



Univerzita Palackého v Olomouci  
Cyrilometodějská teologická fakulta  
Katedra křesťanské sociální práce

# **Posouzení potřeb rodinných příslušníků pečujících o pacienta v mobilní hospicové péči**

**Diplomová práce**

**Studijní program**

**Sociální práce s rodinou**

Autor: Mgr. Bc. Zuzana Dohnálková, DiS.  
Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.

Olomouc 2023

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

V Olomouci dne 6. 11. 2023

---

Zuzana Dohnálková

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí diplomové práce PhDr. Mgr. Ivaně Olecké, Ph.D. za ochotu a rady, které mi poskytla při zpracování diplomové práce a organizaci, která mi umožnila provádět výzkum.

# Obsah

Úvod .....	6
Teoretická část .....	7
1 Paliativní péče.....	7
1.1 Paliativní péče obecná.....	7
1.2 Paliativní péče specializovaná .....	8
1.3 Hospic .....	8
1.3.1 Lůžkový hospic.....	8
1.3.2 Mobilní hospic .....	8
1.3.3 Multidisciplinární tým.....	9
1.3.3.1 Psycholog v hospici.....	9
1.3.3.2 Duchovní péče v hospici .....	10
1.3.3.4 Sociální práce v hospici.....	10
1.3.3.4.1 Sociální pracovník v hospici .....	11
1.4 Aktuálnost paliativní a hospicové péče .....	12
2 Neformální péče .....	13
2.1 Neformální pečující .....	13
2.1.1 Zátěž neformálních pečujících.....	13
2.1.2 Rodina v hospicové péči .....	14
3 Potřeby .....	15
3.1 Potřeby pečujících .....	16
3.1.1 Potřeby pečujících z pohledu profesionálů .....	17
3.1.2 Rozdělení potřeb pečujících do kategorií dle různých autorů.....	18
3.1.3 Naplněnost potřeb dle studií.....	19
3.2 Nástroje k hodnocení potřeb .....	19
3.2.1 Dotazník FIN .....	20
3.3 Intervence.....	21
3.3.1 Intervence v oblasti praktické pomoci .....	21
3.3.2 Intervence v oblasti komfortu pacienta .....	21
3.3.3 Intervence v oblasti informovanosti.....	22
3.3.4 Intervence v oblasti emoční podpory.....	22
Výzkumná část.....	23
4 Metodika výzkumu .....	23
4.1 Výzkumný problém.....	23
4.2 Cíl výzkumu.....	23
4.3 Dílčí cíle a hypotézy .....	23



4.4 Formulace a operacionalizace hypotéz .....	26
4.5 Metoda a výzkumná technika .....	28
4.6 Sběr dat .....	29
4.7 Výzkumný soubor .....	30
4.8 Místo realizace výzkumu .....	30
4.9 Zpracování dat .....	31
5 Interpretace výsledků výzkumu.....	32
5.1 Shrnutí výsledků výzkumu a diskuse .....	38
5.2 Limity výzkumu.....	41
Závěr .....	42
Bibliografický seznam .....	44
Seznam grafů .....	50
Seznam obrázků .....	51
Seznam tabulek .....	52
Seznam příloh.....	53
Seznam použitých zkratk .....	56

## Úvod

Péče o nemocného člověka v domácích podmínkách je velmi fyzicky i psychicky náročná, pokud se však jedná o nemocného, který je nevléčitelně nemocný a nachází se v terminální fázi života, je tato péče o to náročnější. Pečující, kteří se rozhodnou o své blízké pečovat doma, si pro své odhodlání zaslouží obrovský obdiv, a to mimo jiné proto, že často na úkor péče odsunou na druhou kolej své koníčky, případně dočasně opustí své zaměstnání. Péče, která je poskytována doma, je v drtivé většině případů ta nejlepší, kterou může nevléčitelně nemocný člověk dostat, ostatně tomu nasvědčují i výzkumy, které hovoří o tom, že doma chce zemřít 80% lidí (<https://elearning.cestadomu.cz/elearning/pro-psychosocialni-pracovniky/pohled-na-prava/>), navíc je tato péče levnější, než ta, která je poskytována v zařízení. Pracovníci v domácím hospici jsou si důležitostí pečujících vědomi, při návštěvách pacientů v domácím prostředí tak věnují péči nejen pacientům, ale i pečujícím, které různými způsoby podporují. Pohoda pečujících a uspokojení jejich důležitých potřeb má totiž vliv na kvalitu poskytované péče. K tomu, aby byla podpora hospicového multidisciplinárního týmu efektivní, je nutná znalost potřeb pečujících a míra jejich naplnění či nenaplnění.

Potřebami pečujících se věnuje celá řada českých i zahraničních autorů, při identifikaci a zkoumání potřeb někteří využívají měřicí nástroje, kterých známe několik. Na základě zjištěných potřeb pečujících a míře jejich naplnění pak lze cíleně zaměřit intervence pracovníků hospice na jejich konkrétní potřeby. Sociální pracovník je členem multidisciplinárního týmu, svou činností, přístupy a intervencemi se významně podílí na podpoře pečujících a naplnění jejich potřeb.

Cílem diplomové práce je analyzovat naplněnost důležitých potřeb rodinných příslušníků pečujících o nemocného v domácí hospicové péči. Pro naplnění cíle byl použit dotazník FIN (Family Inventory Needs) jako nástroj kvantitativní metodologie.

Teoretická část diplomové práce v jednotlivých kapitolách seznamuje s pojmy paliativní péče, hospicová péče, neformální péče, potřeby pečujících, nástroje k měření potřeb pečujících, multidisciplinární tým, sociální práce v hospici, intervence vedoucí k naplnění potřeb.

Výzkumná část práce je zaměřena na popis realizace výzkumu, prezentaci výsledků, jejich vyhodnocení a využití pro praxi.

## Teoretická část

V kapitole bude vysvětleno, co je hospicová péče, jaká hospicová zařízení existují, jakou péči poskytují, jaký význam má multidisciplinární tým a jakou roli hraje v hospici sociální pracovník. V první řadě je však potřeba vysvětlit pojem paliativní péče, protože hospice jsou zařízení, která poskytují specializovanou paliativní péči.

### 1 Paliativní péče

Definici paliativní péče se věnuje mnoho autorů i samotná WHO, společně tuto péči definují jako komplexní, multioborovou, multidisciplinární péči zaměřenou na podporu lidí se závažným nevyлéčitelným a život zkracujícím onemocněním. Péče není poskytována pouze lidem s onkologickým onemocněním, ale také pacientům s neonkologickou diagnózou. Péče může probíhat kontinuálně, ale i na přechodnou dobu, dojde-li k dočasnému zhoršení zdravotního stavu, zejména u neonkologických onemocnění. Blízcí pacienta jsou považováni spolu s pacientem za nerozdělitelnou jednotku, proto je kvalitní paliativní péče zaměřená také na ně (Kabelka, 2018, s. 30, Marková, 2010, s. 19-20, Kalvach, 2010, s. 12, s. 32).

Paliativní péče je orientovaná na kvalitu života nemocného, řešení příznaků spojených s nemocí, nezaměřuje se však jen na tělesné obtíže, ale i psychické problémy jako jsou úzkost, strach, deprese, zaměřuje se na sociální otázky spojené s řešením poslední vůle, převodu vlastnictví, dávek apod., věnuje se i spirituální oblasti spojené s hledáním smyslu života, smířením a dalšími (Kalvach, 2010, s. 12).

Paliativní péče klade důraz na důstojnost člověka, autonomii, jeho podporu s maximální snahou o posílení smyslu života, naděje, zmenšení utrpení. Ochrana lidského života je pro paliativní péči absolutní a bezvýhradnou hodnotou, avšak paliativní péče nezadržuje smrt, reflektuje, kdy nastal čas k odstoupení marné kauzální léčby (léčby, která je zaměřena na příčinu nemoci) (Kalvach, 2010, s. 13-32).

Ve světě vymezila zásady paliativní péče zakladatelka hospicového hnutí Cicely Saudersová, v ČR je pak největší průkopnicí Marie Svatošová (Kalvach, 2010, s. 13).

Paliativní péči lze rozdělit na obecnou a specializovanou.

#### 1.1 Paliativní péče obecná

Obecnou paliativní péči by měla být schopna pacientům poskytnout všechna zdravotnická zařízení. Spočívá v léčbě příznaků nemoci, komunikaci s pacientem a jeho rodinou, konzultaci o možnostech léčby a dalších postupech, společném zhodnocení zdravotního stavu pacienta. V případě zjištění, že potřeby pacienta přesahují možnosti obecné paliativní péče, by mu měl být umožněn přístup ke specializované paliativní péči (Kabelka, 2018, s. 31, Marková, 2010, s. 20-21).

## 1.2 Paliativní péče specializovaná

Specializovaná paliativní péče je poskytována odborně vyškoleným personálem, který pečuje o pacienty, ale také odborně pomáhá zařízením, které poskytují obecnou paliativní péči. Tato péče je poskytována na oddělení paliativní péče, v mobilním hospici (domácí hospic), lůžkovém hospici, konziliárním týmem paliativní péče, v ambulanci paliativní péče (ambulace paliativní medicíny), denním stacionářem (Marková, 2010, s. 21, Kabelka, 2018, s. 31).

## 1.3 Hospic

Hospicová péče je paliativní péče poskytovaná v hospici rozšířená o podpůrné služby, které mohou využívat pacienti a jejich rodiny dle jejich potřeb (Reith, Payne, 2019, s. 13, Vorlíček, 2004, s. 25).

Hospicová péče je poskytována dospělým i dětem, u dětí se však kromě onkologického onemocnění často setkáváme i s jinými život ohrožujícími nemocemi (např. cystickou fibrózou), péče o dětské pacienty se tak stává specifickou, k úmrtí na tyto neonkologické nemoci může dojít až po mnoha letech od stanovení diagnózy (Svatošová, 2010, s. 204).

Hospicový přístup lze považovat za filozofii, jejíž snahou je vrátit smrt do běžného života a upozornit, že se jedná o neodvratitelnou součást života, nikoli o prohru moderní medicíny. Hospicový přístup je postaven na přesvědčení, že život je smysluplný a důstojný až do konce. Myšlenky hnutí jsou šířeny vzdělávacími a osvětovými akcemi (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 26-27, s. 36, s. 48-49, Reith, Payne, 2009, s. 31).

S hospicovou péčí souvisí hospicové hnutí, které vzniklo po 2. sv. válce ve Velké Británii zásluhou již zmíněné zdravotní sestry Cicely Saundersové. Myšlenkou hnutí při jeho vzniku bylo zajistit důstojný život lidem, kteří jsou nevyhlášeně nemocní a zaručit jim, že nebudou v posledních chvílích života osamoceni a nebudou trpět nesnesitelnou bolestí, tato myšlenka je platná dodnes (Svatošová, 2008, s. 123).

### 1.3.1 Lůžkový hospic

V lůžkovém hospici je poskytována vysoce specializovaná péče, kdy pacienti pobývají v lůžkovém zařízení. V lůžkovém hospici jsou k dispozici členové multidisciplinárního týmu, návštěvy k pacientům jsou oproti nemocnici neomezené. Většina pokojů je jednolůžkových a na pokojích bývají přistýlky pro rodinné příslušníky a blízké pro možnost přespání (Berger, Hinds, Puchalski, 2019, s. 288-289, Svatošová, 2010, s. 202-203).

### 1.3.2 Mobilní hospic

Mobilní hospic neboli domácí hospic poskytuje specializovanou péči u pacienta doma nebo tam, kde se pacient cítí být doma. Členové multidisciplinárního týmu, který je složen z lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, duchovního, psychologa, pastoračního asistenta, dobrovolníků,

případně dalších odborníků, dojíždí za pacientem domů. Služba je k dispozici 24 hodin denně, kromě pravidelných návštěv u pacienta doma, vyjíždí v případě potřeby zdravotnický pracovník za pacientem na pohotovostní návštěvu. Podmínkou pro přijetí do domácího hospice je však přítomnost pečující osoby, která je schopna celodenně pečovat o nemocného (Berger, Hinds, Puchalski, 2019, s. 288-289, Svatošová, 2010, s. 202-203, Marková, 2010, s. 21-23). Právě péče v domácích podmínkách klade na rodinné příslušníky obrovské nároky, a to jak ze strany pacienta, tak ostatních členů rodiny, podpora pečujících ze strany profesionálů je tak nezbytná (O'connor, Aranda, 2003, s. 221).

### 1.3.3 Multidisciplinární tým

V hospicové službě je k dispozici multidisciplinární tým složený z lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, psychologů, duchovního, pastoračního asistenta, poradce pro pozůstalé, dobrovolníků, všichni ti poskytují péči nemocnému, ale jsou k dispozici také pečujícím s ohledem na jejich potřeby. Členové týmu poskytují patřičné intervence, které spadají do jejich kompetencí, je však běžné, že se samotní pacienti či rodinní příslušníci obracejí se svými potřebami či obavami, které spadají do kompetence jiného pracovníka, na členy týmu, se kterými tráví nejvíce času. V domácím hospici je to často zdravotní sestra, která může častou přítomností v domácnostech leccos vypořádat nebo se na ni rodiny obracejí s různými potřebami, díky důvěře, kterou si k ní vybudovali. Fakt, že v hospici nefunguje přísné rozdělení rolí zmiňuje i McDonald (1991, s. 279). Některé dovednosti, znalosti a poznatky jednotlivých odborníků tak mohou být využívány i jinými členy týmu. Neznamená to však, že by se jednotlivé odbornosti mohli vzájemně zastupovat, každý odborník má v týmu své místo. V rámci multidisciplinárního týmu je díky výše uvedeného velmi důležitá komunikace mezi členy týmu a předávání si informací o pacientovi, pečujících, rodině pacienta, sociální situaci apod. V hospici tak obvykle probíhá 1x týdně schůzka multidisciplinárního týmu, kde se tyto informace předávají.

Duchovní i psychologická péče je důležitou součástí hospicové péče, proto jim budou věnovány následující podkapitoly.

#### 1.3.3.1 Psycholog v hospici

Život s nevyhlášeným onemocněním a jistota blížící se smrti je psychicky náročným obdobím pro nemocného i jeho rodinu, proto je důležitou součástí týmu hospice také psycholog, v případě potřeby nasazení medikace je součástí týmu také psychiatr. Psycholog napomáhá nemocnému kvalitně prožít poslední období života ve smyslu vyrovnání se se svým životem, narovnání narušených mezilidských vztahů. Pracuje s tématy závislosti, bezmocnosti, ztrátou kontroly nad svým životem, hledání smyslu života. V hospici je psycholog k dispozici nemocnému i pečujícím. Pečující rodině může pomoci např. s prožíváním pocitu viny, nepřijetí, ztráty. Podpora psychologa je běžně nabízena každému pacientovi a jeho rodině, o které se hospic stará již při prvním kontaktu s hospicovou péčí. Psycholog je pak k dispozici v průběhu celé péče na vyžádání. Pečující pak mohou jeho služeb využít i po úmrtí

pacienta. Jedná-li se o péči v lůžkovém hospici, může psycholog navštívit pacienta u lůžka v rámci „přátelské“ návštěvy, opakovaně nabídnout své služby a tak zvané se připomenout. V mobilním hospici je návštěva psychologa podmíněna souhlasem pacienta, případně rodiny, zde však tato služba naráží na předsudky spojené s využitím psychologa a ostychem si o formu této pomoci říct. V hospici, který pečuje o dětské pacienty je kromě psychologa pro dospělé přítomný také dětský psycholog (Boleloucký, 2004, s. 339-389).

#### 1.3.3.2 Duchovní péče v hospici

Duchovní péče má v hospicové péči své neodmyslitelné místo, nemocný i jeho rodina je konfrontována s konečností života, která může vyvolávat pocity ohrožení, ztrátu jistot, zklamání. Nemocní začínají bilancovat nad svým životem, mění dřívější priority, touží po odpuštění. S existencionálními, spirituálními a náboženskými potřebami v hospici pomáhají pastorační asistenti a faráři. Farář oproti pastoračnímu asistentovi může u nemocného vykonávat náboženské rituály, např. udělení svátosti nemocnému. Duchovní péče je nabízena všem pacientů a jejich rodinám v péči hospice, v praxi však praktikující věřící využívají spíše „svého“ osobního faráře, který byl s nimi v kontaktu už v době před nemocí. Využití duchovního u nepraktikujících pacientů a jejich rodin naráží na předsudky spojené s obavou, aby je duchovní nepřesvědčoval k obrácení k víře (<https://www.umirani.cz/clanky/duchovni-pece-pro-nektere-stale-neznamy-pojem>).

Sociální pracovník je významný člen multidisciplinárního týmu, který svým jedinečným přístupem, činnostmi a intervencemi významně pomáhá naplňovat cíle hospicové péče. Přítomnost sociálního pracovníka v rodinách je navíc oproti výše zmíněné pozici psychologa a duchovního zbavena předsudků. Sociální pracovník a jeho intervence tak mohou být v rodinách lépe přijímány, navíc je pracovník v kontaktu s rodinou i pacientem od počátku péče, někdy i před ní, což napomáhá k navázání blízkého vztahu mezi pracovníkem, pacientem i jeho rodinou. Sociální práci v hospici a činnosti sociálního pracovníka je věnována další kapitola.

#### 1.3.4 Sociální práce v hospici

Pro sociální práci je v hospicové péči velký prostor, přináší do péče o člověka v závěrečné fázi života jedinečný vhled, svými přístupy odráží a podporuje filozofii hospice. Pohlíží na člověka v celém kontextu v jeho bio-psycho-sociálně-spirituální dimenzi, s jeho vazbami na okolí s ohledem na sociokulturní vlivy, což je v hospicové péči velmi žádoucí, nemoc totiž zasahuje do společenského statusu nemocného, vyřazuje ho ze vztahů, aktivit a ovlivňuje nejen samotného pacienta, ale také jeho rodinu. Mezi činnosti sociální práce patří sledování a hodnocení různých možností sociální pomoci, které v hospici využívá při řešení individuální životní situace nemocných a jejich rodin. Sociální práce v hospici uplatňuje činnosti spojené s paradigmaty, které v sociální práci známe – terapeutické (v paliativní péči je využívána např. logoterapie, přístup orientovaný na úkoly a další),



poradenské (při práci s nemocným i rodinou), ale i reformní (např. při vyjednávání změn podmínek při žádosti některých příspěvků, např. příspěvku na péči), využívá metody sociální práce – případovou práci, práci s rodinou, využívá teoretické přístupy (v hospici např. ekologickou perspektivu) (Matoušek a kol., 2003, Navrátil, 2001, s. 14-16, Bosma et al., 2010, s. 79-87, Dostálová, Šiklová, 2004, s. 485-502). V hospicovém prostředí je s oblibou využíván také nástroj rodinné porady či rodinného setkání (někdy nazývaného rodinnou konferencí) dle inspirace sociální prací, kdy členové multidisciplinárního týmu společně s pacientem a jeho rodinou komunikují budoucí péči (<https://hospic-cercany.cz/rodinne-porady/>).

#### 1.3.4.1 Sociální pracovník v hospici

Poznatky a dovednosti sociálního pracovníka jsou pro komplexní hospicovou péči zásadní (McDonald, 1991, s. 274). Dle Ornestein et al. (2009, s. 486) je sociální pracovník významným členem multidisciplinárního týmu, jeho přítomnost, intervence i plánování péče v rodině může pomoci snížit zátěž pečujících. Sociální pracovník v hospici je často v kontaktu s rodinou nemocného či přímo s nemocným ještě před začátkem péče, kdy se pečující informují o možnostech péče, sociálních službách apod. či při sepisování tzv. prvního kontaktu, kdy se již domlouvá počátek hospicové péče. V úvodu spolupráce s nemocným a jeho rodinou sociální pracovník pomáhá s vytvářením plánu pro život s nemocí, s volbou vhodné služby s ohledem na možnosti rodiny a jejich přání, během samotné péče pak nemocného a jeho rodinu doprovází nemocí a změnami, které sebou přináší, pomáhá s přípravou na smrt ve smyslu vyřízení důležitých záležitostí, zajištění pohřbu apod., po úmrtí pak poskytuje pozůstalostní péči. V některých mobilních hospicích dochází sociální pracovník do rodiny hned při první návštěvě, jindy přichází do rodiny po předchozí telefonické domluvě během zavedené hospicové péče, k dispozici je pak sociální pracovník pacientovi a jeho rodině po celou dobu péče, ale také po ní v rámci pozůstalostní péče. V lůžkovém hospici přichází sociální pracovník na pokoj nemocného obvykle mezi prvními, vítá pacienta v hospici a seznamuje s chodem zařízení (Dostálová, Šiklová, 2004, s. 485-502).

Výčet konkrétních činností sociálního pracovníka v hospici je rozsáhlý, v jednotlivých zařízeních se může lišit, záleží, jaké kompetence a úkoly jsou pracovníkovi přiděleny (Přidalová, 2006, s. 7). Činnosti jsou také rozdílné u sociálního pracovníka v lůžkovém hospici oproti hospici mobilnímu. V lůžkovém hospici může mít pracovník na starosti vytváření příjemného prostředí hospice, denního programu pro klienty, akcí hospice, což u sociálního pracovníka v domácím hospici odpadá.

Činnosti, které sociální pracovník provádí lze rozdělit na:

- práci s klientem/nemocným a jeho rodinou (pracovník vyhodnocuje situaci v rodině, přemýšlí o možnostech podpory v podobě sociální služby např. pečovatelská služba, odlehčovací služba;

sociálních dávek, příspěvků např. příspěvek na péči; kompenzačních pomůcek; pomáhá se zprostředkováním dalších služeb, kontaktů s dalšími profesionály např. právníky, notáři; poskytuje konkrétní intervence včetně krizové intervence; provádí terapeutické rozhovory; komunikuje se školou, je-li pacientem dítě; provádí pozůstalostí péči)

- práci s veřejností (pracovník prezentuje službu; provádí poradenství; poskytuje informace)

- práci v organizaci (pracovník provádí administrativu spojenou s evidencí nových zájemců o službu; komunikuje s nadacemi např. pro podporu rodin, ve kterých jsou děti; spolupracuje s dalšími organizacemi; koordinuje dobrovolníky; organizuje pozůstalostí setkání; akce organizace; svépomocná setkání)

(Ornestein et al., 2009, s. 482-503, Hwang, 2003, s. 320, Kalvach, 2010, s. 36, Přidalová, 2006, s. 7-19, Bužgová, 2015, s. 72-73, Svatošová. 2010, s. 207-208)

#### 1.4 Aktuálnost paliativní a hospicové péče

O aktuálnosti tématu paliativní, respektive hospicové péče svědčí data, dle kterých se s chronickými nemocemi potýká 80% lidí starších 65 let. Tyto nemoci jsou zodpovědné za 86% všech úmrtí, onkologické onemocnění je každoročně nově diagnostikováno u necelých 4 milionu lidí. Kromě potřeby zajištění péče o tyto pacienty navíc dostupná paliativní péče snižuje celkové výdaje za zdravotní péči o tyto pacienty.

V České republice nyní poskytuje lůžkovou hospicovou péči 19 hospiců, dle údajů z roku 2019 umírá v lůžkovém hospicovém zařízení ročně 2900 nemocných, což je 2,9% všech úmrtí a 4,2% z celkového počtu pacientů s relevantní paliativní diagnózou.

O nezbytnosti hospicové mobilní péče svědčí výzkum agentury STEM/MARK z roku 2013, dle kterého 80% dotazovaných uvádělo, že si přeje zemřít doma, tuto možnost však ve výsledku má jen 4% nemocných. Přestože v České republice momentálně funguje 94 mobilních hospiců, je dle ředitele Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče Roberta Huneše kvůli nerovnoměrnému zastoupení služby v regionu pro ½ území České republiky domácí hospicová péče nedostupná ([paliativnicentrum.cz/paliativni-pece](http://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece),

[is.muni.cz/do/rect/el/cstud/lf/ps19/paliativni\\_pece/web/pages/01\\_09\\_dostupnost.html](http://is.muni.cz/do/rect/el/cstud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_09_dostupnost.html),

[umirani.cz/adresar\\_sluzeb#7/49.966/15.665](http://umirani.cz/adresar_sluzeb#7/49.966/15.665), [Euroactiv.cz/section/evropske](http://Euroactiv.cz/section/evropske)

[finance/news/dostupnost-pece-o-vazne-nemocne-i-diky-dotacim-z-eu](http://finance/news/dostupnost-pece-o-vazne-nemocne-i-diky-dotacim-z-eu)).



## 2 Neformální péče

V další kapitole bude vysvětlen pojem neformální péče a neformální pečovatelé.

Neformální péče je péče, která je poskytována rodinným příslušníkem, sousedem, přítelem nebo dobrovolníkem zdravotně znevýhodněné osobě nebo osobě, která má potřebu pomoci kvůli svému zdravotnímu stavu (Geissler, 2015, s. 9, Klímová Chloupková, 2013, s. 107). O významnosti neformální péče nasvědčuje fakt, že tvoří 70-90% veškeré dlouhodobé péče (Colombo et al. Dle Geissler, 2015, s. 107-108).

Neformální péči lze dělit na:

- podpůrnou, která je občasná, nepravidelná
- neosobní péči neboli instrumentální, která zahrnuje především nákup, pomoc s úklidem apod.
- osobní péči, která obsahuje především pomoc s osobní péčí, oblékáním, příjmem potravy (Geissler, 2015, s. 9, Klímová, Chaloupková, 2013, s. 109).

### 2.1 Neformální pečující

Za neformálního pečujícího je považována osoba, která není zaštitěna žádnou profesionální institucí, není profesionálem a péči poskytuje svému blízkému bez smluvní dohody na základě svého rozhodnutí. Jak bylo uvedeno výše, může se jednat o rodinu, přátele, sousedy (Geissler, 2015, s. 10).

#### 2.1.1 Zátěž neformálních pečujících

Pečující je dlouhodobou péči o nemocného zatížen fyzicky, psychicky, ekonomicky i sociálně. Ekonomická zátěž spočívá ve finanční náročnosti péče, odchodem pečujícího ze zaměstnání, pokud byl do té doby ekonomicky aktivní. Fyzická zátěž pečujícího zahrnuje nepřetržitá fyzická péče o nemocného spojená s polohováním, přemisťováním, hygienou, výměnou inkontinenčních pomůcek apod. Pečující je dále ohrožen sociální izolací, kdy jsou kvůli nepřetržité péči o nemocného negativně ovlivněny sociální vztahy pečujícího. Stává se, že pečující přebírá veškerou odpovědnost za nemocného, cítí se zodpovědný za veškerý vývoj situace a změnu zdravotního stavu, k tomu se přidává nemožnost pečujícího psychicky se odpoutat od nemocného, i když momentálně netráví čas s nemocným. Pokud má pečující na starost péči o více osob, např. potomky, partnera, rodiče, nabalují se potíže spojené s chronickou únavou a přepracováním, výčitkami svědomím, že péči nezvládají. Navíc je pečující silně citově zainteresován, chybí mu nadhled, a to více může prožívat pocity stresu. Současně může pečující trpět nevděkem ze strany nemocného, nedostatkem uznání a podpory dalších členů rodiny, potíže se tak nabalují jako sněhová koule, vzniká tzv. „snow effect“, který vede až k syndromu vyhoření.

(Jeřábek a kol., 2005, s. 14-15, Bártlová, 2006, Šindelář, 2014, Michalík a kol., 2007, Jedlinská a kol., 2009).

### *2.1.2 Rodina v hospicové péči*

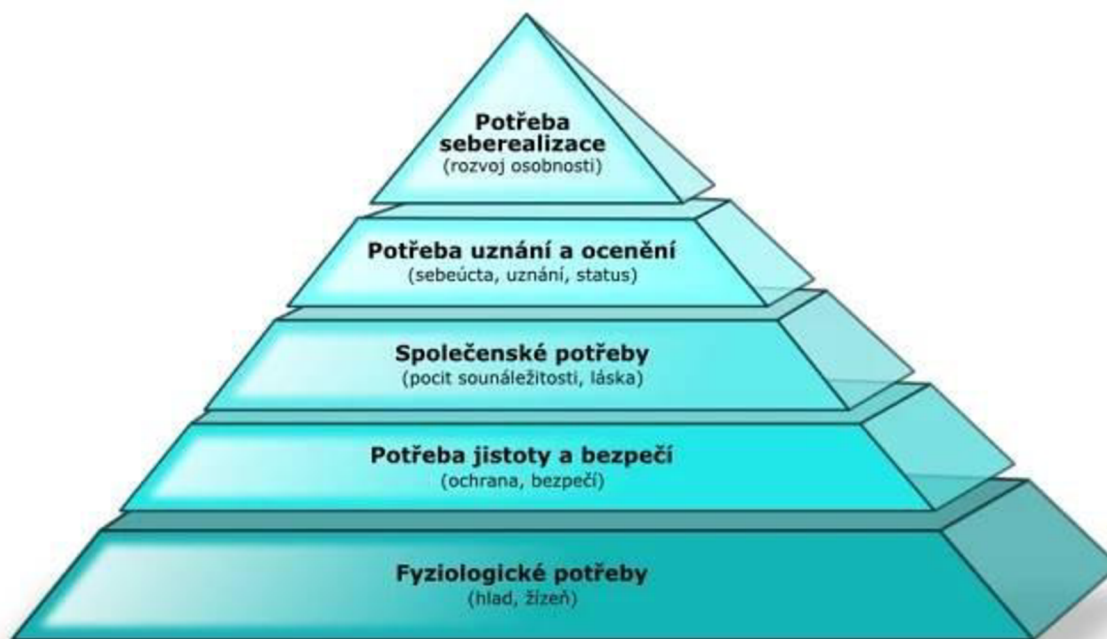
Jak již bylo zmíněno několikrát, pečující/rodina jsou považováni za nejdůležitější součást týmu, která pečuje o nemocného v terminální fázi života. V literatuře však nenajdeme jasnou definici rodiny, odborníci se totiž nemohou shodnout na tom, koho lze za členy rodiny považovat. Obvykle jsou za rodinu považováni lidé, které pojí biologické, sociální, právní či emocionální pouto. V paliativní péči jsou za členy rodiny pokládáni ti, které nemocný považuje za důležité a které sám za svou rodinu označuje (Bužgová, 2015, s. 113).

### 3 Potřeby

Pokud chceme hovořit o lidských potřebách, je nutné vymezit, co tento pojem znamená. V kapitole jsou uvedeny základní lidské potřeby, které má úplně každý člověk, dále jsou představeny specifické potřeby, které jsou spojeny s pečováním o druhého, v kapitole je více přiblíženo, proč by měli mít profesionálové zájem o potřeby pečujících, jakým způsobem je mohou hodnotit a jak je mohou pomoci naplňovat.

Termínem potřeb se zabývá řada autorů. Např. Šamánková a kol. (2011, s. 12) o potřebě hovoří jako o dynamické síle, která vzniká z přebytku či nedostatku. Naplněním potřeb se člověk snaží dosáhnout rovnováhy organismu. Snaha o naplnění potřeb je spojena s motivací - motivačním napětím, které směřuje chování motivovaného k uspokojení nenaplněné potřeby (Trachtová 2001, s. 11). Míra uspokojení potřeb souvisí s kvalitou života, potřeby člověka jsou individuální a během života se mění v závislosti na věku, hodnotách, zkušenostech apod. (Dušová a kol., 2019, s. 11-12). Pokud potřeby nejsou naplňovány, dochází k frustraci, trvá-li neuspokojení potřeb dlouhodobě, dochází k deprivaci. Asi mezi neznámější dělení potřeb je jejich třídění dle Maslowovy pyramidy potřeb, tu vytvořil americký psycholog A. H. Maslowa, potřeby jsou dle jeho třídění členěny na nižší a vyšší potřeby. K motivaci uspokojit vyšší potřeby dochází až po uspokojení těch základních - nižších potřeb (Říčan, 2007, s. 106-108).

Mezi základní, fyziologické potřeby řadíme potřebu výživy, spánku, pohybu, dýchání, vody, vyměšování, nad těmito potřebami je v pyramidě potřeb řazena potřeba bezpečí a jistoty, stability. Další kategorií potřeb je potřeba sounáležitosti, lásky, ke které jsou vztaženy pocity opuštěnosti, osamělosti, další z kategorií je potřeba uznání a úcty, ta zahrnuje pocit respektu, sebejistoty, svobody. Nejvyšší kategorií potřeb je pak potřeba seberealizace, která zahrnuje zájmy, tvořivou práci (Říčan, 2009, s. 188-190, Dvořáčková, 2012, s. 40-41, Trachtová, 2001, s. 14).



Obr. 1 Maslowova pyramida potřeb (<https://prezentace.halek.info/tisk/MRKTG-P10/05>)

### 3.1 Potřeby pečujících

Neformální pečující mají stejné potřeby jako kdokoliv jiný, jsou však potřeby, které jsou s pečováním spojeny. Pokud se pečující rozhodne pečovat doma o seniora či dítě, člověka se zdravotním postižením, dlouhodobým onemocněním či člověka s nevyléčitelnou nemocí v konečné fázi života, často je toto pečování spojeno s velkou motivací pečujícího situaci zvládnout doma, s vysokým nasazením a touhou dělat vše správně. Současně je často péče spojená i s velkým stresem, zda je opečovávaní prováděno dobře, dostatečně, zda opečovávanému péče neubližuje. Je vcelku běžné, že pečující zapomínají uspokojovat své vlastní potřeby nebo se je rozhodnout momentálně potlačovat, ignorovat, odkládat. Na tuto problematiku upozorňuje řada autorů, např. Kalvach (2011), Jeřábek (2005). Dohnalová, Hubíková (2013, s. 11-13) v této souvislosti hovoří o pohlcení péčí, kdy je pozornost pečujícího zaměřena pouze na opečovávaného. Křivohlavý (1994, s. 23-25) uvádí, že nápor a stres spojený s fyzickou péčí o pečovaného, nedostatkem spánku i odpočinku vede ke zdravotním rizikům ve formě fyzické bolesti, např. bolesti zad, současně hrozí fyzické vyčerpání, ale i vyčerpání psychické ve formě syndromu vyhoření (Chovancová, 2012, s. 33) nebo jiných emočních problémů (Jeřábek, 2005, s. 14-15).

Specifickými potřebami, které se pojí s pečováním o druhé se zabývá řada autorů, potřeby, které uvádějí, jsou často podobné. Pečující dle Šmídové (2018, s. 93-96), Dorkové (2014, s. 82-87), Markové (2010, s. 75-85), Silva (2013), Vorlíčka, Abrahámové, Vorlíčkové (2012, s. 235-236) uvádějí potřebu odborné pomoci spojenou s fyzickou péčí o pečovaného, zejména pokud je opečovávaný imobilní;

potřebu časové podpory, která souvisí s nedostatkem času na své koníčky a vyřízení vlastních záležitostí. Potřebu finanční podpory, která je spojena s nutností pečujícího opustit zaměstnání kvůli péči o blízkého uvádí např. Šmídová (2013 s. 93-96, Truhlářová, Levická, 2015, Antonová, 2018, s. 28-39). Uváděna je také potřeba informační podpory z řad odborné veřejnosti. Ve spojitosti s touto potřebou je dle Šmídové (2018, s. 93-94) problém v nepropojenosti sociálních a zdravotních služeb a neochotou lékařů poskytnout informace. Za důležitou potřebu je pak uváděna podpora rodiny a přátel, která pomáhá s vyrovnáním se s realitou, s problematickými situacemi, naslouchá pečujícímu a poskytuje pochopení a emoční podporu (Šmídová, 2018, Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 235-234, Dohnalová, 2013). Potřebu prostředí, kde dochází k empatickému naslouchání a možnosti vyjádření svých emocí uvádí Dorková (2014, s. 85-86). Kromě potřeby informací, která je jednou z nejdůležitějších potřeb, je pro pečující důležité zajištění komfortu pacienta a ujištění, že pečující rozpozná příznaky nemoci a ubezpečení, že pečující netrpí, důležitá je i informovanost pečujících v oblasti doporučené léčby, prognózy, zdravotního stavu nemocného a další péči o nemocného (Kalvach 2011, Bužgová, 2015, s. 114-117, Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 235-236).

Péče o nevléčitelně nemocného v konečné fázi života je pro pečující velmi psychicky náročná i kvůli rychle se měnícímu fyzického a psychického stavu nemocného. Pečující se mnohdy musí naučit ve velmi krátkém čase nové dovednosti, zejména v oblasti fyzické péče o nemocného. V případě, že je nemocný v péči mobilního hospice, přibývají další nové dovednosti v oblasti zdravotnické, pečující podává nemocnému léky nejen ve formě tablet, ale také čípků, injekcí, učí se rozpoznávat příznaky nemoci pacienta, které při zhoršení konzultuje s personálem mobilního hospice. V souvislosti s výše uvedeným upozorňuje Scott 2001 dle Bužgová (2010, s. 93) na potřebu rodinných příslušníků vypořádat se s úzkostí a strachem. Morita et al. (2007, s. 589) uvádí, že rodinní příslušníci často zažívají stres ze změn, které sledují na nemocném a jeho zesilující nemožnosti. Často prožívají úzkosti a obavy, že opečovávaný zemře právě v okamžiku, kdy pečující opustí místnost.

### *3.1.1 Potřeby pečujících z pohledu profesionálů*

Pečující jsou v oblasti neformální péče naprosto klíčovými osobami, bez nich by tato péče nebyla možná. Spokojenost neformálních pečujících a jejich pohoda i zdraví jsou důležité proto, aby mohli potřebným poskytovat péči (Rokach et al., 1998 dle Bužgová, 2010, s. 92). Hospicová péče, která je týmem hospice prováděna tak není zaměřena jen na pacienta, ale také na jeho rodinu, na zvládnutí stresových situací, emoční podporu, na celkovou podporu rodiny a snahu tvořit pohodové klima tak, aby péče o nemocného byla doma zvládnutelná (Rokach et al., 1998 dle Bužgová, 2010, s. 92, Fridriksdottir et al., 2006, s. 425).

Potřeby pečujících lze vnímat jako jejich požadavek na podporu, kterou by od profesionálů potřebovali. Informace o tom, zda jsou naplněny potřeby pečujících, respektive informace o tom,

kteří jejich potřeby naplněny nejsou, by pro poskytovatele hospicové služby měla být impulsem k provedení intervencí, které by vedly k uspokojení těchto nenaplněných potřeb. Naplnění potřeb pečujících má vliv na výsledky a kvalitu poskytované paliativní péče. (Bužgová, 2010, s. 91, Hwang et al. 2003, s. 320, Fridriksdottir et al., 2006, s. 425). Naopak neuspokojené potřeby pečujících mají vliv na jejich kvalitu života, vznik depresí, psychické tísně, porušených sociálních funkcí, emočních problémů, nespavosti (Persson, 2008, s. 244, Fridriksdottir et al., 2011, s. 252-258), neuspokojené potřeby současně snižují schopnost rodiny postarat se o umírajícího (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 235).

### *3.1.2 Rozdělení potřeb pečujících do kategorií dle různých autorů*

Autoři rozdělují potřeby pečujících do různých kategorií. Např. autoři Kristjanson, White (2002), O'connor, Aranda (2003, s. 223), Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková (2012, s. 235) rozdělují potřeby do 4 hlavních kategorií: potřeb souvisejících s praktickou péčí o nemocného (např. péče o tělo, kůži, polohování (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 236)) ; potřeb v oblasti emoční podpory (pečující potřebují mít možnost vyrovnat se se vzniklou situací, naučit se zvládat nejistotu a těžkosti, které pečování přináší (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 236)); potřeb v oblasti informovanosti (pro pečující mohou být důležité informace o tom, jaké změny mohou v průběhu péče u nemocného očekávat, jak mají komunikovat s nemocným i ostatními členy rodiny, jaké potíže se mohou v souvislosti s umíráním vyskytnout (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 235-236, O'connor, Aranda, 2003, s. 224)); potřeb v souvislosti s komfortem pacienta (pro pečující je velmi důležité vědět, že jejich blízký netrpí, současně však mohou mít obavy z nežádoucích účinků podávaných léků např. proti bolesti, to může vést k nedostatečnému útlumu potíží pomocí medikamentů (O'connor, Aranda, 2003, s. 223)).

Ewing a Grande (2013) rozdělují potřeby podpory pečujících do 2 kategorií: oblast podpory související s přímou péčí o nemocného (např. osobní péče o nemocného, informace o odlehčovacích službách, informace týkajících se umírání, příznaků nemoci), oblast podpory směřující k samotným pečujícím (např. emoční podpora, péče o fyzické zdraví, finanční podpora)

Hansonová (2007, s. 348) potřeby pečujících rozděluje do tří hlavních kategorií: potřebu znalosti, která zahrnuje informace o diagnóze, prognóze nemoci, doprovodných symptomech nemoci, možnostech léčby; potřebu v oblasti způsobu života, která zahrnuje možnost společně trávit zbývající čas, možnost otevřené komunikace, možnost trávit čas s jinými lidmi, možnost vypořádat se s emocemi, nejistotou, možnost si odpočinout; potřebu aktivity, která pojímá vše, co se týká provozu domácnosti, fyzické péče o nemocného, zmírnění potíží pac. apod.



### 3.1.3 Naplněnost potřeb dle studií

Autoři se kromě samotných potřeb pečujících zabývají také mírou jejich uspokojení, Fridriksdottir et al. (2006, s. 428) uvádějí, že 67% potřeb pečujících se daří uspokojit, avšak nejméně naplněnou potřebou je dle autorů potřeba informovanosti o příznacích nemoci. Hwang et al. (2003, s. 326), Mangan (2003, s. 256), Smithová (2007, s. 344) taktéž uvádějí, že potřeba informovanosti patří mezi nejméně naplněnou potřebu. Smithová (2007, s. 344) uvádí jako nenaplněnou potřebu podpory rodinných příslušníků. Fridriksdottir (2011, s. 252-258), který se ve své studii věnuje potřebám rodinných příslušníků onkologických pacientů, hodnotil potřeby pečujících jako je např. informovanost, podpora, komunikace, naděje, pomoc s péčí o nemocného a další potřeby dle několika hodnotících nástrojů. Autor zjistil, že až 56 % respondentů nemělo uspokojeno 12 potřeb z 20. Bužgová et. al (2016, s. 592-599), která za použití nástroje FIN (Family Inventory of Needs) zjišťovala míru uspokojení potřeb u rodinných příslušníků pacientů s nádorovým onemocněním v terminálním stádiu mimo jiné zjistila, že u 73 % respondentů nebyla naplněna potřeba v oblasti naděje, potřeba v oblasti informovanosti nebyla uspokojena u 65 % respondentů. Fakt, že rodinní příslušníci často staví komfort pacienta před své vlastní potřeby se projevil ve studii autorky Bužgové (2015, s. 120), pečující potřebu komfortu pacienta považovali vedle informovanosti za nejdůležitější, také ji však považovali za nejméně naplněnou, svou vlastní podporu pokládali pečující za nejméně důležitou potřebu.

### 3.2 Nástroje k hodnocení potřeb

Jak již bylo zmíněno, rodinní příslušníci mají v péči o umírajícího pacienta významnou roli, péče o umírajícího doma je náročný proces, který má dopad na chod celé rodiny a může mít negativní fyzické i psychické následky na pečujícího. Hodnocení potřeb pečujících rodinných příslušníků by mělo být součástí profesionálně poskytované hospicové péče. Toto zhodnocení by pak mělo pomoci k odhalení oblastí, které pečující považují za důležité a ve kterých potřebují podpořit (Parkers, Relfová, Couldricková, 2007, s. 95-110, Fridriksdotir et al., 2006, Waller et al., 2010, Schur et al., 2014, s. 485-486). A je to právě podpora rodinných příslušníků, která je dle Hardinga, Higginsona (2003) jeden z hlavních principů paliativní péče. Je zásadní, aby personál nepovažoval rodinné příslušníky jen jako spolupracovníky v péči o nemocného, ale jako příjemce péče a podpory ze strany profesionálů (Bužgová, 2015, s. 116). Svatošová (2008, s. 115-139) doplňuje, že schopnost rodinných příslušníků postarat se o nemocného souvisí s podporou, které se jim samotným dostane.

Dle Brenera (2007) dle Bužgové (2016) by hodnocení potřeb rodinných příslušníků mělo být zaměřeno komplexně, holisticky a mělo by se jednat o subjektivní hodnocení potřeb samotnými pečujícími. Dotazníky jsou většinou zaměřeny na dvě základní oblasti – kvalitu života a kvalitu péče (Osse et al., 2000). V zahraničí vzniklo pro účely hodnocení potřeb rodinných příslušníků několik

hodnotících dotazníků. Hudson et al. (2010) uvádí existenci 62 nástrojů, kterými lze hodnotit potřeby rodinných pečujících o nevyléčitelně nemocné pacienty, zaměřeny jsou na spokojenost pečujících se službami, kvalitu života, psychickou zátěž, potřebu podpory. Autor upozorňuje na velkou rozmanitost nástrojů a zátěž rodinných příslušníků při vyplňování dotazníků, nabádá tak spíše k používání kratších dotazníků a obezřetnosti při tvorbě dalších měřících nástrojů. V zahraničí je dle Bužgové (2015, s. 118) nejčastěji užíván nástroj FNA (Family Needs Assessment), NSS (Need Satisfaction Scale), FNQ (Family Inventory of Needs), CSNAT (Carper Support Needs Assessment Tool), FAMCARE (Family Care Scale), FAMCARE 2 a další. Bužgová et al. (2013) zkoumala 11 hodnotících nástrojů zaměřených na oblasti potřeb souvisejících s komfortem pacienta, kvalitou života, potřebou informací, praktickými potřebami, kvalitou poskytované péče, emocionální podporou. Z pohledu zahrnutých oblastí potřeb a přiměřenosti počtu otázek autorka uvádí jako nejvhodnější nástroj k použití nástroj FIN (Family Inventory of Needs - viz příloha 1) a NSS (Need Satisfaction Scale).

### *3.2.1 Dotazník FIN*

V diplomové práci byl využit dotazník FIN, který byl autorkou Bužgovou (2014) shledán jako vhodný hodnotící nástroj pro zjišťování potřeb pečujících v České republice.

Dotazník FIN vychází z jiného dotazníku - CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory) a byl vytvořen autorkou Lindou Kristjansonovou pro hodnocení potřeb rodinných příslušníků s onkologickým onemocněním, založen je na konceptu důležitosti potřeb pro péči a jejich naplněnosti (Kristjanson et al. 1995 dle Bužgová 2015, s. 118, Bužgová 2014, s. 17).

Pro hodnocení potřeb u rodinných příslušníků v ČR byl autorkou Bužgovou upraven dotazník FIN na českou verzi Rodinný inventář potřeb. Na základě posouzení a porovnání 11 hodnotících dotazníků, byl právě dotazník FIN shledán jako vhodný pro využití ve výzkumu i v praxi (Bužgová 2013, 2016). Dotazník obsahuje 20 položek, které představují potřeby rodinných příslušníků. Potřeby jsou rozděleny do 4 domén. První doména se týká základních informací a obsahuje 4 položky, druhá doména obsahuje 7 položek týkajících se informací o léčbě a péči, třetí doména obsahuje 7 položek týkajících se podpory a poslední doména souvisí s komfortem pacient a obsahuje dvě položky. Vyhodnocování dotazníku je prováděno v jednotlivých položkách, doménách a v celkovém skóre. Vyšší číslo na škále 1 (nedůležitá) až 5 (velmi důležitá) v hodnocení dané domény vyjadřuje větší důležitost potřeb, vyšší číslo v oblasti saturace potřeby znamená její vyšší neuspokojení, hodnoceno je na škále 1 - 3 (1 naplněna, 2 částečně, 3 nenaplněna), v dotazníku respondent vyplňuje škálu saturace potřeb jen tehdy, pokud danou potřebu v dotazníku označil za důležitou nebo velmi důležitou (Bužgová 2015, s. 119, Bužgová 2014, s. 22).



### 3.3 Intervence

Důležitost neformálních pečujících byla již několikrát zmíněna, neformální péče je přínosná nejen pro nemocného, ale má také významný dopad na ekonomiku, je totiž levnější než péče poskytovaná v sociálním či zdravotnickém zařízení, snahou profesionálů by proto měla být maximální podpora pečujících tak, aby byla péče doma zvládnutelná (Grande, 2009, s. 339-342).

Intervence, které mohou profesionálové nabídnout, by měly být ideálně poskytnuty na základě zjištění, jaké potřeby pečující mají, co by od profesionálů potřebovali, v čem jsou si nejistí, v čem potřebují podpořit, intervence by měly být poskytovány individuálně dle potřeb konkrétních pečujících, protože ne všichni pečující mají úplně totožné potřeby (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 236). Intervence mají vést ke snížení stresu související s péčí, ke snížení fyzické i psychické zátěže, ke snížení negativních důsledků domácí péče a v případě domácích hospiců i k lepším výsledkům paliativní péče. Pečující má být profesionálem ubezpečen o tom, že jsou jeho potřeby důležité, přesahují-li potřeby pracovníkovy kompetence, měl by být zprostředkován kontakt na další spolupracovníky (duchovního, psychologa). O'Connor a Aranda (2005, s. 226) rozdělují intervence, které vycházejí z potřeb pečujících do kategorií: pohoda pacienta, informovanost rodiny, emocionální podpora rodina a praktická pomoc rodině. Namba et al. (2007, s. 590) pak rozděluje intervenci do 4 oblastí podpory, a to dvou oblastí týkající se komfortu pacienta s ohledem na respektování důstojnosti pacienta, dále na podporu rodiny v oblasti přípravy na blížící se úmrtí pacienta a snížení fyzické i psychické zátěže spojené s pečováním.

#### 3.3.1 Intervence v oblasti praktické pomoci

Intervence v této oblasti spočívá především v zaučení při manipulaci s pacientem, který je omezený v pohybu, při hygieně, péči o tělo, polohování, používání pomůcek, v konkrétních pokynech v péči, ale také v poskytnutí rady v oblasti sociálních služeb (např. respitních služeb, pečovatelských služeb), sociálních dávek. Intervence v této oblasti tak z velké části spadají do intervence poskytnuté sociálním pracovníkem. Tyto intervence by měly předejít fyzickému vyčerpání a přetížení pečujících (O'connor, Aranda, 2005, s. 229, Silva, 2013, s. 799).

#### 3.3.2 Intervence v oblasti komfortu pacienta

Ubezpečení, že nemocný netrpí a je mu dobře je jednou z nejdůležitějších potřeb pečujících. Důležité je proto zaučení rodiny v rozpoznání různých příznaků nemoci a jejich zvládnání např. za využití záchranné medikace, kterou má rodina v péči domácího hospice doma k dispozici (O'connor, Aranda, 2005, s. 226-227). Uspokojení této potřeby je mimořádně důležité pro období truchlení pečujících po smrti nemocného, pakliže příbuzní vědí, že nemocný zemřel v klidu, bez bolesti, vypořádávají se s úmrtím snadněji (O'connor, Aranda, 2005, s. 223). Intervencemi v této oblasti mohou poskytnout

zdravotnickí pracovníci hospice, sociální pracovník, dobrovolníci a ostatní členové týmu, kteří přispívají k pohodlí nemocného.

### *3.3.3 Intervence v oblasti informovanosti*

Být dostatečně informován je další důležitou potřebou pečujících. Intervence spočívá především ve včasné poskytnutí informací o tom, jak se může zdravotní stav nemocného vyvíjet, jaké příznaky se mohou vyskytnout, co mohou pečující pro umírajícího v konkrétních okamžicích dělat. Tyto intervence spadají velkou mírou do kompetence lékaře a zdravotních sester hospice. Včasné informování zabrání tomu, aby pečující byli nějakou situací překvapeni, a naopak byli na tyto situace připraveni (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 235-236, O'connor, Aranda, 2005, s. 227-228). Důležité je také poskytnutí informací směřující k pečujícím o strategii zvládnání stresu, identifikaci emočních problémů a syndromu vyhoření (Silva, 2013, s. 799).

### *3.3.4 Intervence v oblasti emoční podpory*

Intervence spočívá především v provázení pečujících jejich emocemi, ubezpečení, že jejich pocity, myšlenky či otázky jsou normální. Profesionál by měl vytvořit prostor pro vyjádření obav, pocitů, může pomoci s přerámováním nastalé situace. Prospěšné může být sdílení pozitivních zkušeností z jiných rodin, návštěva svépomocné skupiny (O'connor, Aranda, 2005, s. 228-229, Silva, 2013, s. 800). Intervence v této oblasti spadají do kompetence všech členů multidisciplinárního týmu.

## Výzkumná část

### 4 Metodika výzkumu

V této kapitole bude popsána realizace výzkumu, cíl práce, včetně dílčích cílů, hypotéz a jejich operacionalizace. Představena bude použitá výzkumná technika, popsán bude výzkumný soubor, způsob sběru dat a jejich zpracování.

#### 4.1 Výzkumný problém

Hospicová péče se zavazuje poskytovat péči nejen nemocnému, ale také jeho pečujícím. Rodinu považuje hospicová péče za neoddelitelnou součást pacienta a zavazuje se podporovat ji stejně jako nemocného. Je si vědoma toho, že zvláště mobilní hospicová péče není bez přítomnosti pečujících a její podpory možná, reflektuje tak kromě pacientových potřeb také potřeby pečujících. Multidisciplinární tým hospice je po celou dobu péče o nemocného, ale také po ní v rámci pozůstalostní péče pečujícím k dispozici, svými intervencemi pomáhá naplňovat důležité potřeby v bio-psycho-socio-spirituální oblasti.

#### 4.2 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo analyzovat vliv hospicové péče na naplněnost důležitých potřeb u pečujících o pacienta doma.

#### 4.3 Dílčí cíle a hypotézy

**Dílčí cíl 1:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Základní informace.

H01: Důležitost potřeb v doméně Základní informace mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se neliší.

Ha1: Důležitost potřeb v doméně Základní informace mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se liší.

**Dílčí cíl 2:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Informace o léčbě a péči.

H02: Důležitost potřeb v doméně Informace o léčbě a péči mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se neliší.

Ha2: Důležitost potřeb v doméně Informace o léčbě a péči mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se liší.

**Dílčí cíl 3:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Podpora.

H03: Důležitost potřeb v doméně Podpora mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se neliší.

Ha3: Důležitost potřeb v doméně Podpora mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se liší.

**Dílčí cíl 4:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Komfort pacienta.

H04: Důležitost potřeb v doméně Komfort pacienta mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se neliší.

Ha4: Důležitost potřeb v doméně Komfort pacienta mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se liší.

**Dílčí cíl 5:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na celkové skóre důležitosti potřeb pečujících.

H05: Celkové skóre důležitosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se neliší.

Ha5: Celkové skóre důležitosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se liší.

**Dílčí cíl 6:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na celkové skóre naplněnosti potřeb pečujících.

H06: Celkové skóre naplněnosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se neliší.

Ha6: Celkové skóre naplněnosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se liší.

**Dílčí cíl 7:** Analyzovat, u kterých otázek ze standardizovaného dotazníku FIN jsou rozdíly ve skóre důležitosti mezi osobami nevyužívajícími hospicové služby a využívajícími hospicové služby.

H07: Odpovědi na jednotlivé otázky v důležitosti potřeb v dotazníku FIN mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se neliší.

Ha7: Odpovědi na jednotlivé otázky v důležitosti potřeb v dotazníku FIN mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby se liší.

**Dílčí cíl 8:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Základní informace.

H08: Naplněnost potřeb v doméně Základní informace se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby neliší.

Ha8: Naplněnost potřeb v doméně Základní informace se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby liší.

**Dílčí cíl 9:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Informace o léčbě a péči.

H09: Naplněnost potřeb v doméně Informace o léčbě a péči se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby neliší.

Ha9: Naplněnost potřeb v doméně Informace o léčbě a péči se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby liší.

**Dílčí cíl 10:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Podpora.

H10: Naplněnost potřeb v doméně Podpora se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby neliší.

Ha10: Naplněnost potřeb v doméně Podpora se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby liší.

**Dílčí cíl 11:** Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Komfort pacienta.

H011: Naplněnost potřeb v doméně Komfort pacienta se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby neliší.

Ha11: Naplněnost potřeb v doméně Komfort pacienta se mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečující bez využívání mobilní hospicové služby liší.

#### 4.4 Formulace a operacionalizace hypotéz

V práci je využit standardizovaný dotazník FIN pro hodnocení potřeb rodinných příslušníků, který byl autorkou Bužgovou upraven pro použití v ČR. Použití dotazníku a jeho zpracování upravuje manuál autorky Bužgové (2014). V manuálu je uvedeno, jakým způsobem je důležitost potřeb z dotazníku zjišťována, dle důležitosti jsou jednotlivé potřeby hodnoceny body, přičemž celkové skóre důležitosti potřeb se pohybuje v rozmezí 20-100, vyšší číslo znamená vyšší míru důležitosti. Naplněnost důležitých potřeb je taktéž hodnocena body, celkové skóre naplněnosti potřeb se pohybuje v rozmezí 0-60, přičemž vyšší číslo znamená větší nespokojenost s naplněním potřeb (Bužgová, 2014). Manuál neurčuje konkrétní bodovou hranici, při které lze považovat potřebu za naplněnou, uvádí pouze výše zmíněné rozmezí. Taktéž neuvádí konkrétní bodovou hranici, při které lze považovat potřebu za důležitou, uvádí pouze rozmezí od nedůležité až po velmi důležitou.

*Dílčí cíl 1: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Základní informace.*

Míra důležitosti potřeby je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (nedůležitá) – 5 (důležitá).

Míra důležitosti potřeb bude zjišťována v doméně Základní informace čtyřmi otázkami dotazníku: otázkou 1, 2, 4, 7.

*Dílčí cíl 2: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Informace o léčbě a péči.*

Míra důležitosti potřeby je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (nedůležitá) – 5 (důležitá).

Míra důležitosti potřeb bude zjišťována v doméně Informace o léčbě a péči sedmi otázkami dotazníku: otázkou 5, 6, 8, 11, 12, 13, 14.

*Dílčí cíl 3: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Podpora.*

Míra důležitosti potřeby je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (nedůležitá) – 5 (důležitá).

Míra důležitosti potřeb bude zjišťována v doméně Podpora sedmi otázkami dotazníku: otázkou 9, 15, 16, 17, 18, 19, 20.

*Dílčí cíl 4: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Komfort pacienta.*

Míra důležitosti potřeby je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (nedůležitá) – 5 (důležitá).

Míra důležitosti potřeb bude zjišťována v doméně Komfort dvěma otázkami dotazníku: otázkou 3, 10.

*Dílčí cíl 5: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na celkové skóre důležitosti potřeb pečujících.*

Míra důležitosti potřeby je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (nedůležitá) – 5 (důležitá).

Celkové skóre důležitosti potřeb se dle manuálu vypočítává součtem čísel všech otázek, zjišťováno bude otázkami dotazníku: 1-20.

*Dílčí cíl 6: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na celkové skóre naplněnosti potřeb pečujících.*

Míra naplněnosti potřeb je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (naplněna) – 2 (částečně) – 3 (nenaplněna).

Celkové skóre naplněnosti potřeb se dle manuálu vypočítává součtem čísel všech otázek ve škále naplněnosti, zjišťováno bude otázkami: 1-20.

*Dílčí cíl 7: Analyzovat, u kterých otázek ze standardizovaného dotazníku FIN jsou rozdíly ve skóre důležitosti mezi osobami nevyužívajícími hospicové služby a využívajícími hospicové služby.*

Míra důležitosti potřeby je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (nedůležitá) – 5 (důležitá).

Skóre důležitosti potřeb bude zjišťováno otázkami dotazníku: 1-20.

*Dílčí cíl 8: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Základní informace.*

Míra naplněnosti potřeb je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (naplněna) – 2 (částečně) – 3 (nenaplněna).

Doménové skóre (DS) naplněnosti se dle manuálu počítá dle vzorce:  $DS = (HS - 1) * 50$ . HS (hrubé skóre) =  $o_1 + o_2 + \dots + o_n / n$ , kdy „o“ jsou jednotlivé otázky dané domény ve škále naplněnosti a „n“ je počet otázek v dané doméně.

Míra naplněnosti potřeb v doméně Základní informace bude zjišťována otázkami dotazníku: 1, 2, 4, 7.

*Dílčí cíl 9: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Informace o léčbě a péči.*

Míra naplněnosti potřeb je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (naplněna) – 2 (částečně) – 3 (nenaplněna).

Doménové skóre (DS) naplněnosti se dle manuálu počítá dle vzorce:  $DS=(HS-1)*50$ . HS (hrubé skóre)= $o_1+o_2...o_n/n$ , kdy „o“ jsou jednotlivé otázky dané domény ve škále naplněnosti a „n“ je počet otázek v dané doméně.

Míra naplněnosti potřeb v doméně Informace o léčbě a péči bude zjišťována otázkami dotazníku: 5, 6, 8, 11, 12, 13, 14.

*Dílčí cíl 10: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Podpora.*

Míra naplněnosti potřeb je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (naplněna) – 2 (částečně) – 3 (nenaplněna).

Doménové skóre (DS) naplněnosti se dle manuálu počítá dle vzorce:  $DS=(HS-1)*50$ . HS (hrubé skóre)= $o_1+o_2...o_n/n$ , kdy „o“ jsou jednotlivé otázky dané domény ve škále naplněnosti a „n“ je počet otázek v dané doméně.

Míra naplněnosti potřeb v doméně Podpora bude zjišťována otázkami dotazníku: 9, 15, 16, 17, 18, 19, 20.

*Dílčí cíl 11: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Komfort pacienta.*

Míra naplněnosti potřeb je ordinální proměnná nabývající hodnot: 1 (naplněna) – 2 (částečně) – 3 (nenaplněna).

Doménové skóre (DS) naplněnosti se dle manuálu počítá dle vzorce:  $DS=(HS-1)*50$ . HS (hrubé skóre)= $o_1+o_2...o_n/n$ , kdy „o“ jsou jednotlivé otázky dané domény ve škále naplněnosti a „n“ je počet otázek v dané doméně.

Míra naplněnosti potřeb v doméně Komfort pacienta bude zjišťována otázkami dotazníku: 3, 10.

#### 4.5 Metoda a výzkumná technika

Pro výzkum byla vybrána kvantitativně orientovaná metodologie, jejíž zaměření je deduktivní. Zabývá se měřením proměnných, zjišťuje jejich rozložení a vztahy mezi nimi a vede k testování hypotéz. Zvolená metodologie odpovídá cíli práce (Punch, 2008, s. 11-19).

Zvolenou metodou pro výzkum byl standardizovaný dotazník FIN. Blíže se dotazníku věnuje samostatná část teoretické části práce.

Dotazník je v kvantitativním výzkumu jednou z nejčastěji používanou formou pro získání dat. Výhodou metody je možnost oslovit více respondentů při nižších nákladech a menší časové



náročnosti. Pro kvantitativní metodologii je typická vysoká reliabilita, ta však vyžaduje silnou standardizaci, která omezuje respondenty v jejich osobním vyjádření, jejich výpovědi jsou tak redukovány výběrem z nabízených kategorií (Disman, 2011). Nevýhodou metody může být malá návratnost, nízká kontrola nad průběhem vyplňování dotazníku a riziko nepochopení otázek (Disman, 2011).

Standardizovaný dotazník FIN má 20 položek, každá z položek vyjadřuje určitou potřebu. Tyto potřeby jsou sdruženy do 4 domén:

- doména Základní informace, do které jsou zařazeny položky 1, 2, 4, 7
- doména Informace o léčbě a péči, do které jsou zařazeny položky 5, 6, 8, 11, 12, 13, 14
- doména Podpora, do které jsou zařazeny položky 9, 15, 16, 17, 18, 19, 20
- doména Komfort pacienta, do které jsou zařazeny položky 3 a 10.

Dotazník je rozdělen na 2 sloupce, přičemž v prvním sloupci rodinný příslušník zaznamenává, zda je pro něj daná potřeba důležitá, tuto důležitost zaznamenává na škále 1-5, kdy 1 vyjadřuje nedůležitá a 5 vyjadřuje velmi důležitá. Druhý sloupec, který vyjadřuje naplněnost potřeby vyplňuje rodinný příslušník jen tehdy, když potřebu v prvním sloupci označil jako důležitou nebo velmi důležitou. V tomto druhém sloupci má na výběr z kategorie naplněna - částečně - nenaplněna. Skóre důležitosti potřeby, které se počítá dle vzorce manuálu pro uživatele dotazníku, se pohybuje v rozmezí 20-100, kdy platí, že čím vyšší číslo, tím větší je důležitost potřeby, skóre naplněnosti potřeby, které se taktéž vypočítá dle vzorce uvedeného v manuálu, se pohybuje v rozmezí 0-60, kdy platí, že čím vyšší je číslo, tím větší je nespokojenost s naplněností dané potřeby (Bužgová, 2014, s. 17-23).

#### 4.6 Sběr dat

Sběr dat začal ve vybraném mobilním hospici v listopadu 2022 po písemném souhlasu ředitelky organizace s výzkumem. Tištěný papírový dotazník byl sociálními pracovníci hospice rozdáván všem rodinám, ve kterých byla realizovaná hospicová péče. Dotazníky byly pracovníci rozdány během jejich první návštěvy v rodinách po přijetí pacienta do péče, dotazníky předávaly spolu s dotazníky spokojenosti se sociálním poradenstvím, který standartně pracovníci v rodinách distribuují. Rodiny byly poučeny, že vyplnění dotazníku je dobrovolné. Dotazníky pak rodiny měly možnost odevzdávat libovolně v průběhu celé péče. Totožné dotazníky byly sociálními pracovníci distribuovány v sociální poradně hospice při fyzické návštěvě rodinných příslušníků, u kterých hospicová péče prozatím neprobíhala, ale pečující se přišli na možnosti péče informovat. Pečující byli taktéž poučeni o dobrovolnosti, v případě zájmu vyplňovali dotazník přímo v sociální poradně. Kvůli malé návratnosti dotazníků z rodin, kde hospicová péče již probíhala, byl sběr dotazníku z původního

termínu ukončení v dubnu posunut na srpen 2023. Za období od listopadu 2022 do srpna 2023 bylo do rodin distribuováno 169 dotazníků, vyplněno a odevzdáno bylo 36 úplných dotazníků, neúplných bylo 6. V sociální poradně bylo respondenty vyplněno 36 dotazníků, neúplné dotazníky byly 2. Jelikož sběr dotazníků probíhal v sociální poradně rychleji, byl po vyplnění 36 dotazníků sběr v poradně ukončen a dále probíhal jen v rodinách do doby nasbírání stejného množství úplných dotazníků.

V úvodu dotazníku byla respondentům představena osoba výzkumníka, uvedeny byly důvody pro sběr dat. Dotazník byl anonymní. Instrukce k vyplnění dotazníku jsou součástí originálního dotazníku dle Bužgové (2014), nebyly nijak pozměňovány. Výzkum probíhal dle etických pravidel Manuálu pro psaní závěrečných prací Katedry křesťanské sociální práce CMTF UP.

#### 4.7 Výzkumný soubor

Dotazník byl rozdán dvěma skupinám – pečujícím v rodinách, kde již probíhala hospicová péče u nemocného doma a pečujícím, kteří pečovali o nemocného doma, péči mobilního hospice však zatím nevyužívali. Respondenti nebyli dotazováni na věk, pohlaví, vzdělání, délku pečování apod., tato data nebyla potřebná pro testování stanovených hypotéz. Dotazník vyplnilo 42 respondentů ze skupiny pečujících, do kterých docházel mobilní hospic, 6 jich však bylo vyřazeno pro neúplnost. 38 dotazníků vyplnili respondenti ze skupiny pečujících, kteří mobilní hospicovou službu nevyužívali, 2 však museli být vyřazeny pro neúplnost.

#### 4.8 Místo realizace výzkumu

Pro výzkum byl zvolen mobilní hospic, který poskytuje péči dle odbornosti 926, provozuje tedy specializovanou mobilní paliativní péči. Mobilní hospic je svým pacientům k dispozici nepřetržitě 24 hodin denně 7 dní týdně. Péči poskytuje multidisciplinární tým složený z lékařů, zdravotních sester, psychologů, psychiatra, sociálních pracovníků, duchovního, pastoračního asistenta, dobrovolníků, mobilní hospic disponuje také terénní odlehčovací službou. Pacienti mobilního hospice jsou nemocní dospělí i děti. Ročně pečuje mobilní hospic o okolo 200 pacientů. Ředitelka mobilního hospice s výzkumem souhlasila, přála si však, aby zůstal hospic v anonymitě. V práci se tedy název hospice nevyskytuje.

Součástí mobilního hospice je i sociální poradna, která poskytuje obecné sociální poradenství i poradenství v oblasti hospicové péče pro zájemce o péči. Dotazníky tak byly distribuovány jak v sociální poradně hospice, tak přímo v rodinách, kde péče probíhala.

#### 4.9 Zpracování dat

Odpovědi respondentů z dotazníku byly převedeny do tabulky excel, data byly dále statisticky zpracována.

Pro vyhodnocení dotazníku byl využit manuál autorky Bužgové (2014), který instruuje ke správnému skórování jednotlivých odpovědí.

K ověření hypotézy (H1), zda se liší důležitost potřeb v doméně Základní informace mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H2), zda se liší důležitost potřeb v doméně Informace o léčbě a péči mezi pečujícími využívající mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H3), zda se liší důležitost potřeb v doméně Podpora mezi pečujícími využívající mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H4), zda se liší důležitost potřeb v doméně Komfort pacienta mezi pečujícími využívající mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H5), zda se liší celkové skóre důležitosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H6), zda se liší celkové skóre naplněnosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H7), zda a u kterých otázek dotazníku FIN se liší skóre důležitosti mezi porovnávanými soubory, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H8), zda se liší naplněnost potřeb pečujících v doméně Základní informace mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H9), zda se liší naplněnost potřeb pečujících v doméně Informace o léčbě a péči mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H10), zda se liší naplněnost potřeb pečujících v doméně Podpora mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

K ověření hypotézy (H11), zda se liší naplněnost potřeb pečujících v doméně Komfort pacienta mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby, byl použit neparametrický Mann-Whitney test (data byla dle Shapirova-Wilkova testu normálně distribuována).

## 5 Interpretace výsledků výzkumu

V této kapitole budou představeny výsledky realizovaného dotazníkového šetření.

*Dílčí cíl 1: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Základní informace.*

V doméně 1 - Základní informace, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 93,92 (SD 9,623) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 94,44 (SD 9,885) viz tab. 1.

Nebyl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v důležitosti potřeb v doméně Základní informace mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p = 0,638$ ).

*Nulová hypotéza byla přijata.*

*Dílčí cíl 2: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicové péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Informace o léčbě a péči.*

V doméně 2 - Informace o léčbě a péči, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 90,58 (SD 13,160) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 92,66 (SD 10,278) viz tab. 1.

Nebyl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v důležitosti potřeb v doméně Informace o léčbě a péči mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p = 0,881$ ).

*Nulová hypotéza byla přijata.*

*Dílčí cíl 3: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicové péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Podpora.*

V doméně 3 - Podpora, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 81,35 (SD 15,605) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 83,33 (SD 14,713) viz tab. 1.

Nebyl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v důležitosti potřeb v doméně Podpora mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p = 0,772$ ).

*Nulová hypotéza byla přijata.*

*Dílčí cíl 4: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicové péče vliv na důležitost potřeb pečujících v doméně Komfort pacienta.*

V doméně 4 - Komfort pacienta, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 97,22 (SD 6,059) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 98,26 (SD 6,089) viz tab. 1.

Nebyl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v důležitosti potřeb v doméně Komfort pacienta mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p = 0,928$ ).

*Nulová hypotéza byla přijata.*

	Hospicová péče								p-hod*
	Ne (N = 36)				Ano (N = 36)				
	Průměr	SD	Min	Max	Průměr	SD	Min	Max	
Doména 1: Základní informace	94,44	9,885	100	100	93,92	9,623	100	100	0,638
Doména 2: Informace o léčbě a péči	92,66	10,278	67,86	100	90,58	13,690	46,43	100	0,881
Doména 3: Podpora	83,33	14,713	50	100	81,35	15,605	32,14	100	0,772
Doména 4: Komfort pacienta	98,26	6,089	75	100	97,22	6,059	75	100	0,928

\* *neparametrický Mann-Whitney test (normalita dat byla ověřena pomocí Shapiro-Wilkova testu), hl. významnosti 5 %*

Tabulka 1 Výsledky jednotlivých domén z dotazníku

*Dílčí cíl 5: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicové péče vliv na celkové skóre důležitosti potřeb pečujících.*

Osoby využívající hospicovou péči měly nižší průměrnou hodnotu celkového skóre důležitosti 90,94 (SD 8,204) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 92,25 (SD 7,904) viz tab. 2, graf 1.

Nebyl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v celkovém skóre důležitosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p = 0,271$ ).

*Nulová hypotéza byla přijata.*

*Dílčí cíl 6: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicové péče vliv na celkové skóre naplněnosti potřeb pečujících.*

Osoby využívající hospicovou péči měly nižší průměrnou hodnotu celkového skóre důležitosti 25,0 (SD 8,407) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 31,39 (SD 5,410) viz tab. 2, graf 1.

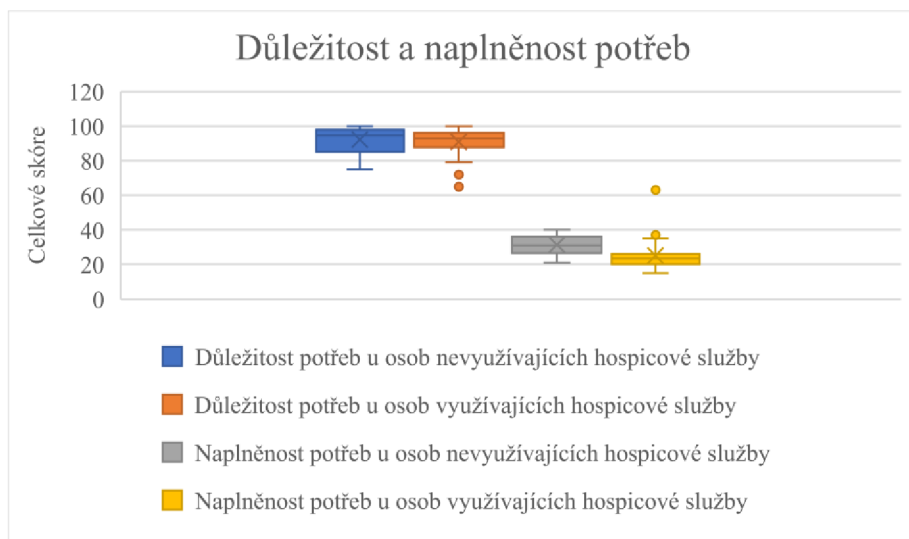
Byl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v celkovém skóre naplněnosti potřeb mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p < 0,001$ ).

*Nulová hypotéza byla zamítnuta a byla přijata alternativní hypotéza.*

	Hospicová péče								p-hod*
	Ne (N = 36)				Ano (N = 36)				
	Průměr	SD	Min	Max	Průměr	SD	Min	Max	
Celkové skóre důležitosti	92,25	7,904	75	100	90,94	8,204	65	100	0,271
Celkové skóre naplněnosti	31,39	5,410	21	40	25,00	8,407	15	63	<b>&lt; 0,001</b>

\* *neparametrický Mann-Whitney test (normalita dat byla ověřena pomocí Shapiro-Wilkova testu), hl. významnosti 5 %*

Tabulka 2 Celkové skóre důležitosti a naplněnosti



Graf 1 Důležitost a naplněnost potřeb

*Dílčí cíl 7: Analyzovat, u kterých otázek ze standardizovaného dotazníku FIN jsou rozdíly ve skóre důležitosti mezi osobami nevyužívajícími hospicové služby a využívajícími hospicové služby.*

Osoby využívající hospicovou péči měly nižší průměrnou hodnotu u celkem 10 otázek z dotazníku FIN proti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče. U 4 otázek byla mezi analyzovanými soubory nalezena totožná hodnota. Celkem u 6 otázek měly vyšší průměrnou hodnotu osoby nevyužívající hospicové služby tab. 3.

Statisticky významný rozdíl ( $p = 0,038$ ) byl zjištěn pouze u otázky 15: Znat jména zdravotníků, kteří jsou zapojeni do péče o \_\_\_\_, kdy osoby využívající mobilní hospicovou službu měly nižší průměrné skóre (3,97; SD 0,971) než osoby nevyužívající mobilní hospicovou službu (3,53; SD 0,941) a bylo pro ně důležitější znát jméno/jména zdravotníků zapojených do péče o osobu blízkou.

*Nulová hypotéza byla zamítnuta a byla přijata alternativní hypotéza pouze v otázce 15. V ostatních otázkách byla nulová hypotéza přijata.*

Cítím, že potřebuji:	Hospicová péče								p-hod*
	Ne (N = 36)				Ano (N = 36)				
	Průměr	SD	Min	Max	Průměr	SD	Min	Max	
Dostat na své otázky upřímné odpovědi.	4,81	0,525	3	5	4,69	0,525	3	5	0,358
Znat konkrétní údaje týkající se prognózy _____.	4,61	0,728	3	5	4,61	0,688	3	5	0,904
Mít pocit, že odborníci se o _____ starají dobře.	4,86	0,487	3	5	4,86	0,351	4	5	0,728



Být informován o změnách ve zdravotním stavu _____.	4,81	0,401	4	5	4,78	0,422	4	5	0,814
Vědět přesně, co _____ podstupuje.	4,58	0,649	3	5	4,75	0,554	3	5	0,322
Vědět, jaké léčby se _____ dostává.	4,72	0,454	4	5	4,75	0,649	2	5	0,49
Dostat vysvětlení, která jsou srozumitelná.	4,89	0,319	4	5	4,94	0,232	4	5	0,689
Být informován o změnách v plánu léčby (péče) v okamžiku, kdy k nim dochází.	4,81	0,401	4	5	4,64	0,798	1	5	0,631
Cítit, že existuje naděje.	4,50	1,000	2	5	3,86	1,570	1	5	0,114
Být ujistěn/a, že se _____ dostává té nejlepší možné péče.	5,00	0,000	5	5	4,92	0,280	4	5	0,549
Znát příznaky, které může léčba či nemoc způsobit.	4,75	0,554	3	5	4,50	0,971	1	5	0,478
Vědět, kdy se dá očekávat výskyt příznaků.	4,86	0,487	3	5	4,50	0,878	1	5	0,078
Znát pravděpodobný výsledek _____ nemoci.	4,56	0,735	3	5	4,56	0,773	3	5	0,912
Vědět, proč se pro _____ dělá to či ono.	4,67	0,586	3	5	4,67	0,632	2	5	0,968
Znát jména zdravotníků, kteří jsou zapojeni do péče o _____.	3,53	0,941	2	5	3,97	0,971	1	5	<b>0,038</b>
Mít informace o tom, co udělat doma pro _____.	4,69	0,577	3	5	4,81	0,467	3	5	0,535
Mít pocit přijetí ze strany zdravotnického personálu.	4,08	1,105	1	5	4,56	0,843	1	5	0,11
Pomoci s péčí o _____.	4,75	0,554	3	5	4,61	0,803	1	5	0,562
Mít někoho, kdo by se zajímal o mé zdraví.	4,03	1,082	2	5	3,64	1,355	1	5	0,303
Být informován o lidech, kteří by pomohli s problémy.	4,75	0,439	4	5	4,33	1,095	1	5	0,208

\* *neparametrický Mann-Whitney test (normalita dat byla ověřena pomocí Shapiro-Wilkova testu), hl. významnosti 5 %*

Tabulka 3 Jednotlivé otázky z dotazníku FIN



*Dílčí cíl 8: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Základní informace.*

V doméně 1 - Základní informace, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 4,78 (SD 1,623) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 6,44 (SD 1,611) viz tab. 4.

Byl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v naplněnosti potřeb v doméně Základní informace mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p < 0,001$ ).

*Nulová hypotéza byla zamítnuta a byla přijata alternativní hypotéza.*

*Dílčí cíl 9: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Informace o léčbě a péči.*

V doméně 2 - Informace o léčbě a péči, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 8,08 (SD 3,184) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 10,42 (SD 2,395) viz tab. 4.

Byl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v naplněnosti potřeb v doméně Základní informace mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p < 0,001$ ).

*Nulová hypotéza byla zamítnuta a byla přijata alternativní hypotéza.*

*Dílčí cíl 10: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Podpora.*

V doméně 3 - Podpora, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 7,56 (SD 3,393) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 7,75 (SD 1,873) viz tab. 4.

Nebyl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v naplněnosti potřeb v doméně Podpora mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p = 0,555$ ).

*Nulová hypotéza byla přijata.*

*Dílčí cíl 11: Analyzovat, zda má poskytnutá mobilní hospicová péče vliv na naplněnost potřeb pečujících v doméně Komfort pacienta.*

V doméně 4 - Komfort pacienta, měly osoby využívající hospicovou péči nižší průměrnou hodnotu skóre 2,31 (SD 0,749) oproti osobám pečujících o osobu blízkou bez využití hospicové péče, u kterých bylo průměrné skóre 3,00 (SD 1,195) viz tab. 4.

Byl zjištěn statisticky signifikantní rozdíl v naplněnosti potřeb v doméně Komfort pacienta mezi pečujícími využívajícími mobilní hospicovou péči a pečujícími bez využívání mobilní hospicové služby ( $p = 0,011$ ).

*Nulová hypotéza byla zamítnuta a byla přijata alternativní hypotéza.*

	Hospicová péče								p-hod*
	Ne (N = 36)				Ano (N = 36)				
	Průměr	SD	Min	Max	Průměr	SD	Min	Max	
Doména 1: Základní informace	6,44	1,611	4	10	4,78	1,623	3	12	< 0,001
Doména 2: Informace o léčbě a péči	10,42	2,395	6	14	8,08	3,184	3	20	< 0,001
Doména 3: Podpora	7,75	1,873	4	11	7,56	3,393	1	19	0,555
Doména 4: Komfort pacienta	3,00	1,195	2	6	2,31	0,749	2	6	0,011

\* *neparametrický Mann-Whitney test (normalita dat byla ověřena pomocí Shapiro-Wilkova testu), hl. významnosti 5 %*

Tabulka 4 Výsledky naplněnosti jednotlivých domén z dotazníku

## 5.1 Shrnutí výsledků výzkumu a diskuse

Výsledky výzkumu ukazují na vliv hospicové péče na naplněnost potřeb pečujících o nemocného doma.

V úvodu výzkumu bylo analyzováno, zda jsou potřeby uváděné dle dotazníku FIN pečujícími považovány za důležité a zda je rozdíl v důležitosti potřeb u zkoumaných skupin.

Dle výsledků dílčích cílů 1,2,3,4 nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl v potřebách pečujících využívajících mobilní hospicovou službu a pečujících bez služby. Potřeby byly důležité pro obě tyto skupiny, a to ve všech 4 doménách – Základní informace, Informace o léčbě a péči, Podpora, Komfort pacienta. V doménách Základní informace, Informace o léčbě a péči, Komfort dosahovalo skóre důležitosti přes 90 u obou skupin, v doméně Podpora přes 80 (v rozmezí 80-90) u obou skupin. Celkové skóre důležitosti potřeb, kdy byly hodnoceny všechny potřeby dle dotazníku FIN, bylo u obou skupin přes 90, což značí o vysoké míře důležitosti, statisticky významný rozdíl mezi posuzovanými skupinami dle výsledků dílčího cíle 5 nebyl tedy ani v tomto případě. Nejvyšší míru důležitosti pečující

v obou skupinách přikládali potřebám v doméně Komfort pacienta, nejmenší míru důležitosti pak potřebám v doméně Podpora.

Potřebu Komfort pacienta uvádí jako nejdůležitější potřebu pečujících ve své práci také Bužgová (2015).

Autorka Kolářová ve své bakalářské práci sledovala pomocí nástroje FIN potřeby u skupiny pečujících využívajících mobilní hospicovou péči, její zjištění naznačuje vysokou míru důležitosti potřeb ve všech doménách (skóre se v jednotlivých doménách bylo vysoké), nejmenší důležitost byla zjištěna v doméně Podpora, největší v doméně Komfort pacienta. Za nejdůležitější potřebu pečujících dle výsledku své práce považuje Bužgová (2015) také potřebu Komfort pacienta.

Tato zjištění korespondují také s výsledky Hajnové Fukasové (2015), kdy komfort pacientů považovali pečující za nejdůležitější potřebu, péči a podporu pro svou vlastní osobu pak pečující upozadovali a považovali za neméně důležitou.

Potlačování potřeb pečujících a jejich upozadování před potřebami nemocných uvádí také literatura (např. Jeřábek, 2005)

Statisticky významný rozdíl v posuzování jednotlivých potřeb byl dle výsledku dílčího cíle 7 pouze u otázky č. 15 - Znat jméno zdravotníků, kteří jsou zapojeni do péče o \_\_\_\_\_. Pečující bez využití mobilní hospicové péče tuto potřebu uváděli jako statisticky významně méně důležitou než pečující, kteří mobilní hospic využívali. Tento rozdíl si vysvětlují tím, že pečující bez přítomnosti mobilního hospice momentálně žádný zdravotnický personál nevyužívali, proto pro ně tato potřeba nebyla aktuální a neměla pro ně takový význam jako pro pečující, kterým domů personál hospice docházel.

Dle výsledků dílčího cíle 6 byl zjištěn statisticky významný rozdíl v celkovém skóre naplněnosti důležitých potřeb pečujících. Pečující, kteří využívali službu mobilního hospice měli důležité potřeby naplněny více než pečující, kteří hospicovou péči nevyužívali. Dílčími cíli 8, 9, 10, 11 byl zjišťován statisticky významný rozdíl v naplněnosti potřeb u obou zkoumaných skupin v jednotlivých doménách.

Statisticky významný rozdíl v naplněnosti u obou zkoumaných skupin byl zjištěn v doméně Základní informace, Informace o léčbě a péči, Komfort pacienta. Pečující, kteří využívali službu hospicové péče měli potřeby v těchto doménách statisticky významně více naplněny. Statisticky významný rozdíl v naplněnosti potřeb mezi zkoumanými skupinami nebyl v doméně Podpora. Současně bylo zjištěno, že nejvíce naplněny byly u obou zkoumaných skupin potřeby v doméně Komfort pacienta a nejméně v doméně Informace o léčbě a péči.

Autorka Kolářová (2017) ve své práci taktéž došla ke zjištění, že potřeby v doméně Informace o léčbě a péči byla u respondentů nejméně naplněna. Tvzení, že potřeby v oblasti informací jsou nejméně naplněnou potřebou pečujících, uvádí ve své práci i autor Hwang et al. (2003) či Smithová (2007).

Hajnová Fukasová (2015) ve své práci došla k podobným výsledkům, respondenti její práce byli nejvíce spokojeni s naplněností potřeb v doméně Komfort, za důležitou a současně nedostatečně naplněnou považovali potřebu týkající se prognózy a výsledku nemoci, které spadají do domény Základní informace a Informace o léčbě a péči. Za důležitou a nedostatečně naplněnou považovali respondenti její práce také potřebu Naděje, která spadá do domény Podpora.

Z výsledků této diplomové práce vyplynula uspokojivá naplněnost potřeby Podpora (naplněnost jednotlivých potřeb v doménách nebyla pro malý výzkumný vzorek zkoumána), ve srovnání s ostatními doménami dotazníků nebyla tato doména uváděna jako nejméně naplněná, současně však v této doméně nebyl rozpoznán žádný statisticky významný vliv hospicové péče na naplněnost potřeb.

K potřebě Naděje (v dotazníku přesné znění „Cítit, že existuje naděje“) se vyjádřili 2 respondenti, i když v dotazníku nebyl prostor pro osobní vyjádření, dopsáno bylo respondenty: „dost nevhodná otázka pro pečující, pokud by byla naděje, nejsme ve vaší péči.“, „žádná není:“ Bužgová (2015) ve své práci zjistila, že až 73% pečujících nemá potřebu Naděje naplněnu. Domnívám se proto, že by této potřebě měla být věnována zvláštní pozornost i pro to, jak je naděje pečujícími vnímána. Hospicová péče sice nedává naději na vyléčení nemoci, ale dává naději na důstojný život do konce života a dobrou smrt (<https://www.umirani.cz/clanky/nadeje-na-dobrou-smrt>), což není málo.

Příznivý dopad hospicové péče na naplněnost jinak neuspokojené potřeby v oblasti informací uvádí ve své práci Oechsle (2018). Kladný vliv hospicové péče na pečující uvádí také Hughes (2019), dle jeho výzkumu pečující oceňují kvalitu, zkušenosti, znalosti a dovednosti pracovníků hospice, jejich schopnosti navázat úzký vztah s pečujícími, jejich podporu a přijetí pečujících, komfort, který přinášejí pečujícím i nemocnému, dovednost srozumitelně vysvětlit stav a léčbu nemocného, jejich zapojení do společného plánování péče a společného rozhodování a důstojné zacházení s pacientem.

Hudson et al. (2004) ve své práci upozorňuje na bariéry, které mohou bránit ve vyhledávání a uspokojování některých potřeb pečujících, pečující dle jeho výzkumu mohou některé své potřeby považovat za neoprávněné nebo jimi nechtějí pracovníky hospice zatěžovat. Toto zjištění může souviset se skutečností zjištěnou výzkumem diplomové práce, kdy pečující uvedli potřeby v doméně Podpora za nejméně důležité a současně se tyto potřeby nepodařilo vlivem intervencí personálu hospice naplnit.

## 5.2 Limity výzkumu

Za slabou stránku výzkumu považuji malý výzkumný soubor, který je způsoben malou návratností dotazníků. Ze 169 distribuovaných dotazníků se vrátilo zpět 36 úplných dotazníků, což je necelá ¼ z celkového počtu. Další slabou stránkou je velké množství neúplných či chybně vyplněných dotazníků. I když bylo v úvodu dotazníku vysvětleno, jakým způsobem dotazník vyplnit, mohlo vyplnění respondentům dělat potíže. Přítomnost výzkumníka při vyplňování dotazníků a jeho případná pomoc by mohla snížit množství nesprávně vyplněných dotazníků. Za další slabou stránku výzkumu považuji, že nebylo stanoveno, po jak dlouhé době působení mobilního hospice v rodinách budou pečující dotazníky vyplňovat. Dotazníky byly distribuovány hned v úvodu péče a bylo jen na pečujících, zda dotazník vyplní hned v úvodu péče nebo později. Důležitost potřeb pečujících a jejich naplněnost se však může během poskytování hospicové péče mohlo měnit. Distribuce a vyplňování dotazníků až po skončení péče se však nejevilo jako vhodné řešení. Respondenti nebyli dotazováni na věk, stav, pohlaví apod., zjišťování těchto údajů se pro cíl výzkumu – analyzovat naplněnost důležitých potřeb, zdálo jako nevýznamné, avšak zajímavé by tyto údaje byly pro srovnání důležitosti potřeb napříč věkem, pohlavím apod.

## Závěr

Péče o nevléčitelně nemocného člověka v závěrečné fázi života je pro pečující velmi fyzicky i psychicky náročná. Pečující mají při pečování tendenci věnovat veškerou svou péči nemocnému a na své vlastní potřeby často zapomínají. Hospicová péče si je důležitostí pečujících osob vědoma, svou pozornost tak věnuje nejen nemocnému, ale i pečujícím. Potřeby pečujících může hospicová péče různými nástroji měřit a intervencemi tyto důležité potřeby naplňovat. V hospici pracuje multidisciplinární tým, který je připraven pomáhat s naplňováním důležitých potřeb nemocných i pečujících. Sociální pracovník je členem tohoto multidisciplinárního týmu, svým postavením v týmu i intervencemi specifickými pro sociální práci může významně ovlivnit naplněnost důležitých potřeb pečujících.

Cílem diplomové práce bylo analyzovat vliv hospicové péče na naplněnost důležitých potřeb u pečujících o pacienta doma.

Teoretická část práce byla zaměřena na seznámení s pojmy paliativní péče, hospicová péče, s formami poskytované hospicové péče. Uveden byl význam multidisciplinárního týmu pro poskytování hospicové péče, včetně důležitosti psychologa, duchovního a sociálního pracovníka jako člena týmu. Více pozornosti byla v práci věnována významu sociální práci v hospici a činnostem sociálního pracovníka. Práce seznámila s potřebami, které byly odborníky identifikovány jako důležité, s nástroji, kterými lze potřeby pečujících měřit a také intervencemi, kterými lze důležité potřeby naplňovat.

Výzkum byl proveden kvantitativní metodou za využití nástroje FIN. Ten byl shledán jako jeden z nejvhodnějších nástrojů pro měření potřeb pečujících v České republice. Dotazník obsahuje 20 otázek, které jsou rozděleny do čtyř domén - Základní informace, Informace o léčbě a péči, Podpora, Komfort pacienta. Dotazník byl distribuován do rodin, které využívali služby vybraného mobilního hospice a pečujícím, kteří mobilní hospicovou péči zatím nevyužívali, těm byl dotazník distribuován v sociální poradně mobilního hospice. Výzkumu se zúčastnilo celkem 36 pečujících, kteří využili služby mobilního hospice a 36 pečujících, kteří služeb mobilního hospice nevyužili.

Z výsledku výzkumu vyplynulo, že potřeby pečujících v obou skupinách se nelišili. V obou skupinách pečující shodně uváděli jako nejdůležitější potřebu - potřebu Komfort pacienta a nejméně důležitou potřebu - potřebu Podpora, potřeby všech domén byly dle vysokého skóre považovány za důležité.

Rozdíly byly shledány v naplněnosti potřeb mezi zkoumanými skupinami. Potřeby v doméně Základní informace, Informace o léčbě a péči a Podpoře byly statisticky významně více naplněny u pečujících, kteří využívali službu mobilního hospice. Statisticky významný rozdíl nebyl u skupin shledán v naplněnosti potřeb v oblasti Podpora.

Z výzkumu vyplývá, že se kvalitně poskytovanou hospicovou péčí daří naplňovat důležité potřeby pečujících. Tyto zásluhy nelze přisuzovat pouze určité profesi, jak již bylo zmíněno, tým hospice je multidisciplinární a při péči o nemocného a jeho rodinu spolu spolupracuje. Sociální pracovník má v týmu dobré postavení proto, aby mohl svými intervencemi pomáhat naplňovat důležité potřeby pečujících, v rodině nemocného totiž není „zatížen“ péčí o nemocného a jeho zdravotními potížemi tak jako zdravotnický personál. Navíc je pečujícími dobře přijímán, protože jeho přítomnost v rodině není zatížena stigmatizací, tak jako tomu může být u návštěvy psychologa či duchovního.

Pro praxi lze doporučit pravidelné měření důležitosti a naplněnosti potřeb pečujících pomocí měřících nástrojů, které by vedlo ke zkvalitnění hospicové služby a poskytovalo zpětnou vazbu pro personál.

Dle výsledků výzkumu vyplývá, že naplněnost potřeb v doméně Podpora se nedaří hospicovou péčí dostatečně pozitivně ovlivnit, určitý vliv na tyto výsledky může mít i přesvědčení pečujících, že nejsou důležití a potřeby týkající se jejich osoby jsou druhořadé, o to více by se měl personál se svými intervencemi na tyto potřeby zaměřit. K hlubšímu pochopení potřeb v této doméně by mohlo pomoci doplnění kvantitativního výzkumu o výzkum kvalitativní.



## Bibliografický seznam

- Adresář služeb [on-line]. [ cit. 31.10.2023]. Dostupné z: [umirani.cz/adresar\\_sluzeb#7/49.966/15.665](http://umirani.cz/adresar_sluzeb#7/49.966/15.665).
- ANTONOVÁ, Barbora, MARKOVÁ, Alžběta, KUBÁČKOVÁ, Petra, SLÁMOVÁ, Regina. 2018. Praktický průvodce koncem života. Brno: Edika.
- BÁRTLOVÁ, Sylva. 2006. Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. Kontakt. 8(2):200-435.
- BERGER, Ann M., HINDS, Pamela S., PUCHALSKI, Christina M. 2019. Handbook of Supportive Oncology and Palliative Care. New York: Springer Publishing Company.
- BOLELOUCKÝ, Zdeněk. 2004. „Psychiatrická a lékařská psychologie v paliativní medicíně“. In: VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk, POSPÍŠILOVÁ, Yvonna a kolektiv. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing a.s.
- BOSMA, Harvey et al. 2010. Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. Palliat Med. 24(1): 79-87.
- BUŽGOVÁ, Radka et al. 2016. Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. European journal of cancer care. 25(4): 592-599.
- BUŽGOVÁ, Radka. 2015. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních. Praha: Grada Publishing, a.s.
- BUŽGOVÁ, Radka. 2014. Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči. Ostrava: Ostravská univerzita.
- BUŽGOVÁ, Radka et al. 2013. Porovnání hodnotících nástrojů. General Practitioner/Prakticky Lekar. 93(3): 105-109.
- BUŽGOVÁ, Radka. 2010. Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči. Sociální práce/Sociální práca. 10(2): 91-95.
- DUŠOVÁ, Bohdana a kol. 2019. Potřeby žen v porodní asistenci. Praha: Grada Publishing, a.s.
- DOHNALOVÁ, Zdeňka, HUBÍKOVÁ, Olga. Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně [online]. Brno: MU FSS, červen 2013 [cit. 20.8. 2023]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/2006645-Problematika-lidi-pecujicich-o-blizkou-osobu-v-meste-brne.html>
- DORKOVÁ, Zlatica. 2014. „Co potřebují umírající a doprovázející v 21. století.“ In: ŠPATÉNKOVÁ, Naděžda a kol. O posledních věcech člověka. Praha: Galén. s. 81-92.

DOSTÁLOVÁ, O., ŠIKLOVÁ, J. 2004. „Sociální práce v paliativní medicíně“. In: VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing, a.s. s.485 - 502.

Dostupnost péče o vážně nemocné se v Česku zlepšuje, i díky dotacím z EU [on-line]. [ cit. 31.10.2023]. Euroactiv.cz/section/evropske-finance/news/dostupnost-pecce-o-vazne-nemocne-se-v-cesku-zlepsuje-i-diky-dotacim-z-eu.

Duchovní péče? Pro některé stále neznámý pojem. [on-line]. [ cit. 28.08.2023]. <https://www.umirani.cz/clanky/duchovni-pecce-pro-nektere-stale-neznamy-pojem>

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. 2012. Kvalita života seniorů v domovech pro seniory. Praha: Grada Publishing, a.s.

EWING, Gail, GRANDE, Gunn. 2012. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. 27(3): 244-256.

FRIDROKSDOTTIR, Nanna et al. 2006. Important needs of families in acute and palliative care setting assessed with the Family Inventory of Needs. Palliative Medicine. 20(4): 425-432.

FRIDRIKSDOTTIR, Nanna et al. 2011. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. Acta Ontologica. 50(2): 252-258.

GEISSLER, Hana et al. 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. [online]. [cit. 2023-10-04]. Dostupné z: [socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1\\_Výstupní-analytická-zpráva.pdf](https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1_Výstupní-analytická-zpráva.pdf)

GRANDE, Gunn et al. 2009. Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. Palliative Medicine. 23(4): 339-344.

HANSONOVÁ, Elizabeth. 2007. Podpora rodin terminálně nemocných osob. In PAYNEOVÁ, S. et al. Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. s. 348-370.

HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Erika. 2015. Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života (disertační práce). Ostrava: Ostravská univerzita.

HARDING, R., HIGGINSON, J. 2003. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine. 17(1): 726-733.

HUDSON, Peter L. et al. 2010. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. Palliative Medicine. 27(7): 1-13.

- HUDSON, Peter L., ARANDA, Sanchia, KRISTJANSON, Linda. 2004. Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*. 7(1): 19-25.
- HUGHES, Nicole Marie. 2019. What do patients and family-caregivers value from hospice care? A systematic mixed studies review. *BMC Palliative Care*. 18(18): 1-13.
- HWANG, Shirley S. et al. 2003. Caregivers unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliative and Supportive Care*. 1: 319-329.
- CHOVANCOVÁ, Petra a kolektiv. 2012. Vybrané otázky péče o osobu blízkou. Olomouc: CARITAS-VOŠS Olomouc.
- JEDLINSKÁ, Martina, HLÚBIK, Pavol, LEPVÁ, Jana. 2009. Psychická zátěž laických pečujících. *Profese online*. 2(1): 27-38.
- JEŘÁBEK, Hynek. 1994. Jak zvládat stres. Praha: Grada Publishing, a.s.
- JEŘÁBEK, Hynek a kol. 2005. Rodinná péče o staré lidi. Praha: CESES FSV UK.
- KABELKA, Ladislav. 2018. Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci. Praha: Mladá fronta, a.s.
- KALVACH, Zdeněk a kolektiv. 2010. Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů v Praze.
- KALVACH, Zdeněk. 2011. Křehký pacient a primární péče. Praha: Grada Publishing, a.s.
- KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana. 2013. Neformální péče v rodině: sociodemografická charakteristika pečujících osob. *Data a výzkum – SDA Info*. 7(2): 107-123.
- KOLÁŘOVÁ, Hana. 2017. Potřeby rodinných příslušníků a jejich naplnění v domácí hospicové péči Hospice sv. Zdislavy (bakalářská zpráva). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- KRISTJANSON, Linda J, WHITE, Kathryn. 2002 Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. *Hematology/Oncology Clinics*. 16(3): 745-762.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 1994. Jak zvládat stres. Praha: Grada.
- MANGAN, Patricia A. et al. 2003. Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative & Supportive Care*. 1(3): 247-259.
- MARKOVÁ, Monika. 2010. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada Publishing, a.s.

- MATOUŠEK, Oldřich a kolektiv. 2003. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.
- MCDONALD, Douglas. Hospice social work: a search for identity. *Health and social work*. 16(4): 274-280.
- MICHALÍK, Jan. 2007. Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy – Výsledky výzkumu. Olomouc: VCIZP.
- MORITA, Tatsuya et al. 2007. Terminal Delirium: Recommendations from Bereaved Families' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. 34(6): 579-589.
- Naděje na dobrou smrt [on-line]. [ cit. 20.8.2023]. Dostupné z: [umirani.cz/clanky/nadeje-na-dobrou-smrt](http://umirani.cz/clanky/nadeje-na-dobrou-smrt).
- NAMBA M. et al. 2007. Terminal delirium: families' experience. *Palliative Medicine*. 21(7):587-594.
- NAVRÁTIL, Pavel. 2001. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Zeman.
- O'CONNOR, Margaret, ARANDA, Sanchia. 2003. *Paliativní péče-pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- OECHSLE, Karin. 2019. Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care – An Overview of Current Literature. *Med Sci*. 43(7): 1-16.
- ORNSTEIN, Katherine et al. 2009. Understanding and Improving the Burden and Unmet Needs of Informal Caregivers of Homebound Patients Enrolled in a Home-Based Primary Care Program. *Journal of Applied Gerontology*. 28(4): 482-503.
- OSSE, Bart H.P. et al. 2000. Assessment of the Need for Palliative Care as Perceived by Individual Cancer Patients and Their Families. A Review of Instruments for Improving Patient Participation in Palliative Care. 88(4): 900-911.
- Paliativní péče [on-line]. [cit. 31.10.2023]. Dostupné z: [paliativnicentrum.cz/paliativni-pece](http://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece).
- PARKES ,Collin Murray, RELFOVÁ, Marylin, COULDRICKOVÁ, Ann. 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- Práva umírajících [on-line]. [cit. 20.8.2023]. Dostupné z: <https://elearning.cestadomu.cz/elearning/pro-psychosocialni-pracovniky/pohled-na-prava/>.
- PERSSON, Carina. 2008. Health - related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. *Palliative Medicine*. 22(3): 239-247.

PŘIDALOVÁ, Marie. 2006. „Sociální práce v paliativní péči - český kontext“. In: STUDENT J. CH., MÚHL A., STUDENT U. Sociální práce v hospici a paliativní péči. Jinočany: H&H. s. 7-20.

PUNCH, Keith F. 2008. Základy kvantitativního šetření. Praha: Portál.

REITH, Malcolm, PAYNE, Magaret. 2009. Social work in end-of-palliative care. Bristol: Policy Press.

Rodinné porady [on-line]. [ cit. 20.8.2023]. Dostupné z: <https://hospic-cercany.cz/rodinne-porady/>.

ŘÍČAN, Pavel. 2007. Psychologie osobnosti. Praha: Grada Publishing, a.s.

ŘÍČAN, Pavel. 2009. Psychologie. Praha: Portál.

SCHUR, Sophie et al. 2014. Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. Palliative and Supportive Care. 13(3): 485-491.

SILVA, Alcoine Leite et al. 2013. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. Scand J Caring Sci. 27:792-803.

SLÁMA, Ondřej, VAFKOVÁ, Tereza. Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů [on-line]. [ cit. 31.10.2023]. Dostupné z: [is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni\\_pece/web/pages/01\\_09\\_dostupnost.html](https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_09_dostupnost.html).

SMITHOVÁ, Paula. 2007. Práce s pečujícím z řad rodinných příslušníků v zařízeních paliativní péče. In PAYNEOVÁ, S. et al. Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. s. 331-347.

STUDENT, Johann- Christoph, MÚHL, Albert, STUDENT, Ute. 2006. Sociální práce v hospici a paliativní péči. Jinočany: H&H.

SVATOŠOVÁ, Marie. 2008. Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce homo.

SVATOŠOVÁ, Marie. 2010. „Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici“. In: MATOUŠEK O., KOLÁČKOVÁ J., KODYMOVÁ P. (eds.). Sociální práce v praxi. Praha: Portál. s. 195-210.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kolektiv. 2011. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu. Praha: Grada Publishing, a.s.

ŠINDELÁŘ, Michal. 2014. Sendvičová konstelace a well-being člověka: vhled do českého terénu. Sociální studia. 11(3): 31-49.

ŠMÍDOVÁ, Terezie. 2018. Specifické potřeby neformálních pečujících o seniora s demencí v Praze. Fórum sociální práce. 89-99.

TRACHTOVÁ, Eva a kol. 2001. Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu. Brno: IDVPZ.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Levická, Jana. 2015. Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů. Hradec Králové: Gaudeamus.

VORLÍČEK, Jiří, ABRAHÁMOVÁ Jitka, VORLÍČKOVÁ Hilda a kolektiv. 2012. Klinická onkologie pro sestry. Praha: Grada Publishing, a.s.

VORLÍČEK, Jiří. 2004. „Úvod do problematiky paliativní medicíny“. In: VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk, POSPÍŠILOVÁ, Yvonna a kolektiv. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing a.s.

WALLER, Amy et al. 2010. Validity, reliability and clinical feasibility of Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psycho-Oncology*. 19(7): 726-733.

## Seznam grafů

Graf 1 - Důležitost a naplněnost potřeb



## Seznam obrázků

Obrázek 1 - Maslowova pyramida potřeb

## Seznam tabulek

Tabulka 1 - Výsledky jednotlivých domén z dotazníku

Tabulka 2 - Celkové skóre důležitosti a naplněnosti

Tabulka 3 - Jednotlivé otázky z dotazníku FIN

Tabulka 4 - Výsledky naplněnosti jednotlivých domén z dotazníku

## Seznam příloh

Příloha 1 – dotazník FIN (Family Inventory of Needs)

**Dotazník FIN - měření potřeb rodinných příslušníků**

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

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

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

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

**Děkujeme za Váš čas a ochotu**

## Seznam použitých zkratk

CCFNI - Critical Care Family Needs Inventory

CSNAT - Carper Support Needs Assessment Tool

ČR - Česká republika

FAMCARE - Family Care Scale

FAMCARE 2 - Family Care Scale 2

FIN - Family Inventory of Needs

FNA - Family Needs Assessment

FNQ - Family Inventory of Needs

NSS - Need Satisfaction Scale

WHO - World Health Organization

