

Radka Kurucová

Zátěž pečovatele

posuzování, diagnostika,
intervence a prevence v péči
o nevyléčitelně nemocné





Radka Kurucová

Zátěž pečovatele

**posuzování, diagnostika,
intervence a prevence v péči
o nevyléčitelně nemocné**

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude **trestně stíháno**.

Mgr. Radka Kurucová, PhD.

ZÁTĚŽ PEČOVATELE

posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyлéčitelně nemocné

Recenze:

doc. Mgr. Elena Gurková, PhD., doc. PhDr. Gabriela Vörösová, PhD.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce
nakladatelství Grada Publishing, a. s.

© Grada Publishing, a. s., 2016

Cover Photo © Allphoto, 2016

Vydala Grada Publishing, a. s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 6160. publikaci

Odpovědná redaktorka Mgr. Ivana Podmolíková

Sazba a zlom Karel Mikula

Počet stran 112

1. vydání, Praha 2016

Vytiskla Tiskárna PROTISK, s.r.o., České Budějovice

Autorka děkuje vzdělávací instituci HARTMANN akademie a farmaceutické firmě MUCOS Pharma CZ, s.r.o., za poskytnutí finančního příspěvku na vydání knihy.

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplývají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-271-9108-6 (ePub)

ISBN 978-80-271-9107-9 (pdf)

ISBN 978-80-247-5707-0 (print)

Obsah

Předmluva	7
Úvod	8
1 Rodina v péči o nevléčitelně nemocné	10
1.1 Rodina	10
1.1.2 Pečovatel	15
1.2 Rodinné fungování	16
1.3 Shrnutí	18
2 Zátěž pečovatele	19
2.1 Vymezení základních pojmů	19
2.2 Hodnocení zátěže pečovatele	22
2.2.1 Nástroje k posouzení zátěže pečovatele	25
2.3 Shrnutí	30
3 Kvalita života pečovatele	31
3.1 Hodnocení kvality života pečovatele	33
3.2 Shrnutí	34
4 Hodnocení zátěže, kvality života a spokojenosti pečovatelů	35
4.1 Metodologie výzkumu	35
4.2 Výzkumný soubor	35
4.3 Metody získávání údajů	36
4.4 Psychometrické vlastnosti dotazníků	38
4.4.1 Reliabilita slovenské verze dotazníků	38
4.4.2 Hodnocení slovenské verze dotazníků	38
4.5 Validita slovenské verze dotazníků	47
4.5.1 Vztah mezi zátěží, kvalitou života a spokojeností pečovatele s poskytovanou péčí	48
4.5.2 Zátěž, kvalita života a spokojenost pečovatelů s poskytovanou péčí z hlediska formy poskytované péče	51
4.5.3 Zátěž, kvalita života a spokojenost v závislosti na pohlaví, věku, délce poskytované péče a rodinné příslušnosti pečovatele k umírajícímu	62
4.6 Shrnutí	70

5	Péče o pečovatele a ostatní členy rodiny	71
5.1	Péče o pečovatele ve fázi <i>prae finem</i>	71
5.2	Péče o pečovatele ve fázi <i>in finem</i> a <i>post finem</i>	74
5.3	Shrnutí	78
6	Intervenční studie – edukační program pro pečovatele nevyлéčitelně nemocných pacientů	79
6.1	Metodologie výzkumu	79
6.2	Výběr výzkumného souboru	79
6.3	Metodika výzkumu	80
6.4	Výsledky intervenční studie	82
6.5	Praktická pomoc v prevenci přetížení pečovatele	88
6.6	Shrnutí	98
	Seznam literatury	99
	Seznam použitých zkratek	109
	Rejstřík	110
	Souhrn/Summary	112

Předmluva

Rodina je nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury. Stává se prvním faktorem, který ovlivňuje lidskou zkušenost, utváření osobnosti člověka, jeho vnitřní prožívání a psychickou regulaci chování. Přestože není jediným výchovným prostředím, je první sociální skupinou, jejímiž členy se stáváme, a v socializaci a ve výchově sehrává prioritní a nenahraditelnou úlohu. Efektivní plnění funkcí rodiny má velký vliv také na zdraví, a to z toho důvodu, že pouze funkční rodina dokáže zajistit zdraví pro ostatní členy a poskytuje jim péči a ochranu, zvláště v obdobích, kdy nejsou schopni se o sebe postarat. Rodiny, jež jsou konfrontované přítomností stresorů, jsou z hlediska zvládání zátěže rizikovou skupinou. Jedním ze stresorů, který může narušit směr rodinného fungování, a tím negativně ovlivnit kvalitu života pečovatele, je diagnóza závažného onemocnění člena rodiny vyžadující následnou péči v domácím i nemocničním prostředí. Klade nároky na psychiku členů rodiny, odráží se v jejich tělesném stavu, zasahuje do sociálních vztahů a většinou aktualizuje jejich duchovní sféru, otázky osobní víry a smyslu života. V našem zdravotnickém systému je však pozornost věnovaná neformálním pečovatelům a jejich potřebám nedostatečná. Většinou je středem pozornosti pacient (příjemce péče) a na potřeby pečovatele se zapomíná, přestože poskytování péče v domácím prostředí přináší problémy ve fyzické, psychické, sociální či finanční oblasti. Právě to byl jeden z důvodů podrobného zpracování problematiky pečovatele v kontextu péče o nevyléčitelně nemocného v domácím prostředí.

Mgr. Radka Kurucová, PhD.

Úvod

Předkládaná monografie vyplňuje mezeru v odborné literatuře zaměřené na problematiku zátěže pečovatele o nevyléčitelně nemocné.

S nárůstem počtu pacientů v terminálním stadiu onemocnění a se změnami v systému zdravotnické péče, kdy se krátí délka hospitalizace pacientů a přetrvává nedostatek oddělení paliativní péče a hospiců, se zodpovědnost za poskytovanou péči o pacienty v terminálním stadiu onemocnění přesouvá na pečovatele z řad rodinných příslušníků. Zajišťují komplexní péči, sledují vývoj onemocnění, informují zdravotnické pracovníky o případných komplikacích a poskytují příbuzným emocionální a sociální oporu. Poskytování péče v rodině je složitým a dynamickým procesem, který vyžaduje od poskytovatele péče velké úsilí a zodpovědnost, i když onemocnění člena rodiny a následná péče v domácím prostředí neovlivňuje jen konkrétní osobu, ale i pečovatele, kteří péči poskytují. Pokud zdravotníci nejsou na práci s rodinami připraveni a neuvědomují si svou zodpovědnost vůči rodinám pacienta, který vyžaduje paliativní péči, upřednostňují potřeby a přání pacientů, i přes deklarovaný zájem o rodinu jako celek. Důkladné posouzení stavu pečovatelů, kteří participují na péči o nevyléčitelně nemocného příbuzného, a identifikace problémů vede ke stanovení správné ošetrovatelské diagnózy. V taxonomii II NANDA-I je zátěž pečovatele vymezená v rámci ošetrovatelské diagnózy *Zátěž v roli pečovatele* (v doméně 7 *Vztahy mezi rolemi*, ve třídě *Role pečovatelů*), která je definovaná jako ošetrovatelský problém člověka s potížemi vyplývajících z vykonávání role pečovatele o blízkou osobu (Herdman, 2010, 2013, 2015, překlad Kudlová). Stanovení ošetrovatelské diagnózy nabízí prostor pro výběr ošetrovatelských intervencí z klasifikačního systému NIC (*Nursing Interventions Classification*) *Podpora pečovatele*, v doméně V *Rodina*, ve třídě *Celoživotní péče* (Bulechek et al., 2008, s. 201, 356). Výsledky ošetrovatelských činností jsou popsány v klasifikačním systému NOC (*Nursing Outcomes Classification*) v doméně VI *Rodinné zdraví*, ve třídách *Zdravotní stav člena rodiny* a *Zdravotní pohoda rodiny* (Moorhead et al., 2008, s. 217, 359).

Metodou praxe založené na důkazech jsme zjišťovali, jaký vliv má péče o nevyléčitelně nemocné na jednotlivé aspekty života rodiny.

Vyhledáváním výzkumných studií v databázích Medline, Cinahl, Evidence Based Nursing, ProQuest Nursing, Cochrane Collaboration

za období 1994–2011 bylo nalezeno a analyzováno 94 studií, z toho 59 kvalitativních a 35 kvantitativních. V jednotlivých studiích byl prokázán silný důkaz pro negativní vliv péče na jednotlivé oblasti kvality života primárního pečovatele a také na ostatní členy rodiny. Ze závěrů analyzovaných studií vyplývá, že pro pečovatele je důležitá spokojenost příjemce péče, otevřená komunikace, informovanost a psychosociální opora členů multidisciplinárního týmu.

Kniha je strukturovaná do 6 hlavních kapitol. V úvodní části jsou komplexně shrnuty teoretické poznatky o změnách rodinného fungování v souvislosti s poskytováním péče nevléčitelně nemocnému a také o postavení pečovatele v systému zdravotnické péče. Druhá kapitola je zaměřena na konceptuální vymezení pojmů zátěž a stres, na možnosti posouzení a diagnostiky zátěže pečovatele v klinické praxi a také na plánování intervencí pro jejich minimalizaci. Třetí kapitola se zabývá definováním kvality života pečovatele a významem jejího posuzování v klinické ošetrovatelské praxi v kontextu pečovatele o nevléčitelně nemocné. Ve čtvrté kapitole jsou představeny výsledky vlastního výzkumu zaměřeného na hodnocení zátěže, kvality života a spokojenosti pečovatele s poskytovanou péčí v komparaci s výsledky jiných výzkumných studií. Pátá kapitola je věnována možnostem ošetrovatelství v péči o pečovatele a ostatní členy rodiny. Na podkladě teoretických východisek a výsledků vlastního výzkumu je v poslední kapitole nabízen edukační program ve spolupráci s Centrem paliativní péče Univerzity v Melbourne v Austrálii, který je zaměřený na management symptomů u nevléčitelně nemocných a praktickou pomoc pečovatelům v oblasti sociálních služeb. Publikace je určena odborné veřejnosti, pedagogům a výzkumníkům v oblasti pomáhajících profesí (sestrám, lékařům, sociálním pracovníkům a psychologům), ale i posluchačům pregraduálního, postgraduálního a specializačního studia.

Na závěr si dovoluji poděkovat kolegyním Kataríně Žiakové za spolupráci a cenné rady při zpracování monografie a Martině Lepiešové za pomoc při realizaci edukačního programu. Moje poděkování patří i Mgr. Vlastě Wirthové za její ochotu a pomoc při vydání knihy i všem respondentům, kteří byli ochotni participovat na výzkumu.

1 Rodina v péči o nevléčitelně nemocné

V této kapitole se budeme kromě definice pečovatele věnovat i definici rodiny a změnám rodinného fungování, které vznikají vlivem péče o nevléčitelně nemocné. Analýzou výzkumných studií, systematických přehledů a metaanalýz jsme dospěli k závěru, že výzkumy zaměřené na hodnocení zátěže a kvality života rodin jsou převážně soustředěny na jednu osobu, tzv. neprofesionálního/primárního pečovatele, jenž poskytuje komplexní péči nevléčitelně nemocnému, nejčastěji v domácím prostředí. Zaměření výzkumů realizovaných v zahraničí si vysvětlujeme vývojem a dostupností měřicích nástrojů cílených výhradně na pečovatele (*Caregiver Strain, Caregiver Burden, Caregiver Quality of Life*).

Péče o rodinu pacienta vyžadujícího paliativní péči je v našich podmínkách zahrnuta v *Koncepci zdravotnictví v oboru paliativní medicína, včetně hospicové péče* (2006, s. 2).

Poskytování péče nevléčitelně nemocným v domácím prostředí souvisí se současným trendem domácí péče, s přáním nevléčitelně nemocných umírat doma a také s nedostatečnou integrací paliativní péče do systému zdravotnických zařízení a s nedostupností hospiců i oddělení paliativní péče v našem sociokulturním kontextu.

1.1 Rodina

„Nejbližší a nejvlivnější prostředí, které už od narození, později během vývoje a dospívání, podmiňuje formování osobnosti a chování každého člena, je rodina“ (Kovačič, 2002, s. 16–17). Jako nejstarší základní společenská skupina je ovlivněna vztahy, funkcemi a činnostmi zajišťujícími potřeby svých členů a společnosti jako celku. Dříve než vznikly společenské vědy a vědy o člověku, byla rodina předmětem zkoumání ve filozofii či teologii, v kontextu celkových úvah o osobní a společenské podstatě lidského bytí. Sociologie byla první vědou, jež se začala přímo a systematicky zajímat o rodinu jako sociální instituci a základní buňku lidské společnosti. Až do 70. let 20. století byla rodina jen na okraji zájmu psychologie. Podle Sobotkové (2007, s. 11–12) se psychologie dlouho zajímala o lidského jedince bez většího důrazu na prostředí, v němž vyrůstá a žije. Právě v 70. letech 20. století na-

stala exploze zájmu o rodinu, a to zejména ve vývojové psychologii. Walshová (1996, s. 261–281) uvádí, že původní výzkumy v psychologii rodiny z tohoto období v USA a v Kanadě, které se zaměřovaly na zkoumání rodinného fungování, se soustředily na intaktní nukleární rodinu ze střední vrstvy až protestantského prostředí. Dále uvádí, že během 70. let se ale psychologové v USA a v Kanadě začínají zajímat také o rodiny národnostních a náboženských minorit, o rodiny přistěhovalců. To však společně s pronikáním některých antropologických koncepcí do psychologie i poznatků z ostatních společenských věd mělo za následek změnu v chápání a vymezení pojmu rodina. V sociologii jako vědě o společnosti je akceptováno několik definic rodiny, přičemž většina z nich chápe rodinu jako společenství rodičů a dětí, zdůrazňuje přitom manželské, pokrevní nebo adoptivními vztahy a jistý společný systém úkolů.

Podle nás je nejvýstižnější definice rodiny Sopóciho (2009, s. 135), který ji definuje jako sociální skupinu složenou ze dvou nebo více osob žijících spolu v jedné domácnosti, jež jsou spojeny manželskými, pokrevními nebo adoptivními svazky.

Členové jsou často vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, osvojením nebo společným uspořádáním života v určitém úseku své životní cesty. Mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby. Rodina v širším slova smyslu je společenská instituce, jejíž základ tvoří nukleární rodina, čímž je chápána bezprostřední skupina dvou nebo více osob žijících v jedné domácnosti a spojených pokrevními svazky (Bártlová, 2005, s. 96). Analogicky pak širší rodina zahrnuje další příbuzné, které nevážou jen pokrevní svazky, ale i společné zájmy, postoje, tradice, hodnoty či majetek. Z uvedených definic vyplývá, že rodina není jen mechanické složení lidí různého věku, ale složitý, vzájemně propojený a ovlivňující se systém (Sopóci, 2009, s. 115). Rodina¹ se stává prvním faktorem, který ovlivňuje lidskou zku-

1 Rodina je také jedním z pojmů metaparadigmatu systému ošetřovatelství. Ve vztahu k našemu tématu je nejvýstižnější definování pojmu rodina v konceptuálním modelu sebestarosti Oremové a v adaptačním modelu Royové. Oremová ve svém modelu sebestarosti chápe osobu jako autonomní sebekorigující bytost s vrozenou schopností se o sebe postarat, bytost fungující biologicky, symbolicky a sociálně s potenciálem pro učení a vývoj. V letech 1980 až 1985 rozšířila pojem osoba o rodinu, skupinu a komunitu jako cílovou skupinu. Rodinu vymezuje i jako základ sociokulturního prostředí (Orem, 1991, s. 67–70). Aplikace modelu sebestarosti Oremové a hodnocení efektivnosti jeho využití v péči o chronicky nemocné