

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Pavλίna Kelemenová

Zátěž rodinného pečovatele v paliativní péči

Bakalářská práce

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

Olomouc 2020

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

Olomouc 15. června 2020

.....

Podpis

Děkuji vedoucí práce Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady při zpracování bakalářské práce a rodině za trpělivost, pomoc a názory.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče

Název práce: Zátěž rodinného pečovatele v paliativní péči

Název práce v AJ: Family caregiver burden in palliative care

Datum zadání: 2019-11-30

Datum odevzdání: 2020-06-15

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Kelemenová Pavlína

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

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou zátěže rodinného pečovatele během paliativní péče. Cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o zátěži pečovatele v paliativní péči. Práce má dva dílčí cíle. První cíl sumarizuje aktuální dohledané poznatky o dopadech a faktorech péče o umírajícího na rodinného pečovatele. Dopady mohou být finanční krize, s ní spojená sociální izolace, či únava, stres a deprese ze zhoršujícího se stavu pacienta. Tyto dopady ovlivňuje mnoho faktorů. A to jak věk, pohlaví, tak například nedostatek informací. Druhý cíl sumarizuje aktuální dohledané poznatky o intervencích na podporu a redukci zátěže rodinného pečovatele v paliativní péči. Jako účinné komponenty byly dohledány psychoedukace, praktická podpora při péči, hodnocení potřeb a vzájemná podpora. Implementací těchto ošetrovatelských intervencí došlo ke snížení stresu pečovatele a zvýšení podpory rodinnými příslušníky. Měly také pozitivní vliv na připravenost na péči, kompetence, odměny a zátěž pečovatele. Tato bakalářská práce poukazuje na

potřebu zaměřit se více na rodinné pečovatele v péči o umírajícího a provádět výzkumné studie v této oblasti. Je také potřeba vyvíjet a implementovat vhodné ošetrovatelské intervence, které mohou redukovat zátěž pečovatele, zlepšovat kvalitu jeho života, či připravit je na roli pečovatele.

Abstrakt v AJ:

The bachelor thesis deals with the problems of burden that is being put on a family caregiver during the palliative care. The goal of this thesis is to summarize currently found out information about family caregiver burden in palliative care. The thesis has two partial goals. First goal summarizes currently found out information about consequences and factors that palliative care has on a family caregiver. Results can be for example financial crisis in correlation with social isolation, tiredness, stress and depression from deterioration of the patient's health. These consequences are influenced by a lot of factors, such as age, gender or lack of information. Second goal summarizes currently found out information about interventions which support and reduce burden on a family caregiver in palliative care. As effective components were searched psychoeducation, practice support in caregiving, needs assessment and peer support. Implementating nursing interventions reduced caregiver distress and increased support of family members. They had positive effects for preparedness for caregiving, competence, rewards and caregiver burden too. This thesis refers to the need to focus more on a family caregiver in palliative care and conducting a research studies in this area. There is need for developing and implementating nursing intervention, which can reduce caregiver burden, enhance quality of caregiver's life or prepare for caregiver's role.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, zátěž, rodinný pečovatel, terminální péče, péče na konci života, ošetrovatelské intervence, všeobecná sestra

Klíčová slova v AJ: palliative care, burden, family caregiver, terminal care, end of life care, nursing interventions, general nurse

Rozsah: 34 stran / 0 příloh

OBSAH

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2 DOPADY A FAKTORY PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO NA RODINNÉHO PEČOVATELE	11
3 OŠETŘOVATELSKÉ INTERVENCE K REDUKCI ZÁTĚŽE RODINNÉHO PEČOVATELE V PALIATIVNÍ PÉČI	18
3.1. Význam a limitace dohledaných poznatků	28
ZÁVĚR	30
REFERENČNÍ SEZNAM	31
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	34

ÚVOD

Cílem paliativní péče je udržovat kvalitu života nejen u pacientů, ale také u jejich pečujících. Rodinní pečovatelé hrají při poskytování paliativní péče důležitou roli. Většina pacientů si totiž přeje být v terminálním stadiu ošetřována doma. Pečovatelé se však musejí potýkat s požadavky na péči ze strany pacientů a zároveň řešit potřeby vlastního zdraví, rodiny a finanční situace. Rodinní pečovatelé poskytují pacientům praktickou pomoc, osobní péči, psychickou podporu a jsou zodpovědní za přímou ošetrovatelskou péči. Úkoly pečovatele ovlivňují jak fyzicky, emočně, tak sociálně. Často trpí depresí, úzkostí, únavou, strachem a musejí se vyrovnat se ztrátou příbuzného (Krug et al., 2016, s. 2).

Paliativní a onkologické všeobecné sestry jsou důležité nejen pro pacienta, ale jsou také zdrojem podpory pro rodinné příslušníky. Vzhledem k tomu, jak je péče o pacienta v paliativní péči složitá, je nutná implementace vhodných ošetrovatelských intervencí za účelem ulehčení nové role, například skupinová sezení. Zásadní potřebou je připravit rodinné pečovatele na složitou roli, které čelí a zaměřit se na možné způsoby, jak lze zmírnit zátěž pečovatele (Petursdottir et al., 2019, s. 3019). Velmi účinnou ošetrovatelskou intervencí se jeví psychoedukace, jež se dá poskytovat skupinově, individuálně, brožurou, či ústně.

Cílem bakalářské práce je sumarizace dohledaných poznatků o zátěži rodinného pečovatele v paliativní péči. Cíl práce je specifikován ve dvou dílčích cílech:

- 1) Sumarizace aktuálních dohledaných poznatků o dopadech a faktorech péče o umírajícího na rodinného pečovatele.
- 2) Sumarizace aktuálních dohledaných poznatků o intervencích na podporu a redukci zátěže rodinného pečovatele v paliativní péči.

Jako vstupní literatura byly prostudovány následující publikace:

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

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

STIBOROVÁ, Denisa a Jiří FREI. *Paliativní péče a umírání v domácím prostředí*. Sedlec-Prčice: Stiborová Denisa, 2018. ISBN 978-80-270-3719-3.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní a hospicová péče: studijní opora*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2012. ISBN 978-80-7464-208-1

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu bude popsána rešeršní strategie na základě které došlo k vyhledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



```
graph TD; A[ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI] --> B[VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA]; B --> C[DATABÁZE]; C --> D[Nalezeno 224 článků.]; D --> E[VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA]; E --> F[ ];
```

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, zátěž, rodinný pečovatel, terminální péče, péče na konci života, ošetrovatelské intervence, všeobecná sestra.

Klíčová slova v AJ: palliative care, burden, family caregiver, terminal care, end of life care, nursing interventions, general nurse

Jazyk: čeština, slovenština, angličtina.

Období: 2009-2019

DATABÁZE

EBSCO, GOOGLE scholar, Science Direct, PubMed.

Nalezeno 224 článků.

VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

Duplicitní články

Nedostupný plný text

SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO	8 článků
GOOGLE scholar	5 článků
Science Direct	4 články
PubMed	2 články

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

American Journal of Hospice and Palliative Medicine	1 článek
BMC Palliative Care	3 články
Clin Invest Med	1 článek
Current Opinion in Supportive and Palliative care	1 článek
European Journal of Oncology Nursing	1 článek
International Journal of Nursing Studies	1 článek
Journal of Advanced Nursing	1 článek
Journal of Palliative Medicine	1 článek
Nursing forum	1 článek
Palliative Medicine	1 článek
PLOS ONE	1 článek
Profese Online	1 článek
Psycho-Oncology	3 články
Supportive Care in Cancer	2 články



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 19 dohledaných článků a 1 knižní publikace.

2 DOPADY A FAKTORY PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO NA RODINNÉHO PEČOVATELE

Autoři Veloso et al (2016, s. 3) definují pečovatelskou zátěž jako břemeno zahrnující soubor fyzických, duševních a sociálně-ekonomických problémů. Těm musí pečovatelé čelit, ovlivňují jak jejich volnočasové aktivity, tak sociální kontakty, intimitu, přátelství, svobodu, emoční rovnováhu a zranitelnost z pohledu zdraví. Jelikož je zátěž pečovatelů multifaktoriální, zahrnuje sociální izolaci, přetížení z činností doma i venku a změnu chování rodinných příslušníků, kteří zajišťují péči. Mají pocit, že jsou výlučně odpovědní za svou rodinu, mají různé finanční potíže a s tím souvisí ztráta zaměstnání. Choi et al. (2019, s. 280, 287) uvádějí, že zátěž je charakterizována jako vnímání fyzických příznaků, psychického utrpení, narušení sociálních vztahů, duchovního utrpení a finanční krize. Tyto problémy vznikají z požadavků na péči, či z pečovatelských úkolů. Břemeno pečovatele narušuje jeho každodenní život, zvyšuje míru nejistoty a zahrnuje přetížení rolí během paliativní péče. Pokud se tato zátěž neřeší, může se u pečovatele vyskytnout psychiatrické onemocnění a zhorší se jak jeho fyzické zdraví, tak kvalita života. Doba hospitalizace umírajících pacientů se stále snižuje a rodiny často nedostávají dostatečnou finanční podporu, aby si mohli dovolit služby agentur domácí péče. Celková váha péče tedy často zůstává na rodinných příslušnících. Autoři Oechsle et al. (2019, s. 1) uvedli, že rodinní pečovatelé v paliativní péči mají významný dopad na blahobyt a kvalitu života pacientů. Zároveň jsou však ovlivňováni nejen nemocí pacienta, o kterého pečují, ale také vlastními potřebami a přetížením.

Výzkumné studie věnující se této problematice prokazují, že rodinní pečovatelé pociťují duševní, sociální, fyzickou a ekonomickou zátěž. Stajdubar (2013, s. 122) uvedl, že je u pečovatelů běžná vysoká úroveň psychické úzkosti. V Quebecu zažilo 41-62 % rodinných pečovatelů poskytujících paliativní péči ve srovnání s 19 % celkové populace vysokou míru psychické tísně. Procento se zvyšovalo s klesajícím zdravotním stavem pacienta a s úbytkem jeho soběstačnosti. Autoři Leroy et al. (2016, s. 1278) udávají, že role pečovatele v rodině má důsledky na život pečovatele, jeho fyzické a duševní zdraví, jakožto i na manželské a rodinné vztahy. Zátěž pečovatele popisují jako určitou formu úzkosti, která nejen ovlivňuje zdraví pečovatele, ale zároveň také snižuje kvalitu péče, kterou může pečovatel pacientovi nabídnout. Děje

se to zejména proto, že zátěž zhoršuje vnímání symptomů nemoci pacienta pečovatelem a také zkušeností, kterých pečovatel nabyde.

U rodinného pečovatele mluvíme o takzvaném primárním pečovateli. Ten na sebe toto břemeno péče bere často proto, že si myslí, že se to u něj předpokládá a cítí jakousi morální povinnost vůči osobě, o kterou pečuje. Rodinný pečovatel přijímá s péčí o rodinného příslušníka v terminálním stádiu více rolí. Podporuje blahobyt pacienta, plní jeho různá přání, ale zároveň je také zodpovědný za kontinuitu péče a v neposlední řadě se stává účastníkem zdravotnického týmu. Učí se, jak pečovat o pacienta, jak minimalizovat jeho utrpení, ale i to své. Podpora zdravotnickým týmem je pro pečovatele velmi důležitá, jelikož bylo zjištěno, že pečovatelé, kteří nebyli podporováni zdravotnickými profesionály často ztráceli kontrolu nad situací, což vnímají jako negativní zkušenost. Velmi složitou situací je pro pečovatele také to, že přebírají roli toho, kdo rozhoduje za umírajícího pacienta o jeho životě. To v něm vyvolává úzkost a pocit povinnosti. Péče má také emoční dopady, které u pečovatele vyvolávají krizi a ohrožují jeho osobní stabilitu. V těchto případech se péče stává stresem a její negativní dopad může přetížít pečovatele v péči o rodinného příslušníka v terminálním stádiu nemoci. Následně se přidávají různé problémy, a to jak fyzické (např. únava, zdravotní problémy), duševní (např. strach, deprese), sociální (např. narušené vztahy v rodině) a ekonomické (např. pocit bezmoci, finanční tíseň) (Veloso et al., 2016, s. 2-4).

Přezkumy nákladů na neformální péči prokázaly, že výdaje na neformální péči mohou být stejně tak vysoké jako hodnota pro formální poskytování péče. Gardiner et al. (2014, s. 375-378, 387-389) proto provedli výzkumnou studii jejímž cílem bylo zjistit finanční náklady na péči o rodinného příslušníka v paliativní péči a dopad finančních nákladů na rodinné příslušníky pečující o pacienta v paliativní péči. Finanční náklady byly definovány jako veškeré náklady hrazené rodinnými pečovateli pacientů v paliativní péči v důsledku pečovatelských povinností. Náklady jsou přímé, mezi ně patří například náklady na léky. Dále to jsou náklady, které mohou vzniknout, například ztráta výdělků. Metodou výzkumu byl systematický přehled, studie byly vyhledávány v sedmi elektronických databázích. Podmínky pro zahrnutí do systematického review splnilo 21 odborných článků. Bylo zjištěno, že většina pečovatelů se vzdala práce, využila roční dovolenou nebo nemocenskou, či si zkrátily pracovní dobu. Bylo zjištěno, že finanční náklady v paliativní péči o rodinného příslušníka jsou značné a mohou mít

za následek vícerozměrné zatížení pečovatелů. Rozsah finanční zátěže zprostředkovává více faktorů. Náklady autoři rozdělili do tří oblastí. Prvními jsou náklady spojené s prací. Ty souvisejí se změnami v zaměstnání pečovatele. Dále výdaje mimo kapsu, kam patří přímé výdaje peněz pečovatелů a náklady na čas pečovatele, které popisují náklady související s časovou investicí vyžadovanou pečovateli. Péče o umírajícího člena rodiny vyžadovala často velké životní změny, jako například stěhování, odkládání vzdělávání, či odkládání zdravotní péče o ostatní členy rodiny. Při zkoumání stresového modelu souvisejícího s péčí o umírajícího pacienta byly finanční problémy identifikovány jako sekundární stresor modelu. Sekundární stresor je takový, který pramení z péče jiného aspektu života, ale nezahrnuje přímo poskytování péče. Obavy pečovatелů a to, jaká bude finanční situace po smrti pacienta se lišila dle věku pečovatele. Vyšší věk zlepšoval ochranu před ztrátou rodinných úspor až do 65 let, kdy se to vyrovnalo. Starší lidé měli největší starosti se ztrátou důchodu pacienta po jeho smrti a s vyrovnáním se s náklady na pečovatelské domy. Měli však menší obavy ze ztrát příjmů, jelikož obvykle sami odešli do důchodu. Mladší pečovatelé měli problém se ztrátou zaměstnání, zvýšením nákladů na péči o děti a obtížemi práce na plný úvazek při paliativní péči o rodinného příslušníka. Závěrem autoři uvádí, že toto přezkoumání zjistilo značnou mezeru v důkazní základně z hlediska ekonomických dopadů poskytování péče a podpory rodinnému příslušníkovi v rámci paliativní péče. Je nutné provést výzkum, který tuto mezeru vyřeší, protože cílem řady rozvinutých zemí je přesunout poskytování péče z nemocnice do komunitního prostředí.

Rodiny v péči o příbuzné s terminálním onemocněním považují za jedny z nejdůležitějších problémů nedostatek informací, či změny v chování pacienta. Nastávající změny každodenního života, ze zaběhnutého života se přizpůsobit aktuální situaci a vytvářející se konflikty v rodině. Ty souvisí se změnou rolí v rodině, kdy se přerozdělují role mezi rodinnými příslušníky, vznikají konflikty z neočekávané zodpovědnosti a změny společenských rolí. Tím se zvyšuje jak psychická, tak fyzická zátěž. Výzkumná studie provedena autorkou Šerfelovou (2011, s. 29-31) měla za cíl prostřednictvím validních, reliabilních měřících nástrojů (Caregiver Strain Index, Caregiver Quality of Life Index – Cancer, FAMCARE) zjistit mimo jiné závislost pohlaví vzhledem k zátěži pečovatele v paliativní péči. Z výsledků vyplynulo, že největší rozdíly mezi ženami a muži se projeví v oblasti emocionální a fyzické. Ženy zde

pociťovaly vyšší zátěž než muži. Autorka uvádí, že rozdíly v oblasti fyzické zátěže by mohly souviset s přerozdělováním úloh v rodině, změnami rolí mezi rodinnými příslušníky, změnami v chodu domácnosti a v zaběhnutém způsobu života. Ženy dle autorky častěji realizují komplexní péči o pacienta, která zahrnuje všechny aktivity od osobní hygieny až po práce v domácnosti. Z hlediska emocionální oblasti jde zejména o to, že ženy častěji vnímají situaci jako neřešitelnou.

Autoři Choi et al. (2019, s. 281-285) provedli výzkumnou studii jejímž cílem byla syntéza koncepce zátěže pečovatелů v paliativní péči, zjištění dopadů pro pečovatele a podpůrné systémy pro pečovatele. Metodou výzkumu bylo integrované review. Byla provedena analýza výzkumných studií z databází PubMed, CINAHL, Embase a PsycInfo. Nakonec bylo vybráno 66 vhodných zdrojů z let 1998-2019 a následně byl sestaven koncept osmi atributů. Bylo zjištěno, že většina pečovatелů trpí únavou, slabostí, úbytkem na váze, bolestí zad, hlavy, nespavostí a nechutenstvím. 80 % pečovatелů uvádí špatné spánkové vzorce, které souvisí s úrovní únavy pečovatелů v každodenním životě. Dalším problémem je psychický stres. Většina pečovatелů trpí depresivními příznaky, k těm dochází zejména při zhoršení stavu pacienta. Pečovatelé ztrácí příležitosti k udržení svých sociálních vztahů s ostatními vlivem omezení volného času a zdrojů. Bylo zjištěno, že změny v sociálních aktivitách a sociálních sítích jsou hlavními zdroji tísně mezi pečovateli. Narušené sociální vztahy mají negativní dopad na psychickou stabilitu pečovatелů. Duševní úzkost, jež je dalším atributem, souvisí s narušením spirituality. Dále je zde již dříve zmíněná finanční krize, která je spojena s opuštěním zaměstnání, zvýšenými nároky na péči a přetrvává i po smrti pacienta. Z hlediska zátěže v roli pečovatele se dostává do konfliktu zejména udržení si dřívější role pečovatele a provádění pečovatelských úkolů. Zkušenost s pečovatelskou zátěží mění denní režim pečovatele. Ten má problém s udržováním osobního času a může se u něj zvýšit nemocnost z důvodu snížení subjektivního blaha a vnímaného fyzického a duševního zdraví. Narušení každodenního života a role pečovatele jsou ve vzájemném vztahu s nejistotou. Dopady péče úzce souvisí s faktory péče o umírajícího, které mohou ovlivňovat zátěž a míru zátěže na pečovatele kladenou. Proto se následující část textu bude věnovat těmto faktorům péče. U pečovatелů, kteří se starali o rodinné příslušníky s onkologickým onemocněním v terminálním stadiu byly zjištěny faktory, které souvisejí s vysokou zátěží pečovatелů. Patřily mezi ně mladí pečovatelé, faktorem zátěže byl tedy věk. Dále

omezení každodenních činností, deprese pečovatele a nedostatečné zapojení se do péče od ostatních členů rodiny, což souvisí se špatnými rodinnými vztahy. Špatná komunikace mezi pečovatelem a pacientem je taktéž faktorem zátěže. V Koreji, stejně jako v Číně, či Japonsku je péče o nemocné členy rodiny povinností, která vychází ze synovské zbožnosti z Konfuciánské kultury. Z odborné literatury vyplývá, že zatímco bělošští pečovatelé hlásili synovskou náklonnost jako hlavní motivaci k péči, tak korejští pečovatelé hlásili synovskou povinnost jako hlavní motivaci k péči o rodinného příslušníka v terminálním stadiu nemoci. Faktory související se zátěží pečovatele se mohou lišit mezi západními a korejskými pečovateli. Ti hledají i pomoc při péči spíše mezi rodinnými příslušníky oproti bělošským Američanům, kteří tuto podporu hledají spíše formálně, od vlády, či jiných sociálních služeb (Yoon et al., 2014, 1243).

Autoři Yoon et al. (2014, s. 1243-1247) provedli výzkumnou studii, jejímž cílem bylo identifikovat faktory spojené s vysokou zátěží rodinných pečovatelů v paliativní péči u pacientů s onkologickým onemocněním v Koreji. Metodou byla průřezová studie a data byla získávána pomocí měřicího nástroje. 64 rodinných pečovatelů, jejichž umírající pacienti byli přijati na jednotku hospicové paliativní péče v Jižní Koreji. K identifikaci zátěže pečovatelů byl použit měřicí nástroj Caregiver Reaction Assessment Scale (dále jen CRA). Z výsledků vyplývá, že průměrná doba strávená poskytováním péče za den byla $14,93 \pm 9,18$ h. Počet návštěv ostatních členů rodiny za týden byl $3,80 \pm 2,52$. 70,3 % pacientů bylo ve špatném stavu, měsíční příjem 50 % pečovatelů činil 2 000 000 KRW (cca 1 900 USD) či méně. Faktory ovlivňující péči byly rozděleny na modifikovatelné a nemodifikovatelné. K modifikovatelným byl zahrnut čas strávený poskytováním péče za den, počet návštěv ostatních rodinných příslušníků za týden, fungování rodiny, sebeúcta a pozitivní subškála (škála zahrnující sedm položek, které hodnotí sebevědomí, které je založené na péči). Nemodifikovatelnými faktory jsou sociodemografické a pečovatelské charakteristiky subjektů. Analýza vztahů mezi sociodemografickými a pečovatelskými charakteristikami rodinných pečovatelů odhalila vyšší zátěž v přerušovaných plánech, patřily tam faktory jako nesezdaný pečovatel, či ztráta zaměstnání kvůli pečovatelskému. Další faktory spojené s nedostatečnou podporou rodiny byly delší doba péče, či méně návštěv ostatních členů rodiny. Faktory spojené s rozvojem zdravotních problémů byly stáří, či nízká sebeúcta a mezi faktory spojené s finančními problémy patřily nízký stav vzdělání, či nízký měsíční příjem. Z hlediska analýzy vztahů mezi charakteristikami pacientů a

zátěží pečovatele byly faktory zátěže z důvodu špatného stavu pacienta vyšší v oblasti přerušení plánů pečovatele. Pacienti mužského pohlaví byli spojováni s více pečovatelskými problémy. Závěrem autoři uvádí, že studie identifikovala modifikovatelné faktory zátěže pečovatele v paliativní péči, jež lze uplatnit k vymezení intervenčních strategií. Vývoj a uplatňování takovýchto intervenčních strategií pro zmírnění faktorů spojených s vysokou zátěží pečovatelů v paliativní péči je důležité pro zlepšení kvality života jak pacientů, tak jejich pečovatelů.

Autoři Guerriere et al. (2016, s. 428-436) provedli výzkumnou studii s cílem identifikovat sociodemografické, klinické, ekonomické faktory a využívání zdravotnických služeb měřené v různých bodech trajektorie paliativní péče, které zapříčiňují těžkou zátěž pečovatele. Byl použit design dlouhodobé, prospektivní kohortové studie pro určení vztahu mezi nezávislými proměnnými a zátěží pečovatelů v pravidelných časových intervalech. Účastníci studie byli vybráni ze dvou specializovaných programů paliativní péče založených na domácí péči. Data byla získávána pomocí telefonátů prováděných dvakrát za týden od přijetí ke studii do smrti pacienta, dále z databází paliativní péče a databází agentur domácí péče. Do studie se zapojilo 372 pečovatelů a bylo provedeno 1940 rozhovorů. Většina pečovatelů byla buďto manželkou, či potomkem pacienta. Méně, než třetina z nich uvedla, že má středoškolské, či nižší vzdělání. Více než polovina z pečovatelů uvedla, že při péči o rodinného příslušníka nechodila do zaměstnání. Výsledky víceúrovňového modelu byly seskupeny dle typu proměnné na časově proměnlivé a časově stabilní kovariáty. Měsíční náklady na péči o rodinu a měsíční náklady na podpůrného pracovníka byly vyhodnoceny jako časově proměnlivé kovariáty a byly spojeny s vyšší zátěží pečovatelů, přičemž náklady na podpůrného pracovníka byly jedním z nejsilnějších prediktorů. Dále bylo zjištěno, že návštěvy pohotovostního oddělení a PPS (Palliative Performance Scale-měřicí nástroj, který přiřazuje úroveň funkčního výkonu na základě hodnocení pečovatelem) neustále zvyšují zátěž v daném okamžiku. Pokud byl u pacienta naměřen nižší funkční stav, vyskytla se u pečovatele vyšší zátěž. Tento měřicí nástroj byl vyhodnocen jako jeden z nejsilnějších prediktorů zátěže. Naopak využití služeb hospice bylo vyhodnoceno jako snižující zátěž. Se zátěží pečovatelé byly spojovány tři časově stabilní kovariáty: pohlaví pečovatelů, vzdělání pacientů a vzdělání pečovatelů. Pohlaví pečovatele nebylo na začátku péče prediktorem, avšak s blížící se smrtí pacienta žena jako pečovatelka měla tendenci hlásit vyšší zátěž ve

srovnání s muži. Břemeno mělo tendenci být vyšší, pokud byla žena pečovatelka těhotná. Vzdělávání pečovatelů i pacientů bylo kategorizováno, kdy referenční kategorie byla střední škola, či nižší vzdělání. Pečovatelé s postgraduálním vzděláním měli tendenci hlásit vyšší úroveň zátěže. Pečovatelé s vyšším vzděláním mohou považovat úkoly pečovatele za méně prospěšné ve srovnání se svým zaměstnáním. V tomto výsledku se však studie rozcházejí, je nutné provádět další studie v této oblasti. Paradoxně pečovatelé hlásili menší zátěž, pokud pečovali o pacienty s postgraduálním vzděláním. Zároveň autoři uvádí, že design studie umožnil identifikaci časově proměnných i stabilních proměnných a jejich vztah k zátěži pečovatele. Nemodifikovatelné proměnné mohou sloužit k identifikaci těch, kteří potřebují další podporu. Identifikace modifikovatelných proměnných naznačuje, že ošetrovatelské intervence zaměřené na zkrácení doby péče o rodinu, zlepšení dostupnosti podpůrného pracovníka a povzbuzení osob ohrožených zátěží k využití hospicových služeb mohou snížit zátěž rodinného pečovatele v paliativní péči. Je však třeba vykonání dalších výzkumných studií k určení nejúčinnějších strategií přidělování veřejně financovaných služeb paliativní péči k redukci zátěže pečovatelů.

3 OŠETŘOVATELSKÉ INTERVENCE K REDUKCI ZÁTĚŽE RODINNÉHO PEČOVATELE V PALIATIVNÍ PÉČI

Rodinný pečovatel je jak v pozici toho, kdo poskytuje podporu, tak toho, kdo ji vyžaduje. Role rodinného pečovatele v paliativní péči nezahrnuje pouze praktickou péči o pacienta, ale má i psychologické a sociální dopady. Samotná péče, jakožto i hrozící ztráta člena rodiny může vyvolávat stres. Mnoho pečovatelů se musí vypořádat s emočním utrpením, zátěží, stresem, strachem, úzkostí, vinou a poruchou spánku. Bylo zjištěno, že zátěž pečovatele se stává těžkou zejména 2-3 měsíce před smrtí pacienta. Pečovatelé se mohou cítit nepřipraveni na pečovatelství a vyžadují tak další podporu od zdravotnických pracovníků. Přestože všeobecné sestry mají jedinečnou pozici pro to poskytovat pečovatelům podporu, kterou potřebují, chybí systematická syntéza současných znalostí o efektivitě ošetřovatelských podpůrných intervencí v oblasti blahobytu rodinných pečovatelů (Becqué et al., 2019, s. 29).

Připravenost na péči se rozumí jako vnímaná připravenost pečovatele v oblastech pečovatelské role. Sem patří emocionální oblast, praktická podpora a řízení stresorů péče o děti. Připravení pečovatelé mají pozitivnější zkušenosti a prožívají menší úzkost. Připravenost na péči může také vyvážit negativní účinky související s péčí (Holm et al, 2015, s. 795). Mezi připraveností pečovatele na roli a životním optimismem byly zjištěny statisticky významné vztahy. Čím vyšší je míra připravenosti na roli pečujícího o rodinného příslušníka v paliativní péči, tím vyšší sklon má pečovatel k životnímu optimismu. Míra připravenosti pečovatele a přijetí role zase pozitivně korelují se zátěží pečovatele a mírou životního optimismu pečovatele. Lze tedy říci, že se tyto složky vzájemně ovlivňují, proto je nutné pohlížet nejen na možnosti redukce zátěže pečovatele, ale také na připravenost na péči, životní optimismus a přijetí role pečovatele. Bylo zjištěno, že neschopnost přijmout roli pečovatele je významným prediktorem zátěže, deprese a celkově snížení kvality života pečovatele (Kurucová, 2016, s. 87).

Jednou z možností podpory pečovatele je implementace ošetřovatelských intervencí. Dle autorů Becqué et al. (2019, s. 28-36) jsou ošetřovatelské intervence implementovány ve čtyřech různých formách, a to buďto jednotlivci, pečovateli a pacientovi zároveň, skupině, či písemně. Autoři provedli výzkumnou studii, jejímž cílem bylo provést náhled do ošetřovatelských intervencí na podporu pečovatele v paliativní

péči. Cílem bylo také popsat způsob implementace těchto ošetřovatelských intervencí, jejich komponenty a popsat jejich efekt. Ošetřovatelské intervence byly definovány jako intervence implementované rodinným pečujícím v paliativní péči v domácím prostředí, které provádí všeobecná sestra na podporu ošetřovatelských výsledků rodinných pečujících. Jako design této výzkumné studie byl zvolen design systematického review. Zdroje byly vyhledávány v databázích Embase, Web of Science, Medline ovid, Cochrane Central, CINAHL a Google scholar. Zahrnuty byly studie od ledna 2003 do prosince 2018, referující o ošetřovatelských intervencích implementovaných všeobecnou sestrou rodinnému pečovateli v paliativní péči v domácím prostředí. Byly získávány informace o intervenčních metodách, komponentech a ošetřovatelských výsledcích pečovatelů. Metodická kvalita intervencí byla hodnocena pomocí měřícího nástroje Cochrane Risk of Bias. Do systematického review bylo nakonec zahrnuto 9 validních zdrojů. Tři z těchto studií byly randomizované kontrolované studie, jedna byla pilotní randomizovaná studie, jedna nerandomizovaná studie a tři prospektivní studie. Každá studie pojednávala o jiné ošetřovatelské intervenci, pět z nich zahrnovalo více složek intervencí a tři byly tvořeny pouze jednou složkou. Systematickým porovnáním byly identifikovány klíčové koncepce ošetřovatelských intervencí. Jako nejsilnější složky intervencí byly vyhodnoceny psychoedukace, hodnocení potřeb, praktická podpora při péči a vzájemná podpora. Nejvíce ošetřovatelských intervencí zahrnovalo psychoedukační komponent a byly implementovány buďto individuálně, pacientovi a pečujícímu zároveň, či skupinově. Ošetřovatelské intervence měly pozitivní vliv na připravenost na péči, kompetence, odměny a zátěž pečovatele. Odměny jsou považované jako zkušenosti, které si pečovatel odnáší. Když se ohlédne zpětně za péčí, uvědomí si, že čas s blízkým byl velmi potěšující. Závěrem autoři uvádí, že ošetřovatelské intervence mohou mít pozitivní vliv na ošetřovatelské výsledky rodinných pečujících. To naznačuje, že všeobecná sestra může hrát důležitou roli v podpoře rodinných pečujících v paliativní péči v domácím prostředí. Budoucí výzkumné studie musí stanovit nejúčinnější intervenční metody a jejich související složky.

Autoři Chi et al. (2015, s. 1-6) provedli systematické review, jehož cílem bylo ucelit současné behaviorální a edukační ošetřovatelské intervence. Ty podporují rodinné pečovatele umírajících pacientů. Výzkumné studie byly vyhledávány v databázích PubMed, CINAHL, Embase a The Cochrane Library v letech 2004-2014.

Identifikováno a analyzováno bylo čtrnáct studií. Čtyři byly psychoedukační, čtyři edukační a šest studií o kognitivně behaviorální terapii. Zlepšily výsledky rodinných pečovatelů. Cílem edukačních intervencí je poskytnutí vzdělání rodinným pečovatelům za účelem zlepšení znalostí a dovedností pečovatelů pro péči. V těchto edukačních výzkumných studiích zahrnutých do systematického review se vědci zaměřili především na výsledky rodinných pečovatelů v oblasti zdraví, znalostí, copingové strategie, soběstačnosti a spokojenosti. Délka intervence se pohybovala mezi 47 minutami až devíti hodinami (šest týdenních sezení). Výsledky ukázaly, že edukační intervence mohou výrazně pozitivně ovlivnit soběstačnost, připravenost, spokojenost s péčí a znalosti pečovatelů. Neovlivnily však celkové zdraví, psychologické zdraví a copingové strategie. Kognitivně behaviorální terapie má za cíl změnit chování lidí tím, že změní jejich myšlenky a přesvědčení. Ve výzkumných studiích zahrnutých do systematického review byli rodinní pečovatelé vedeni ke zkoumání jejich vztahu mezi myšlenkami a chováním na základě kognitivně behaviorálního přístupu. Pečovatelé prošli školením profesionálů ke zvládnání problémů, aby vyřešili současné problémy jak při péči, tak v životě. Kognitivně behaviorální terapie vedla k pozitivnějším výsledkům než ostatní ošetrovatelské intervence. Psychoedukační intervence poskytuje narozdíl od edukační intervence nejen vzdělání, ale také podporu a poradenství. Zařazené psychoedukační výzkumné studie neučili pečovatele jen svým rolím a dovednostem, ale také strategiím péče o sebe sama, pozitivnímu myšlení, dostupným zdrojům a službám. Dále při identifikaci problémů a plánování cílů. Autoři uvádí, že budoucí výzkumné studie musí vyvinout nástroje pro posouzení potřeb rodinných pečovatelů, najít nejúčinnější formu a metodu intervence a začlenit analýzu nákladové efektivity.

Psychosociální péče je definována jako zájem o emocionální a psychické blaho jak pacienta, tak jeho pečovatele. Zaměřuje se také na sebeúctu, přizpůsobení se nemoci a jejích dopadů, na komunikaci, sociální fungování a vztahy. Výzkumné studie z předchozích let ukazují, že pečovatelé mají potřebu vysoké úrovně informací a psychosociální podpory. Neuspokojené potřeby pečovatelů jsou všeobecně uznávané, ale znalosti o intervencích, které budou účinné při plnění těchto komplexních potřeb jsou omezené (Hudson et al., 2010, s. 1). Psychoedukační intervence, které jsou prováděny na jednoosém základě, tedy zdravotnický pracovník a pečovatel, prokázaly schopnost snížit zátěž pečovatele, zvýšit kvalitu života pečovatele a zvýšit znalosti příznaků pacientovy nemoci. Poskytování strukturovaných informací od zdravotníků

pečovatelům může snižovat úzkost pečovatelů. Přestože jsou pro některé rodinné pečovatele v paliativní péči vhodné individuální psychoedukační intervence, jiní mohou dávat přednost skupinovým. Ty mají výhodu, že umožňují sociální srovnání, srovnání situací mezi jednotlivými pečovateli, kteří se nacházejí v podobné situaci, poskytování sociální podpory, sdílených zkušeností a často vyžadují méně zdrojů (Hudson et al., 2012, s. 278). Psychoedukační skupinové intervence prokázaly dobré účinky na připravenost pečovatelů, ale také na způsobilost v poskytování péče. Zahrnují strukturovaný program zaměřující se na poskytování informací o procesu nemoci pacienta a během edukace pečovatelů je naučit, jak vhodně reagovat na problémy spojené s onemocněním. Psychoedukační intervence zahrnují také podpůrné činnosti k navázání dialogů mezi účastníky, výměně zkušeností, předání podpory a vyššího propojení mezi účastníky.

Holm et al. (2015, s. 795-802) provedli výzkumnou studii, která se zaměřila na krátkodobý a dlouhodobý účinek psychoedukačních skupinových intervencí pro rodinné pečovatele ve specializované paliativní péči. Hypotézou bylo, že připravenost (primární výsledek), způsobilost a odměny rodinných pečovatelů se zvýší, zdravé sebevědomí zůstane zachováno a pocit břemene, úzkosti a deprese se sníží (sekundární výsledek). Designem studie byla randomizovaná kontrolní studie, ve které byli přiděleni rodinní pečovatelé buďto k intervenční skupině, nebo ke kontrolní skupině. Intervenční program byl implementován ve skupinovém formátu včetně tří sezení, ta trvala 2 hodiny jedenkrát týdně. Program byl poskytován zdravotnickými pracovníky (lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník / kněz). Rodinní pečovatelé byli vybráni z deseti specializovaných zařízení paliativní domácí péče. Sezení byla nabízena v odpoledních hodinách po pracovní době, aby se ho mohlo zúčastnit co nejvíce rodinných pečovatelů. Průběh psychoedukační intervence se řídil manuálem. Témata byly paliativní diagnózy a úleva od příznaků, problémy s výživou pacienta a každodenní péčí, podpora a existenciální problémy. Všeobecná sestra byla leader skupiny a účastnila se každého sezení. Kontrolní i intervenční skupina dostávala po celou dobu podporu, včetně praktické a emoční podpory s možností individuální formy podpory, například rozhovor, či informace. K měření účinku psychoedukační intervence byly použity vybrané měřicí nástroje. Rodinní pečovatelé je vyplnili na začátku, po dokončení a 2 měsíce po ukončení psychoedukační intervence. Šlo o měřicí nástroje: Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale, Rewards of

Caregiving Scale, Caregiver Burden Scale, Health Index a Hospital Anxiety and Depression Scale. Krátkodobý efekt této psychoedukační intervence se projevil na vyšší připravenosti na péči oproti kontrolní skupině. Žádné významné účinky na způsobilost, odměny za péči, zátěž pečovatele, deprese, zdraví, či úzkost však zjištěny nebyly. Lze tedy říci, že tato relativně krátká psychoedukační intervence vedla u pečovatelů v domácí paliativní péči k významnému zlepšení připravenosti pečovatele na péči, jak z hlediska krátkodobého, tak dlouhodobého efektu. Krátkodobý účinek se ukázal i v oblasti způsobilosti pečovatele. Důvodem nepřetrvání pozitivního účinku na způsobilost by mohla být krátká doba, která nedovolovala pečovatelům získat hlubší znalosti ohledně měnících se fází paliativní péče. Během psychoedukační intervence došlo k úmrtí mnoha pacientů zařazených pečovatelů. Žádné negativní účinky nebyly pozorovány. Existuje však riziko, že by se zranitelnější pečovatele nemuseli této psychoedukační intervence účastnit.

Hudson et al. (2012, s. 277-281) se zaměřili na vývoj psychoedukačního vzdělávacího programu, který realizovali u rodinných pečovatelů pacientů v paliativní péči na paliativním lůžkovém oddělení. Pilotní studie měla čtyři cíle: navrhnutí konkrétního obsahu výuky a protokol o způsobu realizace psychoedukační intervence, její pilotní implementace na třech klinických pracovištích, vyhodnocení její dostupnosti a přijatelnosti a předběžné testování výsledných opatření použitých k posouzení účinnosti této psychoedukační intervence. Ta byla vyvinuta na základě využití strategií, které se zaměřují na připravenost na péči, kompetence a dostatečné informace. A dále na základě předchozích psychoedukačních intervencí. Většina účastníků studie byly starší ženy pečující o partnera. Sezení bylo jednorázové, trvalo 1,5 hodiny, bylo skupinové a skládalo se z pěti témat. Prvním tématem bylo objasnění, co je to paliativní péče, dále typická role rodinných pečovatelů, podpůrné služby dostupné pro pečovatele, příprava pečovatelů na budoucnost a strategie pečovatelů pro péči o sebe sama. Písemnými materiály byly klíčové letáky pro jednotlivé oblasti a průvodce na přípravu rodinných pečovatelů na roli. Na konci bylo pečovatelům umožněno setkat se individuálně s členy multidisciplinárního týmu a diskutovat o jejich potřebách. Pilotní studie proběhla na třech odděleních paliativní péče. Na začátku a po ukončení pilotní studie vyplnili pečovatelé měřicí nástroje: Family Inventory of Needs, General Health Questionnaire, Preparedness for Caregiving Scale a Caregiver Competence scale a záznam o sociodemografických faktorech. Celkem bylo do studie zahrnuto 13

pečujících, kteří odpověděli na měřicí nástroj v obou časových úsecích. Pečovatelé hodnotili ošetrovatelskou intervenci velmi pozitivně. Dle výsledků pečovatelé uvedli, že délka trvání relace byla přiměřená a nabídnuta ve vhodnou dobu. Jako výhody sezení uvedli pečovatelé získávání informací o podpůrných službách paliativní péče, přípravu na smrt pacienta, setkání s ostatními pečovateli, zlepšení dovedností a zvýšení sebedůvěry. Jako oblasti pro zlepšení uvedl jeden z pečovatelů vymezit více času na neformální diskuzi a jeden uvedl, že by bylo užitečné další setkání. Pečovatele byli vyzváni, aby ohodnotili celkovou užitečnost této intervence, kdy nejvyšší skóre bylo 10 – velmi užitečná. Průměrné skóre bylo 8-9. Bylo zhodnoceno, že pro některé účastníky, kteří již paliativní péči svým rodinným příslušníkům poskytují, mohla být první část týkající se toho, co je paliativní péče zdlouhavá. Dva asistenti výzkumu uvedli, že měli účastníci spoustu otázek týkajících se financí a pohřbu, proto bylo třeba tyto informace do sezení zahrnout více. Dle výsledků neměla výzkumná studie významný vliv na kompetence, důležitost informací, neuspokojené potřeby, či psychologické potíže. Došlo však k výraznému zlepšení připravenosti pečovatele. Závěrem autoři uvádí, že výsledky této pilotní studie jednorázového psychoedukačního sezení pro rodinné pečovatele pacientů v paliativní péči, kteří byli hospitalizováni na oddělení paliativní péče odhalili, že se intervence jeví jako přijatelná a vhodná. Je třeba ji otestovat na větším vzorku respondentů, aby se určily přínosy pro pocit připravenosti pečujícího, kompetence, potřeby a aby se zjistilo, zda je přístupná.

Hudson et al. (2015, s. 19-24) testovali ve výzkumné studii hypotézu: Primární rodinní pečovatelé, kteří pečují o rodinného příslušníka v paliativní péči s pokročilým nádorovým onemocněním v domácím prostředí a zároveň se účastní psychoedukační intervence, budou hlásit sníženou úroveň psychické úzkosti. Formou randomizované kontrolované studie byly porovnány dvě možnosti provádění intervence. První možností byla jedna osobní návštěva v domácím prostředí plus tři telefonní hovory, druhá zahrnovala dvě osobní návštěvy v domácím prostředí a dva telefonní hovory. Kontrolní skupina prováděla pouze standardní péči bez implementace intervence. Psychoedukační intervence zahrnovala informace a zdroje poskytované rodinným pečovatelům na podporu psychické pohody. Psychická tíseň byla měřena pomocí měřicího nástroje General Health Questionnaire. Každému pečovateli byla přidělena všeobecná sestra podporující rodinného pečovatele, aby posoudila potřeby

pečovatelů, sestavila plán péče a poskytla pečovatelům další podporu. Výsledky ukázaly na změnu v tísní pečovatele mezi časy před intervencí a 8 týdnů po smrti pacienta v paliativní péči. U intervenční skupiny s jednou návštěvou došlo k lehčímu menšímu stresu než ve skupině kontrolní. Avšak, mezi intervenční skupinou se dvěma návštěvami a kontrolní skupinou nebyl zaznamenán žádný významný rozdíl. Celkově měla intervence malý až středně velký efekt. Tento výsledek není však v rozporu s odbornou literaturou prokazující, že osobní a telefonický kontakt jsou v hodnocení rovnocenné z hlediska duševního stavu a behaviorálních intervencí. Předchozí výzkum zjistil, že řešení problémů terapie pro pečovatele v paliativní péči prostřednictvím videa není horší než osobní kontakt. Je zde však náznak nadřazenosti režimu jedné návštěvy nad dvěma. Možným důvodem je, že v konečné fázi intervence pečovatelé upřednostňují telefonický kontakt se všeobecnou sestrou, protože s ní mohou svobodněji komunikovat, vyjádřit své potřeby a obavy. Často se také stávalo, že při příchodu všeobecné sestry do domácnosti k provedení intervence byl přítomen také pacient a pečovatel se nemohl uvolnit. Všeobecné sestry uvedly, že bylo složité přimět pečovatele k tomu, aby ocenil, že intervence prostřednictvím osobního kontaktu je zaměřená na pečovatele, nikoliv na pacienta. Poskytováním intervence prostřednictvím telefonního hovoru se toto zlepšilo, jelikož byl důraz kladen čistě na pečovatele. Závěrem autoři uvádí, že psychoedukační intervence měla jistý ochranný účinek před zvýšením stresu spojeného se smrtí příbuzného. Bylo by dobré zjistit, zda účinky přetrvávají déle, než 8 týdnů po smrti pacienta.

Komponenty intervencí se propojují, proto může být praktická podpora péče podávána prostřednictvím psychoedukace (Becqué et al, 2019, s. 33). Pečovatelé mají obtíže v tom, rozlišit, jaké příznaky mají sledovat, jak je správně interpretovat a kdy kontaktovat odborníka. Někteří pečovatelé se nedokáží vypořádat s požadavky na péči o pacienty a se symptomy pacienta. Mohou požádat o přesun nemocného do nemocnice. Přesto však spousta pečovatelů o své blízké v paliativní péči pečuje doma za podpory tak zvaných komunitních všeobecných sester, odborných všeobecných sester a praktických lékařů. Tito odborníci pomáhají rodinným pečovatelům naučit se dovednosti v oblasti paliativní péče a tím předcházet přijetí pacientů do nemocnice, protože většina pacientů si přeje zemřít doma. Je proto třeba najít vhodné intervence, které by umožňovaly pečovatelům poskytovat optimální péči při zachování vlastního blahobytu a zdraví. Autoři Luker et al. (2015, s. 154-159) provedli výzkumnou studii,

jejíž cíle byly vyvinout intervenci zaměřenou na potřeby pečujících ohledně praktických informací, podpoře a dovednostech a provést pragmatické vyhodnocení této intervence. Vyhodnotit, zda je pro rodinné pečovatele přijatelná, zda je přijatelná pro zdravotnické pracovníky a zda je možné ji implementovat do každodenní praxe. Na závěr vyhodnotit výsledky, jaké přináší pro rodinné pečovatele (zátěž pečovatele, spokojenost, připravenost na péči a podobně). Intervence měla být vyvinutá na základě dostupných důkazů, a navíc prostřednictvím individuálních a skupinových rozhovorů se současnými a nedávno pozůstalými pečovateli. 16 pečovatelů upřednostnilo individuální rozhovor a 3 skupiny pečovatelů měly skupinový rozhovor. Každý skupinový rozhovor začal uvítáním, úvodem a vysvětlením studie a postupů, které je třeba dodržovat. Témata rozhovorů se vztahovala k problémům, které pečovatelé zažívají při poskytování péči, ke znalostem, praktickým dovednostem a k dalším oblastem podpory, které považovali za důležité pro poskytování paliativní péče v domácím prostředí. Preferovaným způsobem podání informací byla pro pečovatele brožura. Následně byla v druhé fázi hodnocena intervence aplikovaná prostřednictvím brožury, a to pomocí validního měřicího nástroje, který byl zaměřen na oblast vnímání péče a zdraví pečovatelů před a po použití brožury. Výsledky ukázaly, že z hlediska načasování je optimální brožuru poskytnout pečovatelům v počátcích péče, jelikož zkušenější pečovatelé již obsah brožury alespoň částečně znali a vyhledávali podrobnější informace. Shodli se však, že je brožura dobrým začátkem a že je užitečné mít všechny informace a důležité kontakty na jednom místě. Pečovatelé se ve své roli cítili po použití brožury více kompetentnější, pečovatelsví prožívali pozitivněji a byli si sami sebou v roli pečovatele jistější. Komunitní všeobecné sestry zhodnotily brožuru jako užitečnou a uvedly, že pečovatelé, kterým byla brožura poskytnuta, měli menší potřebu těmto sestrám volat než pečovatelé v podobné situaci, kterým nebyla brožura poskytnuta. Brožura má tedy potenciál být začleněna do každodenní praxe, výzvou je způsob její distribuce. Když se ptali na názor pečovatelů, každý z nich preferoval jiný způsob. Jeden pečovatel podotknul, že by brožura měla být pečovatelům poskytnuta automaticky ve chvíli, kdy se rodina rozhodne pro domácí paliativní péči.

Jak již bylo zmíněno, dalším komponentem intervencí pro pečovatele v paliativní péči je posouzení potřeb. Aoun et al. (2015, s. 1-14) provedli výzkumnou studii, jejímž cílem bylo prozkoumat dopad použití měřicího nástroje Carer Support Needs

Assessment Tool (dále jen CSNAT), jako intervence k identifikaci a řešení potřeb podpory rodinného pečovatele a k popisu těchto strategií. Jako kontrolní období byl stanoven čas před intervencí. Intervence CSNAT spočívala v nejméně dvou návštěvách všeobecných sester u pečovatelů vzdálených od sebe dva až tři týdny. Pečovatelé identifikovali oblasti, kde potřebují další podporu. Proběhla také konverzace mezi všeobecnou sestrou a pečovatelem k vytyčení individuálních potřeb a priorit a následně byl společně dohodnut a sestaven plán péče. Sběr dat výzkumným pracovníkem proběhl telefonicky před a po provedení intervence. Výzkumná studie byla nejprve pilotně testována za účelem posouzení proveditelnosti a přijatelnosti měřících nástrojů a procesu sběru dat všeobecnými sestrami a pečovateli. Průměrná doba trvání ošetrovatelské intervence byla 43 dní a doba mezi návštěvou všeobecné sestry v domácnosti byla průměrně 23 dní. Čtyřmi hlavními potřebami bylo vědět, co lze očekávat v budoucnosti, mít čas sám pro sebe během dne, vypořádat se s pocity a starostmi a porozumět nemoci svého příbuzného. Jako řešení pro první potřebu pečovatelů „co lze očekávat v budoucnosti“ zvolily všeobecné sestry diskuzi o tom, co lze očekávat od pacienta. O tom, jak se zhoršuje stav a blíží se smrt, o péči na konci života, umírání doma, zvládání příznaků pomocí infúzí a dalších dotazech pečovatele, či doporučení brožury. K řešení druhé hlavní potřeby pečovatelů „mít čas sám pro sebe během dne“ všeobecné sestry diskutovaly o možnostech oddechové péče, rodinných příslušnících pacienta, dobrovolnících, či zajištění osobního alarmu pro pacienta. Pro třetí potřebu „vypořádat se s pocity a starostmi“ bylo zvoleno řešení prostřednictvím navštěvování denního centra Hospicové péče, vyzvat k podpoře přítele, návštěva kaplana, či konzultace s poradcem. Sociální pracovník byl zavolán z důvodu vyřešení finančních aspektů pohřbu. Pro řešení poslední z hlavních potřeb „porozumět nemoci svého příbuzného“ všeobecné sestry poskytly pečovatelům vysvětlení ve věcech jako jsou příznaky záchvatové aktivity pacienta a jak v takovém případě reagovat. Tato studie jako první otestovala intervenci v období péče, a ne po smrti pacienta.

Výzkumná studie autorů Petursdottir et al. (2019, s. 3019-3026) se zaměřila na účinnost dvousložkové terapeutické konverzační intervence pro rodinné pečovatele pečující o jedince s pokročilým, či konečným stádiem onkologického onemocnění během probíhající paliativní péče. Předpokladem byla výrazně lepší podpora rodiny, nižší úroveň příznaků psychické tísně a snížená zátěž pečovatele po absolvování ošetrovatelské intervence ve srovnání s obdobím před její implementací. Tato

ošetřovatelská intervence zahrnovala dvě sezení. Každé mělo 60-90 minut, zúčastnilo se ho čtyřicet osm rodinných pečovatelů. Sezení proběhla se zhruba týdenním rozestupem, účastníci vyplňovali měřicí nástroje a o 2-4 týdny později je vyplnili znova. Komponentami ošetřovatelské intervence byly narativní přístup, kdy byl příběh nemoci vyprávěn povzbudivě, dále hodnocení rodiny pomocí genogramu (schéma, které zaznamenává zdravotní, sociální a psychologické informace o členech rodiny. Dále také o kvalitě vzorců chování a o rodinných vztazích, minimálně ve třech generacích, jedná se o speciální rodokmen – odkrývací technika) a ecomapu (stejně jako genogram se zaměřuje na vazby mezi rodinnými příslušníky, na rozdíl od genogramu se však nezaměřuje pouze na rodinné příslušníky. Bere v potaz i další osoby z okolí.), identifikace silných stránek, odolnosti a zdrojů během terapeutických rozhovorů, ověření, uznání, či uvedení emočních odpovědí do normálu. Dále terapeutické naslouchání, což je metoda reakce zaměřena na účastníky. Konverzace, která povzbuzuje lepší komunikaci a přesnější porozumění obavám členů rodiny. Použití terapeutických otázek, nabídka informací a doporučení založených na důkazech a uvádění silných stránek rodiny prostřednictvím chvály. Celkové skóre příznaků deprese a úzkosti rodinných pečovatelů v paliativní péči neodhalilo po provedení ošetřovatelské intervence statistickou významnost. Avšak, rodinní pečovatelé uvedli statisticky nižší celkové skóre stresových příznaků. Hypotéza ohledně vnímaného stresu byla podpořena, zatímco hypotéza o vnímané depresi a úzkosti byla zamítnuta. Byl také zjištěn výrazný nárůst rodinné podpory vnímané rodinnými pečovateli. Významný rozdíl byl zaznamenán i u dvou subkategorií kognitivní podpory a emoční podpory. Hypotéza týkající se vnímané podpory ze strany rodiny tedy byla podpořena. Vnímaná zátěž pečovatele a celkové skóre negativního osobního dopadu výrazně pokleslo.

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Práce předkládá dohledané poznatky o dopadech péče o umírajícího na rodinného pečovatele. S nimi korelují faktory, které míru zátěže péče na rodinného pečovatele ovlivňují. Dopady paliativní péče společně s faktory ovlivňujícími zátěž pečovatele je důležité znát pro možnost vývoje vhodných ošetřovatelských intervencí. Z hlediska intervencí práce předkládá dohledané poznatky o vhodných ošetřovatelských intervencích pro rodinné pečovatele v paliativní péči a jejich nejúčinnější implementaci.

Práce předkládá důkazy, že dopadů paliativní péče na pečovatele je mnoho. Vlivem čehož mohou u rodinného pečovatele vznikat vážné problémy. Je tedy potřeba se více zaměřit na rodinného pečovatele v paliativní péči. Je potřeba hodnotit u něj pomocí kvalitních měřících nástrojů míru zátěže, připravenost na péči, kvalitu života a další faktory korelující se zátěží. Na jejichž základě lze vybrat z již zavedených ošetřovatelských intervencí, či se zaměřit na vývoj nových, vhodných ošetřovatelských intervencí. Významnou ošetřovatelskou intervencí shledávám hodnocení potřeb pečovatele a tuto oblast intervencí je třeba dále rozvíjet. Z kvalitního posouzení potřeb pečovatele lze vyvodit kvalitní a účinné ošetřovatelské intervenci. Co se týče způsobu implementace ošetřovatelských intervencí, je důležité vybírat pro každého pečovatele individuální přístup. Někteří pečovatelé upřednostní skupinovou ošetřovatelskou intervenci a vyslechnou si zkušenosti, či problémy ostatních pečovatelů a mohou najít vzájemnou podporu. Jiní pečovatelé mohou upřednostňovat individuální ošetřovatelské intervence.

Jako nejvýznamnější limitaci shledávám použití výhradně zahraničních zdrojů. V České republice byly dohledány pouze dva validní zdroje splňující vyhledávací kritéria. Takže zatímco v zahraničí je zátěž pečovatele jasně známá a definovaná, není jisté, že v České republice jsou zdravotničtí pracovníci a rodinní pečovatelé stejně informovaní. Většina pacientů si přeje zemřít doma. Pečovat o svého příbuzného v paliativní péči tedy není raritou. Může se však stát, že se u pečovatele časem rozvine zátěž. Ať už jde o finanční stránku, která stále není v takových rodinách ideální, či rodinné spory. Z důvodu změny rolí, zhoršujícího se stavu pacienta a podobně. Dle mého názoru je třeba se zaměřit v České republice na rodinné pečovatele, jejich potřeby a problémy. Je třeba se intenzivněji touto problematikou zabývat a v návaznosti na to se zaměřit na možné způsoby redukce zátěže rodinného pečovatele.

Ze získaných informací tedy vyplývá, že pokud známe faktory a dopady paliativní péče, můžeme zjišťovat zátěž u rodinných pečovatelů. A nejen obecnou míru zátěže, ale lze takto detekovat zátěž v různých oblastech. A následně implementovat vhodné ošetrovatelské intervence, které mohou zlepšit kvalitu života pečovatele, zmírnit stres, úzkost, somatické projevy a další. Což je důležité nejen pro pečovatele, ale také pro pacienta a celou rodinu, protože tyto faktory korelují s dopady péče. Zde mohou následně vznikat rodinné problémy, které pečujícímu po psychické stránce rozhodně nepřispějí.

Psaním této bakalářské práce jsem si uvědomila, jak těžkou situaci rodinní příslušníci pečující o umírající prožívají. Nejde jen o samotné umírání pacienta. Pečovatelé mají také své potřeby, které často zůstávají neuspokojenými na úkor blaha umírajících. Je však třeba si uvědomit, že rodinný pečující vykonává práci profesionálního pečovatele, ale nemá k tomu dostatečné vzdělání. Nemá dostatečné informace o nemoci pacienta, o možnostech respitní péče, či například o pomůckách ulehčujících provádění hygieny, polohování, prevence dekubitů a podobně.

Dle mého názoru by do budoucna bylo vhodné naplnit teoretickou stránku této problematiky a následně ji začít implementovat v praxi. Vyškolit všeobecné sestry, které by se zaměřovaly pouze na pečovatele a jeho potřeby a problémy při péči o umírajícího. Tyto všeobecné sestry by se věnovaly pečovateli, kterému by se dostalo mimo jiné pocitu uznání, či zájmu jiné osoby. Všeobecná sestra by pečovatele podporovala, motivovala a pomohla mu v oblastech, kde by mu chyběly informace, či dovednosti.

ZÁVĚR

Paliativní péče představuje pro rodinného pečovatele značnou zátěž v mnoha směrech. Je důležité odhalovat dopady paliativní péče na pečovatele, jež ovlivňují určité faktory. A na jejich základě implementovat intervence, které zátěž pečovatele redukují a podporují jej. Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat dohledané poznatky o zátěži pečovatele v paliativní péči. Dále byly specifikovány dva dílčí cíle.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat dohledané poznatky o dopadech a faktorech péče o umírajícího na rodinného pečovatele. Jedním z důležitých dopadů je finanční situace, která v rodině vzniká. Dalším významným dopadem zátěže pečovatele je deprese pečujícího, což může pramenit ze zhoršeného stavu pacienta. Zátěž značně zvyšuje i nedostatek informací a pohlaví pečovatele, kdy ženy mají v určitých oblastech zátěže horší výsledky než muži. Vlivem omezení volného času a zdrojů, dochází u pečovatele k omezení sociálních kontaktů. Z hlediska faktorů se jako častý nemodifikovatelný faktor ovlivňující zátěž jevil věk pečovatele. Mladí pečovatelé pociťovali vyšší míru zátěže. Dalším významným faktorem je omezení volného času a kultura, ve které byl pečovatel vychován. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat dohledané poznatky o intervencích na redukcii zátěže rodinného pečovatele v paliativní péči. Nejsilnějšími složkami ošetrovatelských intervencí byly identifikovány vzájemná podpora, psychoedukace, praktická podpora při péči a posouzení potřeb pečovatele. Složky intervencí se často propojovaly a byly implementovány jak skupinově, individuálně, písemně, tak i pacientovi a jeho pečovateli zároveň. Ošetrovatelské intervence měly značný význam na zátěž rodinného pečovatele v paliativní péči. Mezi efekty těchto intervencí patřily například snížení stresu pečovatele a zvýšení podpory rodinnými příslušníky. Ošetrovatelské intervence implementovány rodinným pečujícím v paliativní péči měly pozitivní vliv na připravenost na péči, kompetence, odměny a zátěž pečovatele. Dílčí cíl byl splněn.

Do budoucna je třeba se zaměřit na rodinné pečovatele, kteří pečují o své příbuzné v paliativní péči. Výzkumné studie by se měly zaměřit zejména na vývoj ošetrovatelských intervencí, které mohou tuto zátěž redukovat a implementovat je do praxe.

REFERENČNÍ SEZNAM

AOUN, Samar M et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial: A feasibility study. *PLOS ONE*. 2015, **10**(4), 1-14. ISSN 1932-6203

BECQUÉ, Yvonne N et al. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studies*. 2019, **97**(4), 28-36. ISSN 00207489.

CHI, Nai-Ching et al. Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2015, **33**(9), 1-6. ISSN 1049-9091.

CHOI, Soyoung et al. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum* [online]. 2019, **54**(2), 280-287. ISSN 0029-6473

GARDINER, Clare et al. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*. 2014, **28**(5), 375-378, 387-389. ISSN 0269-2163.

GUERRIERE, Denise et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Supportive Care in Cancer*. 2016, **24**(4), 428-436. ISSN 09660410

HOLM, Maja et al. Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial: A systematic narrative review. *Psycho-Oncology*. 2016, **25**(7), 795-802. ISSN 10579249.

HUDSON, Peter L et al. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*. 2010, **9**(1), 1. ISSN 1472-684X.

HUDSON, Peter L et al. Psycho-Educational Group Intervention for Family Caregivers of Hospitalized Palliative Care Patients: Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*. 2012, **15**(3), 277-281. ISSN 1096-6218.

HUDSON, Peter et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*. 2015, **24**(1), 19-24. ISSN 10579249.

KRUG, Katja et al. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*. 2016, **15**(1), 2. ISSN 1472-684X.

KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016, s. 87. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

LEROY, Tanguy et al. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology*. 2016, **25**(11), 1278. ISSN 10579249.

LUKER, K et al. Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015, **19**(2), 154-159. ISSN 14623889.

OECHSLE, Karin et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care: An integrated review. *BMC Palliative Care* [online]. 2019, **18**(1), 1. ISSN 1472-684X

PETURSDOTTIR, Asta B et al. The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care: a prospective observational cohort study. *Journal of Advanced Nursing*. 2019, **75**(11), 3018-3026. ISSN 0309-2402

STAJDUHAR, Kelli I. Burdens of Family Caregiving at the End of Life. *Clin Invest Med*. 2013, **36**(3), 121-126. ISSN 1488-2353.

ŠERFELOVÁ, Radka. Hodnotenie záťaže a kvality života rodín v paliatívnej starostlivosti. *Profese online*. 2011, **4**(1), 29-31. ISSN 1803-4330.

VELOSO, Verónica Inés et al. Caregivers burden in palliative care patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2016, **10**(4), 2-4. ISSN 1751-4258

YOON, Seok-Yoon et al. Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2014, **22**(5), 1243-1247. ISSN 0941-4355.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CRA – Caregiver Reaction Assessment Scale

CSNAT – Carer Support Needs Assessment Tool

FAMCARE – měřicí nástroj

PPS – Palliative Performance Scale

USD – americký dolar