt (odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky, je zařazen v Seznamu pro recenzovaných a neimputovaných periodik v České republice. Periodikum vydává Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích a je dostupný na: <http://www.zsf.jcu.cz/journals/kontakt>
 3. Ošetřovatelství a porodní asistence (recenzovaný a vědecký časopis), který vydává Ostravská univerzita. Recenzovaný časopis vědecký dostupný na: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/1_profil-casopisu.html

Popis rešeršní strategie

Vyhledávání odborných relevantních článků proběhlo od října 2011 do března 2012. Během vyhledávání bylo nalezeno 18 relevantních plnotextů. Během dostudování byly plnotexty roztríděny do podkapitol podle relevance, vztahující se ke zkoumanému problému bakalářské práce. Další články byly po dostatečném prostudování vyřazeny, protože nesplňovaly stanovená kritéria, anebo se netýkaly tématu přehledové bakalářské práce.

Kritéria pro výběr validních článků ke splnění podmínek přehledové studie bylo: čerpat z českých, slovenských a anglických časopiseckých

titulů, které jsou recenzované nebo impaktované, od roku vydání (2005-2012).

Vyhledávání bylo provedeno v databázích a odborných periodících. Plnotexty byly vyhledávány pomocí těchto klíčových slov: v české databázi - rodinná péče, psychická zátěž, fyzická zátěž;

v zahraničních databázích - quality of life, family coping strategy, terminally ill, home care, family coping with stress, home palliative care, psychological impact, evaluation, information Leeds, knowledge, caregivers, stroke, depression, caregivers, home, caregiver, service, elderly, family care, palliative care.

V první fázi vyhledávání byla použita databáze Nursing and Allied Health Source v systému ProQuest. Po zadání vyhledávacích slov: „(family coping strategy) AND (terminally ill) AND (home care) AND (quality of life)“ bylo nalezeno 57 článků, z nichž použitelných pro obsah přehledové studie bylo pouze 5. Vyhledávání bylo limitováno roky vydání 2005 – 2012, typem dokumentu (Scholarly Journal), vyhledávacím polem Abstrakt a výběrem jazyka (ČJ, AJ). Se stejnými limity bylo použito vyhledávacích slov: „(family coping with stress)“ AND (home palliative care) AND (terminally ill) AND (psychological impact)“. Databázi bylo vyhledáno 61 článků. Relevantní články byly vybrány pouze 2. Zbylé články nevyhovovaly kritériím, proto nebyly zařazeny mezi použité zdroje. U vyhledávacích slov: „(family coping with stress) AND (home palliative care) AND (terminally ill) AND (psychological impact) AND (evaluation)“ bylo nalezeno 72 článků, z nichž byl vybrán pouze 1 článek. U vyhledávacích slov „(psychological impact) AND (knowledge) AND (information Leeds) AND (caregivers) AND (palliative care) AND (terminal ill)“ bylo databázi nabídnuto 34 článků, z nichž kritéria splňoval pouze 1 článek. Z tohoto

elektronického informačního zdroje (dále jen EIZ) bylo použito 8 relevantních článků.

V druhé fázi vyhledávání byl použit EIZ EBSCO. Po zadání vyhledávacích slov: „(home) AND (caregivers) AND (depression) AND (stroke)“ bylo databázi nabídnuto 17 článků, z nichž byl použit 1 článek. Ostatní články se tématem bakalářské práce zabývaly jen okrajově, proto nebyly použity v přehledové bakalářské práci.

Ve třetí fázi vyhledávání bylo použito integrované vyhledávání v systému EBSCO, které obsahuje velký počet elektronických zdrojů UP. Po zadání vyhledávacích slov: „(palliative care) AND (family carer)“ bylo databázi nalezeno 57 článků, z nichž byly použity pouze 2 články. Při zadání vyhledávacích slov: „(palliative care) AND (family care) AND (elderly) AND (terminally ill) AND (home care) AND (service) AND (caregiver)“ bylo databázi nabídnuto 8 odkazů na dokumenty, z nichž byl použit 1 relevantní plnotext.

Ve čtvrté fázi vyhledávání byly validní články vyhledávány v českých periodících. Z odborného časopisu Kontakt byla na vyhledávací slova: „(fyzická zátěž) AND (rodinná péče)“ nalezeno 25 odkazů, z nichž pro účely bakalářské práce byl použit 1 relevantní článek. Na vyhledávací slova: „(psychická zátěž) AND (rodinná péče)“ bylo nalezeno 24 odkazů, z nichž byl použit 1 článek. Ostatní články nesplňovaly nastavená kritéria a limity nebo se nevztahovaly k tématu bakalářské práce. V odborném časopise PROFESE on-line byla prostudována jednotlivá čísla. Po kvalitním dostudování byly použity 3 články. Ostatní články se nezabývaly tématem přehledové bakalářské práce. V recenzovaném a odborném časopise Ošetřovatelství a porodní asistence byly prostudovány jednotlivá čísla. Po kvalitní prostudování

byl použit 1 článek. Ostatní články byly vyřazeny, protože nesplňovaly kritéria bakalářské práce.

Dokončení vyhledávání bylo provedeno v databázi MEDLINE, volně přístupného z elektronického informačního portálu PubMed, který je produktem Národní lékařské knihovny USA. Po zadání vyhledávacích slov: „(palliative care) AND (family carer)“ AND (terminally ill)“ bylo databází nalezeno 144 odkazů, z toho 4 relevantní odkazy. Žádný z relevantních dokumentů nebyl dohledán v plném textu.

2 PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ

2.1 Druhy zátěže rodinného pečovatele v domácí paliativní péči

Jedlinská, Hlúbik, Levová uvedli, že mezi rizikové faktory, které nejvíce objektivně ovlivňují psychiku rodinných pečovatelů, vplynuly z provedeného výzkumu. Ve výzkumu bylo zjištěno, že nadměrná psychická zátěž může být způsobena dlouhodobou péčí o rodinného příslušníka, bydlením v jedné domácnosti, starostmi o zdravotní stav člena rodiny, ale také časem, který pečující věnuje svému svěřenci během dne. Mezi stresory, které pečovatele zatěžují ze subjektivní stránky prožívání podle výzkumu řadíme - zvýšené tenze napětí, nedostatek časového prostoru, deficitní znalost v konkrétních situacích, fyzické a duševní vyčerpání, napjaté rodinné vztahy a vztahy s okolím, ale také finanční problematika (Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 33).

2.1.1 Zátěž psychická

Jeřábek publikoval, že ve druhém a třetím stupni péče o člena rodiny se již zátěž dotýká více či méně psychické stránky. Ve druhém stupni péče je psychika méně zatěžována nejčastěji aktivitami v oblasti funkce domácnosti. Hovoříme tedy o úklidu, vaření a praní. Ve třetím stupni péče je již zátěž značně rozsáhlá a vyčerpávající. Jedná se o hygienickou péči o nemocného s neustálou asistencí během dne (Jeřábek, in Tabáková, Václaviková, 2008, s. 79). Dolista uvedl, že je nutné, aby se rodina psychicky připravovala na odchod milované osoby, aby nedocházelo k pocitům viny ze zanedbání nebo nedostatečně poskytnuté péče (Dolista, 2007, s. 268). Peters konstatoval, že psychická stránka při péči o paliativně nemocného člena rodiny může být ovlivněná řadou faktorů jako je stres, zvýšené psychické tenze, strach, deprese, zvýšení stupně závislosti a snížení soběstačnosti nebo ztráta perspektivy (Peters, in Šerfelová, 2011, s. 31). Bártlová uvedla, že rodinný příslušník, který pečuje o nemocného v domácím prostředí

podvědomě odpovídá za zdravotní stav nemocného. Hlavně při zhoršení zdravotního stavu a tuto skutečnost vnímá jako osobní neúspěch. U takto zatížených pečovatelů se může objevit i syndrom vyhoření, při kterém je riziko zanedbávání a špatného nevhodného chování k seniorům (Bártlová, 2006, s. 239). Grundfeld et al. vnímali rodinné pečovatele jako osobu, která je při poskytování péče ohrožena emocionálně a psychicky negativně vysilujícími zážitky, a to především při poskytování péče onkologicky nemocnému rodinnému příslušníkovi (Grundfeld, in Northfield, Nebauer, 2010, s. 567). Spillers et al. představil psychickou zátěž pečovatele jako pocit selhání při poskytování péči. Tuto zátěž pečující pociťoval, pokud nedokázal tlumit bolesti nebo nedocházelo v delším časovém úseku ke zvyšování hmotnosti paliativně nemocného člena rodiny (Spillers et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 572). Clukey společně s Given et al. a Sellappah et al. mínili, že péče o onkologicky nemocného člena rodiny může vyvolávat negativní pocity strachu, úzkosti, smutku a bezmocnosti (Clukey; Given et al.; Sellappah et al., in Northfield, Neubauer, 2010, s. 572). Clukey s Grbich et al. a Perreault et al. tvrdili, že pocity strachu, smutku a úzkosti často pečující uvádí ve spojitosti s očekávanou smrtí paliativně nemocného. Stejné pocity jsou vyvolány při zhroucení společných plánů do budoucnosti (Clukey; Grbich et al.; Perreault et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 572). Clukey, Perreault et al., Sellappah et al. uvedli jako prožívanou emocionální bolest dostavující se jako utrpení z nedostatečně zvládnutého fyzického i psychického stresu (Clukey; Perreault et al.; Selleppah et al, in Northfield, Nebauer, 2010, s. 572). Autoři Zapart et al. ve své studii uvedli, že pokud rodinný pečovatel vidí svého blízkého rozrušeného, plačícího, v bolestech nebo ve zhoršeném stavu, je obtížné pro něj tuto situaci zvládnout. Další psychickou zátěží může být pro pečující situace, při které se snaží svému blízkému pomoci, ale jeho snaha je odmítnuta (Zapart et al., 2006, s. 100). Zapart et al. zmínili, že pečovatelé jsou

ohrožení výskytem depresí a pocity smutku, pokud blízký vyžaduje pozornost i během noci. Řada pečovatelů může prožívat pocit frustrace při představě, že jejich život se při poskytování péče zastavil a sami netuší, kam směřuje. (Zapart et al., 2006, s. 102). Scottová et al. zjistili, že zátěž pečovatele se projevuje i v psychické oblasti, které se projevují prožíváním negativních emocí spojené s péčí o umírajícího (Scottová et al., in Šerfelová, 2010, s. 59). WHO uvedla, že paliativní péče, kterou rodinný pečovatel poskytuje svému blízkému, velmi narušuje jeho psychosociální rovnováhu (WHO, in Hudson, 2008, s. 270). Ramirez, Addington-Hall, Richards společně s Barg et al. a Stajduhar, Davies uvedli, že zátěž se projevuje úzkostnými a depresivními stavy, nedostatečnou spánkovou hygienou, snížením celkové hmotnosti pečovatele a v nejhorším případě zhoršením poskytované péče s projevy syndromu vyhoření (Ramirez, Addington-Hall, Richards; Barg et al.; Stajduhar, Davies, in Hudson et al., 2008, s. 270) Hudson et al. připustili, že péče o příbuzného v terminálním stádiu je velmi vysilující a stresující. Jakákoliv pomoc nemusí ulevit pečovateli, protože neřeší jeho náročné úkoly dlouhodobě. (Hudson et al., 2008, s. 277). Hinton a Hudson zjistili, že v závěrečné fázi péče o paliativně nemocného člena rodiny docházejí pečovateli psychické síly a blízký člověk může být neplánovaně přijat do zařízení mimo domácí péči. Za tímto rozhodnutím může stát dlouhodobý stres a vyčerpání. Pečovatel již není schopen dál náročnou péči poskytovat (Hinton, Hudson, in Skilbeck et al., 2005, s. 610). Rose společně s Grbich, Parker, Maddocks a Kristjanson, White mínili, že stres působící na neformálního pečovatele je ovlivněn nedostatečnou sebedůvěrou a neznalostí v poskytované péči (Rose; Grbich, Parker, Maddocks; Kristjanson, White, in Aoun, 2005, s. 552). Ramirez, Addington-Hall, Richards publikovali, že smrt člena rodiny způsobí u necelé poloviny neformálních pečovatelů stavy úzkosti s depresí. Další polovina pečovatelů trpí nespavostí a třetina neformálních pečovatelů výrazně

snížilo svoji hmotnost. Psychická zátěž u neformálního pečovatele vzniká při potlačování vlastních potřeb na úkor poskytované péče. Pečovatelé se nechtějí svěřit se svými potřebami ošetřovatelským profesionálům. Své potřeby by mohly stavět až za péči o nemocného člena rodiny. Pocity obav a tísně vnímají jako standardní prožívání (Ramirez, Addington-Hall, Richards, in Aoun et al., 2005, s. 552 - 553). Schulz a Beach usoudili, že dopadající stres ve více než polovině případů, může na manželské neformální pečovatelé působit tak, že dochází k větší pravděpodobnosti předčasného úmrtí než u manželů, kteří žádnou péči neposkytují (Schulz, Beach, in Aoun et al., 2005, s. 552). Clemmer, Ward-Griffin, Forbes společně s Vivar et al. a Kaasa, Loge s míněním Tamburini et al uvedli, že poskytovatel péče - tedy neformální pečovatel - je vystavován psychicky negativním faktorům, které s sebou přináší zhoršování onkologického onemocnění blízké osoby. Tyto faktory negativně ovlivňují rovnováhu emocí pečovatele. Způsobují stavy úzkosti, a tak výrazně ovlivňuje kvalitu života. Nedostatečná psychická pohoda ovlivňuje pečovatele a může způsobit nekvalitní péči o blízkého (Clemmer, Ward-Griffin, Forbes; Vivar et al.; Kaasa, Loge; Tamburini et al., in Wu et al., 2010, s. 109 – 110). Chiou et al. a Spillers et al. s Tang, Li, Chen uvedli, že zátěž stresového původu není dobře zvládána. Tato skutečnost má dopady na další oblasti života pečovatele. Neformální pečovatel trpí sekundárně vzniklým stresem (Chiou et al.; Spillers et al.; Tang, Li, Chen, in Wu et al., 2010, s. 110). Donnelly et al. společně s Yates a Doornbos publikovali, že negativní prožitky mohou vznikat z pocitů zvýšeného napětí, zášti, přetížení, beznaděje, úzkosti, deprese, prázdnoty, strachu, bezmocnosti, ztráty kontroly, nejistoty (Donnelly et al.; Yates; Doornbos, in Wu et al., 2010, s. 110). Schulz et al. a Thomas, Morris, Harman vnímali poskytovanou péče neformálními pečovateli jako velmi náročnou a významně se projevující v psychické oblasti. Nespavost a poruchy spánku, depresivní poruchy, úzkost a syndrom vyhoření je

negativní důsledek poskytované péče (Schulz et al.; Thomas, Morris, Harman, in Hudson, Remodios, Thomas, 2010, s. 1). Candy et al. publikovali, že neformální pečovatelé by se při poskytování paliativní péče měli připravit na smutek z blížící se smrti svého blízkého (Candy et al., in Hudson, Remodios, Thomas, 2010, s. 1). Lehman et al. a Thompson et al zmínili, že péče má negativní dopad na neformálního pečovatele v oblasti psychiky. Zejména v situacích, kdy pečovatel nabízí v některých oblastech zbytečnou pomoc a v jiných situacích je pomoc nedostatečná (Lehman et al.; Thompson et al., in Jo et al., 2007, s. 12). Jo et al. uvedli, že obecně se emocionální napětí u neformálních pečovatelů objevuje v situacích, kdy jsou svědky celkového zhoršení svého blízkého. Psychický stres je, pečovatelem vnímám, jako pocity zlosti při změně jeho dosavadního stereotypu. Depresivní porucha u pečovatele vzniká emocionálním tlakem, který na neformálního pečovatele působí při poskytované péči. Řadu rodinných pečovatelů psychicky ničí myšlenky do budoucnosti. Zejména otázka, co se s nemocným rodinným příslušníkem stane, pokud již pečovatel nebude schopen poskytovat péči z jakéhokoliv důvodu (Jo et al., 2007, s. 13). Stajduhar, Davies a Proot et al. zmínili, že terminální péče klade na rodinného pečovatele velkou zátěž, a to v situacích, kdy pečovatel čelí tísní z možné smrti svého blízkého (Stajduhar, Davies; Proot et al., in Cohen et al., 2006, s. 756) Pitceathly, Maguire uvedli, že stres u neformálního pečovatele vrcholí až ve fázi paliativní péče (Pitceathly, Maguire, in Cohen et al., 2006, s. 756). Grundfeld et al. společně s Weitzner, McMillan, Jacobsen a Hagedoorn et al., zmínili, že paliativní péče je pro neformální pečovatele psychicky náročná. Péče vyvolává pocity úzkosti (Grundfeld et al.; Weitzner, McMillan, Jacobsen; Hagedoorn et al., in Cohen et al., 2006, s. 756) Weitzner et al. uvedli, že ve výzkumu byla odhalena mimo jiné i zátěž emocionální nedostatkem pocitů naděje (Weitzner et al., in Cohen et al., 2006, s. 756). Guberman et al. zmínili, že pocity obavy a napětí jsou pečovateli

pociťovány v případě, že je nucen převzít zodpovědnost za poskytovanou péči nebo pokud je blízký nemocný předčasně propuštěn z nemocničního zařízení do domácí péče (Guberman et al., in Stajduhar et al., 2010, s. 224). Benbassat, Pilpel, Tidhar společně s Ward-Griffin, McKeever a Funk publikovali, že psychosociální zátěž středně těžkých a těžkých stavů může donutit rodinného poskytovatele péče umístit svého blízkého do zdravotnických institucí (Benbassat, Pilpel, Tidhar; Ward-Griffin, McKeever; Funk, in Stajduhar et al., 2010, s. 224). Kellehear uvedl, že smrtelné onemocnění člena rodiny vyvolává v rodinných pečujících pocity ztráty blízkého, nejistoty, úzkosti a strachu (Kellehear, in Stajduhar, 2010, s. 225). Autoři Waterworth, Luker a Ashworth, Longmate, Morrison uvedli, že pokud pečovatel bude provádět péči samostatně, hrozí riziko stresu a nepohodlí. Celá tato situace může vyústit v nedostatečnou péči, což může být v rozporu s etickými hodnotami (Waterworth, Luker; Ashworth, Longmate, Morrison, in Stajduhar et al., 2010, s. 226). Kamel, Bond, Froelicher publikovali, že dlouhodobě poskytovaná péče může mít negativní vliv na emocionální rovnováhu pečujícího (Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 148). WHO zminila, že deprese vyskytující se u neformálního pečovatele vyplývají z dlouhodobě náročné péče o blízkého. Depresivní porucha může na pečovatele působit v podobě smutku, ztráty zájmu, pocitů viny, poruch spánku a chuti k jídlu (WHO, in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 148) Morimoto, Schreiner, Asano a Wyller et al. uvedli, že byly zjištěny zvýšené hladiny deprese u domácích pečovatelů než u osob, které tuto péči neposkytují (Morimoto, Schreiner, Asano; Wyller et al., in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 148). Cohen tvrdil, že depresivní poruchy pečovatelů mohou donutit pečujícího ke spáchání sebevraždy (Cohen, in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 148). Beach et al. tvrdili, že dlouhodobé deprese mohou způsobit fyzické násilí zaměřené na nemocné (Beach et al., in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 148). Kamel, Bond, Froelicher publikovali informace, které

naznačují, že pokud pečovatel poskytuje kvalitní péči a přesto se objeví zhoršení, může tato skutečnost vyvolat pocit viny a deprese. Psychický náročnou okolností je pro pečovatele situace, kdy potřebuje pomůcky k péči, ale jeho finanční situace nedovoluje tuto problematiku řešit (Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 151) Ohman, Soderberg mínili, že nedostatečná kvalita spánku způsobuje u pečovatelů únavu a celkovou zátěž. Byly zjištěny také poznatky, které tvrdí, že pečovatelé žádající o profesionální péči v institucích mají pětkrát vyšší riziko vzniku deprese než rodinní poskytovatelé péče, kteří o tuto službu nežádají (Ohman, Soderberg, in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 152).

2.1.2 Zátěž fyzická

Hansonová publikovala, že fyzická vyčerpanost může být způsobená různými příčinami. Tyto potíže se týkají v oblastech přenesení povinností na další členy rodiny, změna stereotypu rodiny, změna postavení nemocného v rodině vůči okolí a členům rodiny, narušení funkce domova jako celku. Dále uvedla, že fyzická vyčerpanost má na pečovatele negativní dopady v oblastech nedostatečné spánkové hygieny, ztráty chuti k jídlu a péči o nemocného člena rodiny se zvyšuje riziko vyčerpanosti (Hansonová, in Šerfelová, 2011, s. 31). Jeřábek vytvořil tři stupně péče o potřeby nemocného člověka v domácí péči. Ve druhém stupni péče se již pečovatele dotýká fyzická zátěž. Jsou to činnosti, které nemocnému zajišťují chod domácnosti. Nejčastěji se jedná o přípravu pokrmů, úklid, praní. Nejvíce fyzicky náročnou péčí je celková hygienická a intimní péče o milujícího člena rodiny. Při této péči je nutné, aby rodinný pečovatel byl plně k dispozici svému blízkému (Jeřábek, in Tabáková, Václavíková, 2008, s. 79). Grunfeld at al. považovali rodinné pečovatele za osoby velmi ohrožené fyzickou zátěží zejména v péči o členy rodiny nemocné rakovinou (Grundfeld et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 567). Zapart et al. uvedli fyzické činnosti za úkoly, které si nepřejí vykonávat. Řadíme zde zvedání,

oblékání, koupání, přesuny z lůžka na židly (Zapart et al., 2006, s. 99 - 100). Scottová publikovala, že domácí péče zatěžuje rodinného pečovatele ve fyzické oblasti. Pocity vyčerpání a vnímání únavy nejsou v péči výjimkou (Scottová, in Šerfelová, 2010, s. 59). Autoři Skilbeck et al., ve své publikaci zveřejnili informace, že většina pečovatelů vnímá poskytovanou péči jako velmi náročnou a tvrdou práci. Poskytovaná péče pro ně znamenala fyzické vyčerpání a velkou únavu (Skilbeck et al., 2005, s. 612). Skilbeck et al. při výzkumu zjistili, že pokud dochází k narušování zaběhlého způsobu poskytování péče, může pečovatel pociťovat obtíže při úkonech fyzicky náročných, a to při nákupech nebo údržbě automobilu (Skilbeck et al., 2005, s. 613). Clemmer, Ward-Griffin, Forbes společně s Vivar et al. a Kaasa, Loge s míněním Tamburini et al. uvedli, že rodinný pečovatel poskytující péči musí odolávat negativním faktorům v oblasti fyzické kondice. Zhoršující se onkologický stav člena rodiny zvyšuje fyzické nároky na neformálního pečovatele (Clemmer, Ward-Griffin, Forbes; Vivar et al.; Kaasa, Loge; Tamburini et al., in Wu et al., 2010, s. 110). Schulz et al. a Thomas, Morris, Harman tvrdili, že jedním z negativních dopadů péče je únava, která spojená s psychickými obtížemi může vyústit v syndrom vyhoření a způsobit předčasné úmrtí pečujícího (Schulz et al.; Thomas, Morris, Harman, in Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 1) Stajduhar, Cohen publikovali, že poskytovaná péče má zvýšené nároky na fyzickou oblast pečovatele. Fyzicky náročný mimo jiné může být management péče a aplikace pokynů lékaře do praxe (Stajduhar, Cohen, in Hudson Remedios, Thomas, 2010, s. 1). Jo et al. publikovali názor, že rodinní pečovatelé mezi fyzickou zátěž nejčastěji uváděli únavu a manipulaci s nemocným (Jo et al., 2007, 13). Autoři Steele, Fitch společně s Schulz, Beach, Cameron et al. s míněním Grande et al. a Zarit se shodli, že neformální pečovatelé se během poskytování péče potýkají s negativními ovlivňujícími faktory, které se mimo jiné mohou projevit zvýšenými nároky na fyzickou oblast pečujícího (Steele, Fitch; Schulz,

Beach; Cameron et al.; Grande et al.; Zarit, in Stajduhar et al., 2010, s. 222). Kamel, Bond, Froelicher mínili, že dlouhodobá péče, kterou rodinný pečovatel poskytuje svému blízkému nemocnému, negativně ovlivňuje jeho fyzické schopnosti (Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 148). Ohman, Soderberg uvedli, že pokud rodinný pečující musí plnit povinnosti spojené s udržováním pohodlného životního prostředí, s polohováním, celodenní monitorací a zajišťováním bezpečnosti, je spojeno se zvýšenou fyzickou zátěží (Ohman, Soderberg, in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 150 - 151).

2.1.3 Zátěž sociální

Tabáková, Václaviková uvedly, že sociální zátěž může být vyvolána nedostatkem volnočasových aktivit a omezením odpočinku, nesplněnými závazky vůči rodinným příslušníkům, vypětí v zaměstnání, ale i komplikující se vztahy s přáteli a blízkými rodinného pečovatele velmi vyčerpávají (Tabáková, Václaviková, 2008, s. 79) Dolista publikoval, že do péče spojené s umírajícím členem rodiny mohou výrazně negativně zasáhnou i spory v rodině. Ty potom mohou poznamenat rodinné příslušníky dlouhodobě (Dolista, 2007, s. 268) Jedlinská, Hlúbik, Levová zmínili, že sociální zátěž rodinného pečovatele v domácí péči je značná a to z důvodů nedostatečné sociální podpory ze strany zdravotnických pracovníků, přátel, známých a veřejnosti. Dále může rodinný pečující strádat i po stránce duchovní. Tato skutečnost negativně ovlivňuje pečovatele a zvyšuje nebo podporuje jeho sociální stres (Jedlinské, Hlúbik, Levová, 2009, s. 34). Grunfeld et al. věnovali pozornost také nedostatečné sociální opoře, která v pečovateli vytváří pocity tísně a úzkosti (Grundfiel et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 567). Zapart et al., vnímali sociální zátěž jako důsledek poskytované péče. Náročná domácí péče narušuje rodinné vztahy a má také dopad na společenskou oblast života pečovatele. Role pečovatele v mnoha případech často končí snížením pracovního úvazku a omezením aktivit

ve volném čase. (Zapart et al., 2006, s. 103). Matthews, Mezera publikovali, že péče o paliativně nemocného člena rodiny s sebou přináší zátěž v oblasti sociální. Dochází k negativnímu ovlivňování vztahů rodiny (Matthews, Meyers, in Šerfelová, 2010, s. 57). Ashworth, Baker připomenuli, že při domácí péči je pečovatel omezován ve volnočasových aktivitách (Ashworth, Baker, in Skilbeck et al., 2005, s. 616). Autoři Rose společně s Grbich, Parker, Maddocks a Kristjanson, White se shodli, že stres je při péči vnímán i v sociální oblasti. To zejména v oblasti výměně rolí v rodině, nedostatečné sociální opoře a v neposlední řadě strach z osamělosti neformálního pečovatele. (Rose; Grbich, Parker, Maddocks; Kristjanson, White, in Aoun et al., 2005, s. 552). Weitzner et al. zmínili, že mimo jiné formy zátěže se u rodinného pečovatele objevují nedostatky v sociální podpoře a narušení životního stylu (Weitzner et al., in Cohen et al., 2006, s. 756). Drought, Koenig uvedli, že role pečovatele může být v rozporu s rolí rodinného příslušníka, což narušuje sociální složku života pečujícího (Drought, Koenig, in Stajduhar et al., 2010, s. 224). Stajduhar et al. publikovali, že někteří pečovatelé negativně vnímají změnu role. Pokud pečovatel provádí nepříjemné procedury u svého blízkého, může čelit nepříjemným ohlasům svěřence. To v pečovateli vyvolává pocit zmatku ve vnímání své role (Stajduhar et al., 2010, s. 226). Kamel, Bond, Froelicher uvedli, že velmi intenzivně poskytovaná domácí péče způsobí u domácího poskytovatele péče negativní dopad na sociální oblast (Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 151).

2.1.4 Zátěž finanční

Dolista uvedl, že dnešní hektická doba nedovoluje rodinnému pečovateli požádat o mimořádné volno na týdny a měsíce a při jakémkoliv snížení pracovního úvaz může hrozit úplné ukončení pracovního poměru. Tato skutečnost je pro rodiny, které se starají a pečují o milujícího člena rodiny z finančního hlediska zničujícím faktorem. Samozřejmě, že

pokud nemocný zůstává dlouhodobě v domácí péči, je rodina často značně finančně vytížená (Dolista, 2007, s. 267). Bártlová publikovala, že kromě jiné zátěže, působí na rodinného pečovatele také finanční tíseň. Tyto skutečnosti mohou vést k umístění seniora do ústavní péče (Bártlová, 2006, s. 236-237). Tabáková a Václaviková ve svém článku uvedly, že zátěž pečovatele, kromě jiných zátěží, může být vnímána i z finančního hlediska (Tabáková, Václaviková, 2008, s. 79) Jeřábek, který rozdělil zátěž rodinného pečovatele do třech stupňů se hned v prvním stupni zmínil o finanční opoře, která se očekává od členů rodiny (Jeřábek, in Tabáková, Václaviková, 2008, s. 79). Jedlinská, Hlúbik, Levová publikovali, že negativní finanční okolnosti mohou značně vyčerpávat rodinného pečujícího (Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 33). Grunfeld et al. začlenili do zátěže rodinného pečovatele také finanční tíseň, která může v pečovateli vyvolat pocit bezmocnosti (Grundfield et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 567). Autoři Hudson společně s Papastavrou et al. a Sellappah et al. s míněním Sherwoodet al. a Wong et al. se shodli, že rodiny, které pečují o své paliativně nemocné trpí finančními těžkostmi, které souvisí se snížením pracovního úvazku nebo rozvázání pracovního poměru kvůli potřebám člena rodiny (Hudson; Papastavrou et al.; Sellappah et al.; Sherwoodet al.; Wong et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 572). Sellers, Loney společně s Sherwood et al. a Wellset al. uvedli, že funkce rodinného pečovatele nedovoluje odpracovat požadované množství hodin v zaměstnání. Společně se snižováním důchodových dávek a velmi malými příspěvky na zdravotní péči, je rodina velmi finančně poškozena a je závislá pouze na ekonomické podpoře od dalších příbuzných (Sellers, Loney; Sherwood et al.; Wellset al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 573). Autoři WHO s Kim, Schulz a Lauzier et al. publikovali, že nedostatečné finanční prostředky dlouhodobě zatěžují rodinné pečovatele. Tato zátěž výrazně nabourává jejich životní styl. Role pečovatele je časově velmi náročná, příležitosti k výdělku jsou

minimální, doprava nemocného člena rodiny do nemocničního zařízení je nákladná a přístup ke zdravotní péči je ztížen (WHO; Kim, Schulz; Lauzier et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 573). Autoři Rose společně s Grbich, Parker, Maddocks a Kristjanson, White se shodli, že zátěž na neformálního pečovatele působí v podobě finanční tísně, při které nemusí být rodinný příslušník schopen zprostředkovat kvalitní péči (Rose; Grbich, Parker, Maddocks; Kristjanson, White, in Aoun et al., 2005, 552). Emanuel et al. mínili, že z výsledků provedeného v USA usuzují, že rodinní pečovatelé poskytující péči jsou nuceni 10% finančního rodinného rozpočtu použít na péči o blízkého. Některé rodiny jsou nuceni prodat svůj majetek nebo požádat o hypotéku či úvěr (Emanuel et al., in Aoun et al., 2005, s. 552). McCorkle, Pasacreta uvedli, že finanční zátěž se projevuje při platbách za pronajaté zařízení k péči. Nicméně ekonomický dopad na neformálního pečovatele má doprava, respitní služba, léky a pomůcky k péči (McCorkle, Pasacreta, in Aoun et al., 2005, s. 552). Jo et al. mínili, že neformální pečovatelé s nedostatečnou přípravou na péči o nevléčitelně nemocné jsou více ohroženi zátěží. Finanční zátěž je jednou z důsledků poskytované péče. Náklady za léky, pobyt ve zdravotnických zařízeních a pomůcky k péči jsou drahé. Často se pečovatelé s tímto faktem obtížně vyrovnávají (Jo et al., 2007, 14). Weitzner et al. publikovali, že kromě jiné zátěže, která na neformálního pečovatele dopadá, působí i ekonomické zatížení (Weitzner et al., in Cohen et al., 2006, s. 756).

2.1.5 Zátěž časová

Autoři Zapart et al. uvedli, že časové vytížení rodinného pečovatele je téměř nepřetržitě. Pečovatel musí obstarávat chod domácnosti, ale za největší časovou zátěž považuje přípravu pokrmů. Dalším časově náročným úkolem pro neformálního rodinného pečovatele bylo poskytování emocionální opory (Zapart et al., 2006, s. 100). Zapart et al. publikovali, že časová zátěž se v delším úseku péče projevuje

zanedbáváním samotných potřeb pečovatele, který se plně soustředí pouze na neformální starost o paliativně nemocného člena rodiny (Zapart et al, 2006, s. 103). Autoři Skilbeck et al., v publikaci uvedly, že někteří pečovatelé se cítí časově zatěžováni. Nezbyvá jim dostatek času na svoji rodinu a děti nebo zanedbávají pracovní povinnosti (Skilbeck et al., 2005, s. 613). Steele, Fitch společně s Kristjanson et al. a Stajduhar, Davies uvedli, že domácí péče znamená pro neformálního pečovatele mimo jiné významnou časovou zátěž. Ta může negativně omezovat pečovatele v plnění pracovních povinností (Steele, Fitch; Kristjanson et al.; Stajduhar, Davies, in Aoun et.al, 2005 s. 552). Jo et al. ve studii uvedli, že role neformálního pečovatele je časově velmi náročná. Pečovatel musí plnit běžné činnosti a povinnosti spojené s péčí. Také konzultace s lékařem je časově obtížná (Jo et al., 2007, s. 13 – 14). Stajduhar et al. mínili, že časová zátěž při poskytování péči je velmi náročná. Zvýšená časová vytíženost ve většině případů způsobí ztrátu zaměstnání. Časově náročné je pro pečujícího také vytvářet podporu pro nemocného. Rodinný poskytovatel péče s blízkým snáší bolest, podporuje jej ve výživě a vytváří psychickou oporu (Stajduhar et al., 2010, s. 226). Sawatzky, Fowler-Kerry uvedli, že nepřetržitě poskytovaná domácí péče působí na rodinného pečovatele časovou zátěží, která ovlivňuje jeho volný čas (Sawatzky a Fowler-Kerry, in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 151).

2.2 Možnosti pomoci rodinnému pečujícímu v domácí paliativní péči

Higginson et al. a Scott se opírali o rostoucí množství důkazů, které naznačují potřebu podpory pečovatelům. Rodinné pečovatele je nutné podporovat a poskytovat fyzickou, psychickou, sociální a ekonomickou oporu (Higginson et al.; Scot, in Skilbeck et al., 2005, s. 610).

2.2.1 Psychosociální podpora

Kebza uvedl, že zátěž rodinného pečovatele je značná, a proto je nutné ji udržovat pod kontrolou. Pomoc, která může být rodinnému příslušníkovi poskytnuta, má mnoho podob. Sociální podporou může být pro pečujícího rodina, přátelé a nejbližší sousedé, kolegové ze zaměstnání a odborný tým starající se o klienta. Takto nastavená sociální opora může eliminovat zátěž, která na klienta působí (Kebza, in Tabaková, Václaviková, 2008, s. 84). Křivohlavý poukazoval na podporu rodinného pečovatele v psychické oblasti. Podle něj je vhodné negativní dopady stresu zmírnit pozitivními faktory, které ovlivňují a posilují dobrou kvalitu života a také posilovat sociální oblast pečovatele (Křivohlavý, in Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 34 – 35). Holčík a WHO viděli pomoc pro rodinné pečovatele v dobře nastavené sociální podpoře a z hlediska zdravotní politiky také více rozvíjet respitní péči (Holčík; WHO, in Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 35). Dolista předložil ve své studii informace o pomoci rodinným pečovatelům. Ta by měla spočívat v podpoře rodiny při poslední fázi umírání milovaného člena rodiny. Jedná se o velmi náročný úkol, který rodina nemusí zvládnout sama. Rodina v této fázi může hledat podporu v této těžké situaci mezi blízkými přáteli. Další pomoc při této náročné péči by měl nabídnout stát, který by umožnil pečujícímu zůstat doma s nemocným členem rodiny a poskytovat dostatečnou finanční podporu (Dolista, 2007, s. 267 - 268). Zapart et al. vnímali pomoc v podpoře ostatních rodinných příslušníků. Pečovatelé potřebují pomoc při vaření a úpravě pokrmů, při pozitivní podpoře blízké osoby, se společností u paliativně nemocného, s chodem domácnosti a s nákupy (Zapart et al., 2007, s. 100). Lloyd publikoval, že pečovatel je poskytovatelem péče, kterému mu musí být poskytnutá pomoc v oblasti ochrany zdraví a psychické rovnováhy (Lloyd, in Aoun et al., 2005, s. 553). White míní, že je nutné podpořit pečovatele v perspektivě do budoucnosti. Vysvětlit mu smysl života a pomoci mu najít pozitivní pohled na péči a

podporovat vzájemnou snahu mezi pečovatelem a blízkým (White, in Wu et al., 2010, s. 113). Macleod chápal podporu jako psychosociální oporu rodinám, kteří čelí důsledkům terminální fáze nemoci blízkého (Macleod, in Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 1). Andershed a Aoun et al. upozornili, že jednou ze složek opory musí být dostatek informací a dostatečná psychosociální podpora (Andershed; Aoun et al., in Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 1). NCHSPCS chápali psychosociální podporu jako úsilí o psychickou a emocionální vyrovnanost rodiny i pečovatele. Tato podpora se zabývá problematikou sebevědomí, charakterem nemoci s jejími důsledky, komunikačními bariérami, sociální izolací a postavením pečovatele (NCHSPCS, in Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 1). Simon, Kumar uvedli, že rodinní pečovatelé potřebují podpořit emocionální, informační oblast a tím snížit pocity nejistoty. Nicméně je důležité diskutovat očekávání neformálního pečovatele a plány do budoucnosti (Simon, Kumar, in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 152). Jo et al. uvedli, že pomoc může být vyjádřena i neformální podporou. Ta zahrnuje pomoc ze strany přátel, rodiny a sousedů (Jo et al., 2007, s. 15). Stajduhar et al., mínili důležitost podpory rodinného pečovatele v péči, podporovat rodinné vztahy, dynamiku a snižovat stres v osvojených rolích (Stajduhar et al., 2010, s. 226).

2.2.2 Podpora rodinných pečovatelů odborným personálem

Žiaková et al. popsali pomoc jako kompetenci všeobecné sestry, která aktivně monitoruje a hodnotí jednotlivé vztahy v rodině, výměny rolí a kontroluje řízení péče. Autorky nicméně uvedly, že všeobecná sestra podle stanovených ošetřovatelských diagnóz nastavuje cílené intervence. Ty mohou zredukovat zátěž pečovatele a výrazně zlepšit jeho zdravotní stav. K činnosti, které rodinný pečovatel provádí cíleně podle instrukcí všeobecné sestry, může na doporučení využívat kompenzační pomůcky, které podporují člena rodiny v soběstačnosti.

Mezi tyto pomůcky autorky řadí toaletní židli, podložní mísu, močovou láhev, chodítko. Pečovatel, který pociťuje nedostatečnou oporu od rodiny, se může obrátit na další rodinné příslušníky. Pokusí se vytvořit strategický plán péče, zlepšit komunikační návyky a tím vytvořit prostor pro svůj odpočinek (Žiaková et al., in Tabaková, Václaviková, 2008, s. 84 – 85). Given et al. a O'Connor et al. uvedli sestru jako profesionála, který pomáhá a nastavuje intervence cíleně tak, aby dostatečně snižovaly zátěž pečovatele (Given et al.; O'Connor et al, in Northfield, Nebauer, 2010, s. 570). Wong et al. stavěl všeobecnou sestru do pozice profesionála, který je schopen poskytovat psychologickou podporu rodinným pečovatelům. Ošetřovatelský profesionál je také schopen poskytovat informace o podpůrné péči v případě potřeby (Wong et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 574). Kristjanson, Aoun, kteří uvádějí, že vzdělávací programy pro neformální pečovatele a rodiny jsou důležité pro zefektivnění péče. Také příbuzní zde hrají velkou roli. Svoji pomocí jsou schopni zlepšit kvalitu života pečovatele a snižovat psychickou zátěž (Kristjanson, Aoun, in Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 2). Eagar et al. uvedl, že po absolvování psychosociálního vzdělání, je neformální pečovatel schopen cítit úlevu a pohodu. Tomu také přispívá fakt, že pečovatel je schopen řešit složité problémy a provádět kognitivní restrukturalizaci (Eagar et al., in Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 4). Jo et al. ve své studii uvedli, že jednou z nejdůležitější forem pomoci rodinnému pečovateli je zajistit kvalitní a profesionální komunikaci mezi rodinným poskytovatelem péče a profesionálním personálem. Zvláště důležité postavení zaujímá lékař paliativní péče, který odpovídá na položené otázky ze strany neformálního pečovatele. Lékař naslouchá a je psychickou podporou pro rodinu nemocného. Tato služba je poskytovaná tutéž osobou po celou dobu péče (Jo et al., 2007, s. 14). Jo et al., podotknuli, že poskytovaná pomoc formou domácí péče výrazně snižuje zatížení. Pracovníci v domácí paliativní péči podporují

pečovatele skrze své služby a přebírají fyzicky náročné úkoly (Jo et al., 2007, s. 15 – 16). Drought, Koenig zmínili, že některé rodiny využívají služeb podpůrné péče, ale jiné rodiny se snaží uchránit svého blízkého i rodinné vztahy od odborné péče (Drought, Koenig, in Stajduhar et al., 2010, s. 224). Stajduhar et al. publikovali, že podpora ze zdravotní péče může být pro domácího pečujícího velmi pozitivním prvkem opory. Dalším důležitým prvkem pomoci je důvěra pečovatele odborníkům. Podpora rodinných pečujících musí být v důvěře zdravotní péči (Stajduhar et al., 2010, s. 225). Holčík, WHO publikovali informace o důležitosti rozvoje kurzů pro pečující osoby, které se obohatí o praktické dovednosti v domácí péči. Rozvoj poradenských služeb je také důležitou součástí podpory rodinného pečovatele. Kvalitní domácí péče s kvalifikovanými pracovníky a profesionálním přístupem je pro rozvoj primární péče velmi důležitým úkolem zdravotní politiky. Rozvoj je třeba klást na uplatnění morálního práva pečujících osob. Tato práva se zaměřují na pomoc rodinným příslušníkům, profesionálům primární péče, ale také by měly uplatňovat nárok na kompletní informace, které souvisí s konkrétní domácí péčí. Právo na ekonomickou podporu do této problematiky řadíme také (Holčík; WHO, in Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 35). Autoři Zapart et al. uvedli, že pomoc ošetřovatelských profesionálů můžeme rozdělit na péči paliativní, při které jsou pečovateli poskytovány informace o lécích, příznacích nemoci, monitorizaci celkového stavu, výměně krycího materiálu a poradenství s psychologickou podporou. Pomoc komunitní péče spočívá v podpoře pečovatele při technických aspektech opatrování, jako je péče o katetry, aplikace injekcí, podávání čípků a pomoc při osobní péči o blízkého člena rodiny. Další možnou pomocí pro pečujícího je využívat služby pečovatelské služby, která je schopná obstarat činnosti spojené s chodem domácnosti. Dalším bodem v podpoře pečovatele je péče o emocionální složku, kterou vyžadovali opatrovatelé v menší míře při úkonech spojené s osobní péčí o blízkého a při technických činnostech

(Zapatr et al., 2007, s. 103 – 104). Kamel, Bond, Froelicher mínili, jak je důležité podporovat pečovatele v osvojování znalostí a dovedností v péči o nemocného, která přináší pozitivní zpětnou vazbu na snížení zátěže (Kamel, Bond, Froelicher, 2010, s. 152).

Podpora pečovatele ve smyslu možnosti absolvování vzdělávacího programu, který poskytne pečovateli veškeré potřebné informace k paliativní péči prováděné doma (Milberg et al., in Hudson et al., 2008, s. 271). McMillan a Kristjanson et al. publikovali informace, které byly zaměřeny také na vzdělávací programy v oblasti psychické zátěže, které po absolvování tvořily pro pečovatele základ, se kterým dále dokázaly pracovat. Po ukončení kurzu docházelo ke snižování zátěže pečovatele a k výraznému zlepšení kvality života. Samozřejmě došlo i k prohloubení znalostí v problematice rozvoje symptomů u umírajícího blízkého (McMillan; Kristjanson et al., in Hudson et al., 2008, s. 271). Firth a Harding do podpory pečovatele řadil skupinové sezení opatrovatelů. Tyto komunity začleňují rodinného příslušníka zpátky do společnosti, dochází k výměně názorů a zkušeností s péčí a společné sdílení pocitů snižuje pocity zátěže (Firth; Harding, in Hudson et al., 2008, s. 271).

2.2.3 Odlehčovací služby

Hansonová publikovala, že respitní péče je jednou z možností, kam na krátkou dobu umístit svého paliativně nemocného člena rodiny. Pečující po dobu respitní péče aktivně odpočívá, věnuje se svým zájmům a snižuje dopady nepřetržité péče (Hansonová, in Šerfelová, 2011, s. 32). Bártlová uvedla, že maximální prostor pro pomoc pečujícím osobám v rodinách má lékař, všeobecná sestra a sociální pracovník. Jejich snahou musí být udržování a posilování vazeb se vzájemnou komunikací. Velké možnosti se tak nabízejí pracovníkům v agenturách domácí péče. Další pomoc pro své paliativně nemocné členy rodiny mohou rodinní pečovatelé vyhledávat na lůžkových odděleních nemocnic nebo v

léčebnách dlouhodobě nemocných a tímto způsobem odlehčit náročnou péči prováděnou v domácím prostředí. Pokud rodina rozhodne využít tyto krátkodobé pobyty pro své nesoběstačné členy rodiny v léčebnách dlouhodobě nemocných nebo v ústavech sociální péče tak se výrazně eliminuje a snižuje dlouhodobá zátěž, která je rizikovým faktorem pro vznik syndromu vyhoření. Tyto pobyty dovolují rodině dostatek volného času pro odpočinek a tím prodlužují setrvání nemocného člena rodiny v domácí péči (Bártlová, 2006, s. 237 – 238). WHO upřednostnilo profesionální a kvalitní primární péči. Péče by měla nahrazovat téměř domácí prostředí, ve kterém je rodinný příslušník i jeho blízký bez psychické zátěže. Posouzení rodinného pečovatele a nemocného musí být neovlivněné. Při takto nastavené péči a průběžné kontrole můžeme zabránit začínajícím projevům zvýšené psychické zátěže. (WHO, in Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 35). Thomas et al. společně s Rhodes, Shaw publikovali, že na potřebu respitní péče poukazují rodinní pečovatelé i poskytovatelé služeb. Rodinní pečovatelé by respitní péči ocenili v noci a na víkendové dny (Thomas et al.; Rhodes, Shaw, in Zapart et al., 2007, s. 105). Miller a Weber, Schneider mínili, že respitní péče je vhodným východiskem pro rodinného pečovatele, jak snížit zátěž fyzickou, psychickou a sociální. Dochází k pocitům úlevy od dlouhodobé péče o nemocného (Miller; Weber, Schneider, in Skilbeck et al., 2005, s. 611). Skilbeck et al. uvedli, že respitní služby zcela určitě snižují dopady stresu a úzkosti na neformální pečovatele. Je však nutné tuto službu podpořit dostatečnou informovaností pečovatele a to v písemné i ústní formě před přijetím do nemocničního zařízení. Také komunikace mezi příjemcem péče, rodinným pečovatelem a ošetřovatelským profesionálem je při snižování stresu velmi zásadní (Skilbeck et al., 2005, s. 616). Skilbeck et al. publikovali, že mezi služby, které neformálnímu pečovateli zajistí náhradní péči řadíme denní péči, domácí hospic, noční asistenci. (Skilbeck et al., 2005, s. 617). Aoun et al. poznamenali, že neformálnímu pečovateli můžeme

nabídnout různé služby, které mu v péči jednoznačně pomohou. Mezi tyto služby řadíme onkologické poradny, sdružení pečovatелů, paliativní péči, hospicovou péči, ošetrovatelská a zdravotnická zařízení. Pečovatel musí při poskytované péči cítit podporu a jistotu. Očekávaná je podpora ze strany zaměstnavatele. (Aoun et al, 2005, s. 554). Hudson, Remedios, Thomas připomenuli, že další podpora, které může neformálnímu pečovateli výrazně pomoci se skládá se z domácí péče, respitní péče, sociální opory, vzdělávacích programů, ale také řešení vzniklých potíží (Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 2). Given et al. a Grbich et al. připustili, že jestliže byl pečovatел podpořen využitím respitní péče, tak využívá volný čas ke svému prospěchu. Věnují se turistice, má dostatečný prostor pro komunikaci s rodinou, knězem nebo dostatek času na své zájmy (Given et al.; Grbich et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 570). Kamel, Bond, Froelicher uvedli, že pomoc může obsahovat nabídku rehabilitačních center, ambulantních klinik, psychologických poraden, podpůrných programů. (Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 152). Kellehear tvrdil, že sociální podpora nabízí podpůrné skupiny, komunitní služby, ale také podporu samostatného pečovatele v laických skupinách poskytovatelů péče (Kellehear, in Stajduhar et. al., 2010, s. 227). Gilmour a Opie společně se Strang et al. uvedli, že odlehčovací služby jako je respitní péče, může pečovatele psychicky zatěžovat. Pečujícího stresuje pocit, že nebude o nemocného člena rodiny dobře postaráno. Pokud je blízký převezen do péče mimo domov, je předpoklad, že někteří pečovatelé se budou cítit provinile. Hospic je některými pečovateli vnímám jako místo, kde pacient zemře dříve, než se vrátí zpět do domácí péče. (Gilmour; Opie; Strang et al., in Skilbeck et al., 2005, s. 616).

3 ZÁVĚR

V dohledaných odborných relevantních plnotextech se řada autorů shoduje, že nejčastěji uváděným negativním dopadem u rodinných pečovatelů bývají pocity úzkosti, strachu, deprese, stresu, smutku, bezmocnosti, únavy, tísně, zlosti. Tuto skutečnost ve své publikaci zmiňovali autoři (Peters, in Šerfelová, 2011, s. 31; Clukey, Given et al., Sellappah et al., in Northfield, Neubauer, 2010, s. 572; Zapart et al., 2006, s. 102; Ramirez, Addington-Hall, Richards, in Aoun et al., 2005, s. 552 – 553; Clemmer, Ward-Griffin, Forbes, Vivar et al, Kaasa a Loge, Tamburini et al., in Wu et al., 2010, s. 109 – 110; Donnelly et al., Yates, Doornbos, in Wu et al., 2010, s. 110; Schulz et al, Thomas, Morris, Harman, in Hudson, Remodios, Thomas, 2010, s. 1; Jo et al., 2007, s. 13; Grundfelg et al., Weitzner, McMillan, Jacobsen, Hagedoorn et al., in Cohen et al., 2006, s. 756); Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 151).

Ve fyzické oblasti zátěže se nejčastěji autoři shodovali na názoru, že ve fyzické zátěži nejvíce dominují pocity vyčerpání a únavy (Skilbeck et al., 2005, s. 612; Schulz et al, Thomas, Morris, Harman, in Hudson, Remedios, Thomas, 2010, s. 1; Jo et al., 2007, 13). Fyzická zátěž je spojená s manipulací s nemocným. Na této skutečnosti se shodují autoři (Zapart et al., 2006, s. 99 – 100; Jo et al., 2007, 13; Ohman a Soderberg, in Kamel et al., 2012, s. 150 – 151).

V sociální oblasti se nejvíce autořů shoduje, že poskytovaná péče negativně dopadá na rodinné vztahy a vazby rodiny (Tabáková a Václaviková, 2008, s. 79; Dolista, 2007, s. 268; Zapart et al., 2006, s. 103; Matthews, Meyers, in Šerfelová, 2010, s. 57).

Finanční zátěž je spojená se zvýšenými náklady za dopravu, pronajaté zařízení, respitní péči a léky (WHO, Kim & Schulz, Lauzier et al., in Northfield, Neubauer, 2010, s. 573; McCorkle a Pasacrete, in Aoun et al., 2005, s. 552; George & Gwyther, Bowles et al., Andra a Hayman-

White, Wennman-Larsen & Tishelman, Hauser & Kramer, Waldrop et al, in Jo et al., 2007, 14).

Časová zátěž působí na rodinného pečovatele nepřetržitě. Role pečovatele tedy vyplňuje veškerý čas, a proto může docházet ke ztrátě zaměstnání (Steele a Fitch, Kristjanson et al., Stajduhar a Davies, in Aoun et.al, 2005 s. 552; Stajduhar et al., 2010, s. 226; Skilbeck et al., 2005, s. 613).

V dohledaných odborných periodikách se autoři shodují, že psychosociální podpora je důležitým pilířem dobře nastavené domácí péče. Autoři se shodují, že sociální pomoc spočívá v dostatečné podpoře od rodiny, přátel, sousedů (Kebza, in Tabaková, Václaviková, 2008, s. 84; Dolista, 2007, s. 267 – 268; Jo et al., 2007, s. 15). Jiný názor autorů upřednostňuje podporu ve vzájemné komunikaci mezi rodinným pečovatelem a blízkým (White, in Wu et al., 2010, s. 113). Autoři se shodují, že psychická podpora by měla snižovat negativní dopady stresu a nepříjemných prožitků spojených s péčí (Křivohlavý, in Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 34 – 35; Simon, Kumar, in Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 152; Stajduhar et al., 2010, s. 226). Autoři se shodují, že důležité je udržování psychické rovnováhy rodinného pečovatele (Lloyd, in Aoun et al., 2005, s. 553; NCHSPCS, in Hudson, Remodios, Thomas, 2010, s. 1).

Podpora rodinného pečovatele musí být také v kompetenci ošetřovatelských profesionálů. Tento fakt zmiňují autoři (Žiaková et al., in Tabaková, Václaviková, 2008, s. 84 – 85; Given et al., O'Connor et al, in Northfield, Nebauer, 2010, s. 570; et al., in Northfield, Nebauer, 2010, s. 574; Stajduhar et al., 2010, s. 225; Holčík, WHO, in Jedlinská, Hlúbik, Levová, 2009, s. 35; Zapatr et al., 2007, s. 103 – 104).

Autoři se shodují, že respitní péče a jiné formy pomoci redukuje negativní zátěž, která na rodinného pečovatele působí (Hansonová, in Šerfelová, 2011, s. 32; Bártlová, 2006, s. 237 – 238; Thomas et al., Rhodes a Shaw, in Zapart et al., 2007, s. 105; Miller a Weber,

Schneider, in Skilbeck et al., 2005, s. 611; Skilbeck et al., 2005, s. 617; Aoun et al, 2005, s. 554; Hudson et al, 2010, s. 2; Kamel, Bond, Froelicher, 2012, s. 152; Kellehear, in Stajduhar et. al., 2010, s. 227). Autoři míní opačný názor, že hospic a jiné odlehčovací služby negativně ovlivňují psychiku pečovatele (Gilmour, Opie, Strang et al., in Skilbeck et al., 2005, s. 616; Drought, Koenig, in Stajduhar et al., 2010, s. 224).

4 BIBLIOGRAFICKÉ A ELEKTRONICKÉ ZDROJE

1. AOUN, SM., KRISTJANSON, LJ., DC., CURROW, et al. 2005. Caregiving for the terminály ill: at what cost?. *Palliative Medicine* [online]. Londýn: SAGE Publications, **19**, 551-555 [cit. 2012-02-15]. ISSN: 1477-030x. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/217872256/fulltextPDF/135DCA239AD304599F9/10?accountid=16730>
2. BÁRTLOVÁ, S. 2006. Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. *Kontakt*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, roč. **8**, č. 2, 235-239. ISSN 1212-4117.
3. COHEN, R., LEIS, AM., D., KUHL, et al. 2006. QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine* [online]. Londýn: SAGE Publications, **20**, 755-767 [cit. 2012-02-15]. ISSN: 1477-030x. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/217840576/fulltextPDF/135DCA239AD304599F9/52?accountid=16730>
4. DOLISTA, J. 2007. Problematika péče o staré a umírající rodiče. *Kontakt*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, roč. **9**, č. 2, 264-269. ISSN 1212-4117.
5. HUDSON, P., REMEDIOS, Ch., K., THOMAS. 2010. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care* [online]. Londýn: BioMed Central, **9**(17), 1-6 [cit. 2012-02-15]. DOI: 10.1186/1472-684X-9-17. Dostupné z: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&hid=21&sid=53eea739-e042-4bb9-9bee-812544859703%40sessionmgr12>

6. HUDSON, P., QUINN, K., L., KRISTJANSON, et al. 2008. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine* [online]. Londýn: SAGE Publications, **22**, 270-280 [cit. 2012-02-15]. ISSN: 1477-030x. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/217829939/fulltextPDF/135DCA239AD304599F9/57?accountid=16730>

7. JEDLINSKÁ, M., P., HLÚBIK, J., LEVOVÁ. 2009. Psychická zátěž laických rodinných pečujících. *PROFESE on-line* [online]. Olomouc: FZV UP v Olomouci, **II(1)**, 27-38 [cit. 2012-02-15]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo1-09/jedlinska_FINAL_web_tisk.pdf

8. JO, S., BRAZIL, K., L., LOHFELD, et al. 2007. Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative and Supportive Care* [online]. Cambridge: Cambridge University Press, **5**, 11-17 [cit. 2012-02-15]. DOI: 10.1017/S1478951507070034. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/214853295/fulltextPDF/135DCB53DDF2B30C667/27?accountid=16730>

9. KAMEL, AA., BOND, AE., ES., FROELICHER. 2012. Depression and caregiver burden experienced by caregivers of Jordanian patients with stroke. *International Journal of Nursing Practice* [online]. Carlton, Vic., Australia: Blackwell Science, **18**, 147-154 [cit. 2012-02-15]. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2012.02011x. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-172X.2012.02011.x/pdf>

10. NORTHFIELD, S., NEBAUER, M. 2010. The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer: How Do They Cope? *Clinical Journal of Oncology Nursing* [online]. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Press, **14(5)**, 567-577 [cit. 2012-02-15]. ISSN: 1538-067x. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/757194995/fulltextPDF/135DCC6B20E35EE1D03/70?accountid=16730>

11. SKILBECK, JK., PAYNE, SA., MC., INGLETON, et al. 2005. An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine* [online]. Londýn: SAGE Publications, **19**, 610-618 [cit. 2012-02-15]. ISSN: 1477-030x. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/217833052/fulltextPDF/135DCA239AD304599F9/15?accountid=16730>
12. STAJDUHAR, K., FUNK, L., E., JAKOBSSON, et al. 2010. A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family caregiving. *Nursing Inquiry* [online]. Carlton, Vic., Austrálie: Blackwell Science, **17**(3), 221-230 [cit. 2012-02-15]. Dostupné z: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&hid=21&sid=88cfe979-4211-4b58-9478-55c77b1f256b%40sessionmgr4>
13. ŠERFELOVÁ, R. 2011. Hodnotenie záťaže a kvality života rodín v paliatívnej starostlivosti. *PROFESE on-line* [online]. Olomouc: FZV UP v Olomouci, **IV**(1), 29-32 [cit. 2012-02-15]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: http://profeseonline.upol.cz/upload/soubory/2011_01/36-serfelova.pdf
14. ŠERFELOVÁ, R. 2010. Problematika starostlivosti o zomierajúceho z pohľadu opatrovateľa. *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. Ostravská univerzita: Lékařská fakulta, roč. **1**, č. 2, 57-60 [cit. 2012-02-15]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2010-02/10_serfelova.pdf
15. TABÁKOVÁ, M., VÁCLAVIKOVÁ, P. 2008. Zátěž opatrovatele v domácem prostředí. *PROFESE on-line* [online]. Olomouc: FZV UP v Olomouci, **I**(2), 77-88 [cit. 2012-02-15]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: <http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo2-08/zataz-opatrovatele.pdf>

16. WU, KK., CHO, VW., A., LI. et al. 2010. Development of a Psychological Well-being Scale for Family Caregivers in Palliative Care. *East Asian Arch Psychiatry* [online]. Hong Kong: Hong Kong Academy of Medicine Press, **20**, 109-115 [cit. 2012-02-15]. ISSN: 2078-9947. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/759267173/fulltextPDF/135DCB53DDDF2B30C667/42?accountid=16730>
17. ZAPART, S., KENNY, P., J., HALL, et al. 2007. Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Care in the Community* [online]. Oxford: Blackwell Scientific Publication, **15**(2), 97-107 [cit. 2012-02-15]. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2006.00665.x. Dostupné z: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&hid=21&sid=53eea739-e042-4bb9-9bee-812544859703%40sessionmgr12>