

Radka Kurucová

---

# Zátěž pečovatele

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

---





Radka Kuručová

---

# Zátěž pečovatele

posuzování, diagnostika,  
intervence a prevence v péči  
o nevléčitelně 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

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Předmluva</b> . . . . .  | <b>7</b>  |
| <b>Úvod</b> . . . . .   | <b>8</b>  |
| <b>1 Rodina v péči o nevláčetelné nemocné</b> . . . . .   | <b>10</b> |
| 1.1 Rodina . . . . .  | 10        |
| 1.1.2 Pečovatel . . . . .   | 15        |
| 1.2 Rodinné fungování . . . . .   | 16        |
| 1.3 Shrnutí . . . . .   | 18        |
| <b>2 Zátěž pečovatele</b> . . . . .   | <b>19</b> |
| 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        |
| <b>3 Kvalita života pečovatele</b> . . . . .  | <b>31</b> |
| 3.1 Hodnocení kvality života pečovatele . . . . .   | 33        |
| 3.2 Shrnutí . . . . .   | 34        |
| <b>4 Hodnocení zátěže, kvality života a spokojenosti pečovatelů</b> . . . . .   | <b>35</b> |
| 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<br>pečovatele s poskytovanou péčí . . . . .   | 48        |
| 4.5.2 Zátěž, kvalita života a spokojenost pečovatelů<br>s poskytovanou péčí z hlediska formy<br>poskytované péče . . . . .                                      | 51        |
| 4.5.3 Zátěž, kvalita života a spokojenost v závislosti<br>na pohlaví, věku, délce poskytované péče<br>a rodinné příslušnosti pečovatele k umírajícímu . . . . . | 62        |
| 4.6 Shrnutí . . . . .   | 70        |

|          |   |            |
|----------|---|------------|
| <b>5</b> | <b>Péče o pečovatele a ostatní členy rodiny</b>   | <b>71</b>  |
| 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         |
| <b>6</b> | <b>Intervenční studie – edukační program pro pečovatele nevléčitelně nemocných pacientů</b> | <b>79</b>  |
| 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         |
|          | <b>Seznam literatury</b>  | <b>99</b>  |
|          | <b>Seznam použitých zkratk</b>  | <b>109</b> |
|          | <b>Rejstřík</b>   | <b>110</b> |
|          | <b>Souhrn/Summary</b>   | <b>112</b> |

## 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 zvládnutí 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 nevléčitelně nemocného v domácím prostředí.

*Mgr. Radka Kurucová, PhD.*

## Úvod

Předkládaná monografie vyplňuje mezeru v odborné literatuře zaměřené na problematiku zátěže pečovatele o nevyлéčitelně 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 nevyлéčitelně 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 vyplývajícími 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 nevyлéčitelně 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 nejmýstižnější 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). Rodina<sup>1</sup> se stává prvním faktorem, který ovlivňuje lidskou zku-

1 Rodina je také jedním z pojmů metaparadigmatu systému ošetřovatelství. Ve vztahu k našemu tématu je nejmýstižnější definování pojmu rodina v konceptuálním modelu sebekpěče Oremové a v adaptačním modelu Royové. Oremová ve svém modelu sebekpěče 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 sebekpěče Oremové a hodnocení efektivnosti jeho využití v péči o chronicky nemocné

šenost, utváření osobnosti člověka, jeho vnitřní prožívání a psychickou regulaci chování. I přesto, že není jediným výchovným prostředím, je první sociální skupinou, jejímiž členy se stáváme, v socializaci a ve výchově sehrává prioritní a nenahraditelnou úlohu. Poskytuje dítěti hotový model fungování rodiny (na jeho vývoj působí však další, velmi silné vlivy vnějšího prostředí mimo rodinu). Efektivní plnění funkcí rodiny má velký vliv i na zdraví, a to z toho důvodu, že pouze funkční rodina dokáže zajistit zdraví pro ostatní členy (Možný, 2006, s. 296).

Více autorů (Hroncová a kol., 2000; Výrost, Slaměník, 2001; Bratská, 2006; Možný, 2006; Sopóci, 2009) klade důraz na zmíněné primární aspekty, a proto ve vztahu k rodině hovoří o 5 základních funkcích, jež jsou každé rodině vlastní.

Za historicky nejstarší a nejdůležitější pokládají **biologickou funkci** rodiny, která zahrnuje regulaci sexuálního chování lidí a zajištění reprodukce společnosti (Výrost, Slaměník, 2001, s. 203).

Jako další je vyzdvihována **ekonomická funkce** rodiny, která spočívá v zajišťování základních životních potřeb a v neposlední míře působí i na zdraví jednotlivých členů rodiny. Možný (2006, s. 296) uvádí, že *„poruchy této funkce se projevují v hmotném nedostatku a neschopnosti rodiny zajistit základní životní potřeby jejích členů, což je v současnosti důsledkem nezaměstnanosti, zvyšování životních nákladů a jiných negativních důsledků transformačních procesů“*.

Z hlediska socializace, tedy procesu, jímž se jedinec stává schopným sociálně žít v příslušné společnosti, je rodina nejdůležitější skupinou. Výchovné vědy ve svém přístupu k rodině podtrhují právě formativní aspekt rodinného prostředí, zdůrazňují její významnou **výchovnou (socializační) funkci**. K rodině se přistupuje především jako k primární sociální instituci, jejímž úkolem je zajistit socializaci člověka. V těsném poutu s procesem socializace jako předmětem zkoumání sociologie je výchovný proces, který je chápán jako výsledek záměrného působení

---

se ukázala jako vyhovující. Royová ve svém adaptačním konceptuálním modelu vidí osobu jako adaptační systém, který je složen z jednotlivých částí a jehož fungování má určitý účel. V rozšířeném pojetí je osoba holistickým adaptačním systémem, který se mění v souladu s prostředím. V pojmu osoba není zahrnut jen jedinec, ale i skupina jako rodina (Roy, Andrews, 1999, s. 35). V modelu sebezpečí podle Oremové rodina realizuje závislou péči o umírajícího příbuzného. V adaptačním modelu Royové se rodina chová tak, aby se přizpůsobila zátěžové situaci a dokázala se s ní vyrovnat bez oslabení tělesného nebo psychického zdraví členů rodiny.

subjektu výchovy (vychovatele, rodiče, školy) na osobnost žáka. Takto chápaný výchovný proces je pojem podřízený pojmu socializace. Většina teorií socializace považuje výchovu za její důležitý faktor, který má své specifické vlastnosti. Socializace je přitom chápána jako proces, kde je člověk veden k formování svého chování. Rodina formuje interpersonální vztahy, hodnoty, postoje, základy etiky a životního stylu. Je univerzální sociální skupinou, v níž probíhají významné sociálně-psychologické jevy v životním vývoji jedince. Na základě důvěry a emocionálně silných opěťovaných vztahů mu poskytuje také prostředí pro jeho další psychosociální vývoj a na základě důvěry v sebe, postoj k sobě samému i k okolí se formují modely chování, osvojují se formy komunikace jak verbální, tak i neverbální. Kromě uvedeného se v rodině poskytují i potřebné dovednosti a schopnosti pro plynulé začlenění se do společnosti, formuje se zde vlastní osobnost a jedinečnost jednotlivých členů (Možný, 2006, s. 296).

Ve společnosti je často zdůrazňována **emocionální funkce** rodiny. Jelikož životní jistoty rodiny spočívají více ve vnitřních vztazích než ve vnějších vazbách, stává se tato funkce nejdůležitějším faktorem soudržnosti rodiny. Kladné citové vztahy v rodině jsou důležitým předpokladem rozvoje vlastní emocionality dítěte. Rodina zajišťuje dítěti lásku, bezpečnost, pochopení a uznání. Když tento emocionální podklad chybí, nastává citová deprivace a frustrace. Nezřídka dochází k vážným deformacím v psychosociálním vývoji člověka. Rodina by měla položit dostatečné základy imunizace dítěte vůči nežádoucím činnostem, zejména vytvářením vlastních autoregulačních mechanismů, pozitivní hodnotové orientace a také volnočasových aktivit (Výrost, Slaměník, 2001, s. 203).

Jako poslední funkce je v literatuře vymezována **ochranná funkce**. Spočívá jak v ochraně zdraví dětí, tak v ochraně dětí před sociálně-patologickými jevy. Poskytuje ochranu a citovou oporu dětem i dospělým členům rodiny během zdraví, ale také péči v obdobích, kdy se o sebe nemohou nebo nechťejí postarat (řešení životních problémů, nemoc, stáří). Rodina poskytuje svým členům tělesnou, duševní, duchovní existenci a rozvoj, dává pocit jistoty a bezpečí. Měla by položit dostatečné základy imunizace dítěte vůči nežádoucím činnostem. V této funkci hraje významnou roli rodičovský vzor (Hroncová a kol., 2000, s. 83–84).

V rodinách, které poskytují péči nevléčitelně nemocnému příbuznému, se jako nejdůležitější ukazuje právě emocionální a ochranná funkce rodiny.

Sopóci (2009, s. 137–139) řadí k hlavním funkcím rodiny regulaci sexuálního chování lidí, zajištění reprodukce společnosti, podílení se na socializaci jejích členů, která se uskutečňuje hlavně v dětství a v mládí, poskytování péče, ochrany a citové podpory svým členům (poskytuje ji jak dětem, tak dospělým členům rodiny, zejména při řešení životních problémů, v nemoci či ve stáří). Zprostředkovává sociální zařazení svých členů do společnosti (motivuje k sociální mobilitě, vytváří k ní podmínky, ale může jí i bránit) a v neposlední řadě zajišťuje ekonomickou spolupráci členů rodiny. Pokud rodina neplní tyto hlavní funkce, znamená to pro člověka vážné nebezpečí.

Rodina je tedy nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury, která poskytuje péči a ochranu svým členům, zvláště v obdobích, kdy nejsou ve stavu se o sebe postarat.

V souvislosti se zvládáním každodenních nároků i mimořádných stresorů v rodině se v zahraničí přibližně 20 let hovoří o tzv. resilienci rodiny. Pojem *rodinná resilience* zahrnuje potenciál pro růst a rozvoj osobnosti členů rodiny, pro změny vztahů v rodině a také při změně priorit v hodnotové orientaci jednotlivých členů rodiny (Sobotková, 2007, s. 84). McCubbin definuje rodinnou resilienci jako pozitivní vzorec chování, interakce a funkční kompetence, které ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu při působení stresu a umožňují obnovit harmonii a rovnováhu v rodině. Jde o schopnost rodiny rychle se zotavit z krize nebo z přechodné události, jež vyvolala změny v rodinném fungování. Většina výzkumů rodinné resilience vychází z teorie rodinného stresu a jeho zvládání (McCubbin et al., 1996; Patterson, 2002). Umožňuje nám pochopit, jak rodinné procesy ovlivňují zvládání stresu a jak umožňují rodinám překonat krizi či dlouhodobou zátěž. To, jak rodina jako celek zvládá náročné životní situace, ovlivňuje bezprostřední reakce i dlouhodobou adaptaci každého člena rodiny, atmosféru i míru pohody v rodině (Sobotková, 2007, s. 84). Z uvedených definic rodinné resilience vyplývá, že ji na jedné straně můžeme chápat jako zvládání zátěžových situací, kdy má rodina dost sil a zdrojů, aby problémy zvládla. Druhou stránkou je vulnerabilita rodiny, zranitelnost, náchylnost ke zhoršení rodinného fungování v důsledku nedostatku sil a zdrojů k řešení problémů. Závisí na kombinaci aktuálních nároků kladených na rodinu a požadavků vyplývajících ze životního cyklu rodiny (Sobotková, 2007, s. 91). Rizikové okolnosti, které mohou vést přes rodinnou krizi až k dysfunkci rodiny, mají nejčastěji charakter zdravotního, sociálního, ekonomického a psychosociálního ohrožení.

## 1.1.2 Pečovatel

Obecně vycházíme z toho, že tuto roli může plnit nejbližší příbuzný nebo přítel, který spolupracuje na poskytování individuální komplexní péče. V našich podmínkách rozhodující pečovatelskou roli přebírá obvykle jedna osoba, kterou nazýváme pečovatel a jež je při péči podporována širší rodinou a přáteli. Bártlová (2005, s. 99) uvádí, že člen rodiny nebo člověk, který převezme převážnou část péče o pacienta, je pro něj primární pečovatel. V návrhu Evropské charty pro rodinné pečovatele (2007) je pečovatel definován jako neprofesionální osoba, jež poskytuje primární pomoc při činnostech denního života částečně nebo zcela závislé osobě a jejímu bezprostřednímu okolí. Rodinní pečovatelé poskytují značnou část péče osobě s chronickým onemocněním, čímž snižují náklady na komunitní péči a v mnoha případech poskytují péči na úkor svého vlastního fyzického a psychického zdraví (Tabaková, Zeleníková, Kolegárová, 2011, s. 28).

Andershedová a Ternestedtová (2001, s. 554) na základě analýzy 229 vybraných článků, publikovaných v recenzovaných časopisech a týkajících se ošetrovatelského výzkumu v péči o umírající v letech 1980–1998, zjistily, že rodinám umírajících pacientů byla věnována malá pozornost, případně se výzkumy zaměřovaly pouze na podporu rodin onkologických pacientů. Na základě zjištěného doporučují, aby se výzkumy v oblasti péče o umírající zaměřily na roli rodiny a pečovatele všech pacientů v terminálním stadiu v domácím prostředí a na hodnocení efektivnosti intervencí, které realizují za účelem kontroly obtěžujících symptomů a uspokojování psychosociálních a spirituálních potřeb.

Cornerová a Bailey (2002) dospěli analýzou výzkumných studií za období 1998–2002 oproti předchozím obdobím k závěru, že v zahraničí se velká část realizovaných výzkumů zaměřuje na roli pečovatele v domácím prostředí, protože pozornost věnovaná rodině při péči o nevléčitelné nemocného vyústila do očekávání, že rodina a jiné pacientovi blízké osoby budou na poskytování péče participovat. Poskytování péče v rodině je složitým procesem, jenž vyžaduje od poskytovatele péče velké úsilí a odpovědnost. Zároveň onemocnění člena rodiny a následná péče v domácím prostředí neovlivňuje jen konkrétní osobu, ale i členy, kteří péči poskytují. Diagnóza závažného onemocnění člena rodiny může narušit směr rodinného fungování, a tím negativně ovlivňuje kvalitu života.

## 1.2 Rodinné fungování

Specifické způsoby zvládnání úkolů a řešení problémů, jež jsou vytvářeny v rodinách, jsou ovlivněny systémem přesvědčení a názorů u jednotlivých členů rodiny i rodiny jako celku. Každý člen ovlivňuje fungování rodiny jako systému, zaujímá svou individuální pozici a plní úkoly v součinnosti s ostatními členy. Každá rodina je jedinečný systém, a proto nemůžeme tvrdit, že určitá podoba rodinného fungování bude vhodná a přiměřená pro všechny rodiny. Zdravé rodinné fungování by mělo být definováno holisticky, měly by se zohlednit interaktivní, vývojové funkční, psychosociální i zdravotní procesy v rodině. Z dějin filozofie, pedagogiky, psychologie, sociologie i teologie je však v historickém kontextu možné jasně sledovat normativní názory na to, co je v rodinném životě správné, dobré a přípustné (Plaňava, 2000, s. 186). Sobotková (2007, s. 71) uvádí, že základní parametry rodinného fungování jsou různými autory vymezované odlišně. Podle Walshové (1996) se termín rodinné fungování používá při popisu vztahových procesů v rodině. Pattersenová (2002) definuje rodinné fungování jako způsob, jakým rodina plní své funkce. Shapirová (1983) chápe pod pojmem zdravé rodinné fungování „*schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám*“. S tím úzce souvisí schopnost rodiny adaptovat se na zátěž, hledat a nacházet rovnováhu v nových podmínkách. Nejdůležitějšími faktory rodinné harmonie, funkčnosti a stability jsou jasně vymezené role a schopnost jednotlivců zastupovat se v nich, jasná komunikace, způsob vyjadřování konfliktů a účinnost interakce při jejich řešení. Rodina by měla být schopna aktivně reagovat na změny, jež život přináší, aby zvládla různé životní role. K nejdůležitějším znakům funkčního rodinného systému<sup>2</sup> patří plnění funkcí a uspokojování potřeb jednotlivých členů, k čemuž přispívá efektivní komunikace a zpětná vazba, adekvátní adaptace na měnící se podmínky uvnitř systému, ale i ve vnějším prostředí (in Sobotková, 2007, s. 71, 77). Fungující rodina je schopna kreativně řešit situace,

2 Podstatnou charakteristikou rodiny je také míra otevřenosti a uzavřenosti rodinného systému. Uzavřenější rodinný systém je charakterizovaný jako neschopnost jednotlivých členů přiměřeně reagovat na změny. Snižuje se schopnost snášet stres, rodina nemá dostatečnou podpůrnou síť a je zranitelnější v krizových situacích. Otevřené rodinné systémy jsou adaptabilnější, schopné přijímat nové zkušenosti, měnit vzorce, které se jeví jako nefunkční nebo nevhodné. Jelikož tu probíhá výměna informací s okolím, dobrá podpůrná síť umožňuje kompenzovat dočasné slabiny ve fungování rodiny (Kantor, Lehr, 1975, s. 23).



jež přináší život, reagovat na ně adekvátně, měnit rodinnou strukturu, vztahy, role a pravidla. Podstatná je schopnost vyjádřit podporu, zájem a možnost zástupnosti (Kadučáková, 2009, s. 15). Pokud má být rodinný systém funkční, musí neustále reagovat na měnící se vnější a vnitřní podmínky. To vyžaduje mobilitu sil v rodině, řešení vznikajících zátěžových situací a následnou adaptaci na ně.

Přesné posouzení rodiny usnadní identifikaci slabých míst a rodinného fungování, jakož i zjištění silných stránek, pozitiv a možností, které se dají rozvíjet a využít jako významný podpůrný činitel pro rodinu. Posouzení má být holistické, orientované do různých oblastí, jako jsou vztahy, komunikace, řešení problémů, zvládání zátěže, plnění rolí v rodině, výkon rolí a citová angažovanost, a mělo by být výsledkem subjektivního hodnocení rodiny samé a objektivního pozorování a hodnocení rodiny profesionály, kteří poskytují péči nevléčitelně nemocnému členu rodiny jako primární poskytovatelé péče (Brener et al., 2007, s. 201). Oremová (1991, s. 67–70) doplňuje, že při posuzování rodiny je třeba se zaměřit i na dominanci a pozici jednotlivých členů, vliv kulturních prvků na sebezpečí a závislou péči a kulturní zvyklosti využívané pro zajištění managementu péče.

V literatuře se setkáváme s množstvím přístupů k hodnocení rodinného fungování, od klinických polostrukturovaných rozhovorů a pozorování, jak rodina řeší úlohy, až po testové metody. Velký rozvoj zaznamenalo hodnocení funkčnosti rodiny na přelomu 80.–90. let 20. století, kdy se vyvinulo množství technik. Škály byly vypracovány ve více rovinách posuzování rodiny. Lze je rozdělit na sebezposuzovací techniky (*self-report measures*), obecné škály (*general scales*) a dyadické vztahové škály (*dyadic relationships scales*) (Thomlison, 2002, s. 88).

Z hlediska sebezposuzovacích technik je známá např. Škála rodinného prostředí (Hargašová, Kollárik, 1986), která je propracovanou verzí původní škály *Family Environment Scale* (Moos, 1981). Tato škála vychází z předpokladu, že chování jednotlivých členů je závislé na osobnosti a prostředí a monitoruje funkční parametry rodinného prostředí. *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (Olson, Russell, Sprenkle, 1983) sleduje funkčnost rodiny v dimenzích adaptability a koheze<sup>3</sup> a škála

3 Adaptabilita se týká rozsahu flexibility a schopnosti rodinného systému měnit svou strukturu, role a pravidla vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu. Koheze je často vyjadřovaná jako věrnost, oddanost a stupeň intimity v interpersonální dimenzi (Sobotková, 2007, s. 35).

*Family Assessment Measure* (Skinner, Steinhauer, Santa Barbara, 1983) pomáhá kvantifikovat silné a slabé stránky rodiny. Je založena na procesuálním modelu rodinného fungování a bývá používána jako klinický diagnostický nástroj na měření efektivity rodinné terapie i jako nástroj pro základní výzkum rodinných procesů. Má tři formy – všeobecnou škálu, kterou se soustředí na rodinu jako systém, dyadickou vztahovou škálu, zkoumající vztahy mezi konkrétními páry v rodině, a sebesposuzovací škálu, zachycující individuální percepce rodinného fungování. Obecné škály se soustředí na posouzení rodiny jako systému. Do této skupiny můžeme zařadit škálu *Feetham Family Functioning Survey* (Feetham, Roberts, 1983), která posuzuje schopnosti rodiny fungovat jako systém. Druhou škálou, jež je aplikovatelná i v našich podmínkách, je Apgarové skóre rodiny – *Family Apgar* (Smilkstein, 1978). Třetí úroveň představují již zmíněné dyadické vztahové škály, jež jsou zaměřeny na posouzení rodinných vztahů. Jako příklad pro posouzení nám může sloužit škála *Relationship Assessment Scale* (Heindrich, 1998) (Thomlison, 2002, s. 91–92). Cílem posuzování rodinného fungování je určit stupeň funkčnosti rodiny, objasnit vztahy v rodině, odhalit silné a slabé stránky a zhodnotit zdravotní stav rodiny i jejích členů.

### 1.3 Shrnutí

Rodina v péči o nevléčitelně nemocného příbuzného je považována za nedílnou součást péče o nemocného, přesto pochopení povahy její role a vztahů s odborníky jak ve zdravotní, tak v sociální sféře často uniká. Onemocněním svého příslušníka se rodina dostává do krize, která může výrazně ovlivnit její fungování. Role a povinnosti, jež dříve vykonával nemocný člen rodiny, se přesouvají na ostatní členy, případně zůstávají nezastoupené. Vliv nemoci na rodinu závisí na mnoha faktorech, jako jsou charakter onemocnění (lehká nemoc až po život ohrožující stav), trvání nemoci a její následky, význam daného onemocnění pro rodinu, jakož i vliv onemocnění na funkčnost rodiny v budoucnosti.

V další kapitole se budeme zabývat teoretickou definicí zátěže u primárních pečovatelů v kontextu péče o nevléčitelně nemocné.

## 2 Zátěž pečovatele

V této kapitole se budeme věnovat obsahovému vymezení pojmů stres a zátěž, přestože tyto pojmy jsou často považovány za synonyma. Kromě toho se zaměříme na možnosti posuzování a diagnostiky zátěže pečovatele v klinické ošetrovatelské praxi v kontextu péče o nevládně nemocné.

### 2.1 Vymezení základních pojmů

Pojem stres vymezuje krajní formy zátěžových stavů, v nichž ohrožení života nebo integrity jednotlivce vyžaduje mimořádnou aktivaci autoregulačních systémů. Selye (1971, s. 299) definoval stres jako stav projevující se syndromem, jenž je integrací všech nespecificky navozených změn v biologickém systému člověka. Stres chápal jako nespecifickou odpověď organismu na určitou situaci, při níž organismus reaguje podle obecného nespecifického schématu a která je odpovědí na nebezpečí poškození. Tato reakce umožňuje tělu zmobilizovat své síly na obranu proti možnému ohrožení. Pro vysvětlení této reakce vypracoval obecnou teorii stresu, jejíž schéma nazval obecný adaptační syndrom.<sup>4</sup> Uvádí, že jakýkoliv faktor, který je schopen narušit rovnováhu organismu, ať je fyzikálního, chemického, infekčního nebo psychologického charakteru, se nazývá stresor (Sillamy, 2001, s. 206). Psychologickou koncepci stresu nejnvýstižněji vyjádřili Lazarus a Folkmanová (1984, s. 19). Stres definují jako „specifický vztah mezi osobou a prostředím, které podle hodnocení osoby klade příliš náročné požadavky překračující její možnosti a ohrožující její zdraví“. Tato definice zdůrazňuje vztah osoby a prostředí ve stresové situaci a zahrnuje náročné požadavky prostředí. V případě neschopnosti

4 Selye (1971, s. 299–311) definoval všeobecný adaptační syndrom následně: Vyvolávají jej mnohé stresory, které mají celkový účinek na organismus, spouštějí jej obranné reakce a procesy obnovy organismu. Všechny jeho složky se objevují v podobě určitého schématu. Má tři fáze: poplachovou reakci, při níž dochází k aktivaci endokrinního, vegetativního a imunitního systému s mobilizací energie v adaptaci na somatické úrovni, fázi rezistence, při níž dochází k vlastní adaptaci organismu a vyčerpání tělesných rezerv, a fázi vyčerpání, která následuje, pokud stresová situace pokračuje.