

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických
organizacích

Bc. Klára Hvojníková

Neformální péče z pohledu praktických lékařů

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v depozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 5. května 2023

Klára Hvojníková

..

Poděkování

Mé poděkování patří Mgr. Pavle Povolné, Ph.D., za laskavý přístup a udělené odborné rady, které mi pomohly tuto práci zkompletovat. Dále bych chtěla poděkovat všem účastníkům výzkumu za jejich vstřícný přístup pro empirickou část této práce. Velké poděkování patří pak celé mé rodině, která mě při studiu podporovala.

Věnováno památce mojí maminky

Obsah

| | |
|--|----|
| I ÚVOD | 12 |
| II TEORETICKÁ ČÁST | 15 |
| 1 Teoretická východiska..... | 15 |
| 1.1 Využití psychosociálního přístupu v neformální péči..... | 16 |
| 1.1.1 Komunikace..... | 17 |
| 1.1.2 Empatie..... | 18 |
| 1.1.3 Respekt | 18 |
| 1.1.4 Plánování | 19 |
| 1.1.5 Sebeúcta..... | 20 |
| 1.2 Pyramida potřeb dle Abrahama Maslowa | 20 |
| 1.2.1 Bezpečnost..... | 22 |
| 1.2.2 Lásky, přátelství, rodina, komunita | 22 |
| 1.2.3 Úcta..... | 22 |
| 1.2.4 Sebepečce | 23 |
| 2 Neformální péče a význam pro společnost..... | 23 |
| 2.1 Neformální péče v kontextu zdraví | 25 |
| 2.1.1 Aktéři neformální péče | 26 |
| 2.2 Neformální péče z pohledu rodiny | 26 |
| 2.3 Situace neformální péče v České republice | 27 |
| 2.4 Pozice sendvičové generace v neformální péči..... | 29 |
| 2.5 Potřeby pečujících..... | 30 |
| 2.5.1 Sociální služby v kontextu neformální péče..... | 30 |
| 3 Role praktických lékařů v oblasti neformální péče | 31 |

| | | |
|-------|--|----|
| 3.1 | Všeobecné praktické lékařství pro dospělé | 31 |
| 3.2 | Primární péče v kontextu neformální péče..... | 31 |
| 3.2.1 | Etika praktických lékařů..... | 33 |
| 3.3 | Legislativní rámec primární péče..... | 34 |
| 3.3.1 | Součinnost s pojišťovny | 35 |
| 3.3.2 | Kapitační platba..... | 35 |
| 3.3.3 | Bonifikace pro všeobecné praktické lékaře | 35 |
| 4 | Přístup praktických lékařů k pečujícím | 36 |
| 4.1 | Výzkumy z oblasti praktických lékařů z pohledu pacientů a pečujících 37 | |
| 4.2 | Proces neformální péče z pohledu praktického lékaře | 38 |
| 4.3 | Očekávaná role praktického lékaře v neformální péči..... | 38 |
| 4.3.1 | Pečující jako partner praktického lékaře | 39 |
| 4.3.2 | Výchozí legislativní rámec pro neformální péči | 39 |
| 4.4 | Podpůrné programy pro pečující..... | 40 |
| 4.5 | Podpůrné skupiny pro neformální pečující | 41 |
| 4.6 | Reforma dlouhodobé péče v České republice..... | 43 |
| 5 | Koncepční přístup k podpoře pečujících | 43 |
| 5.1 | Strategické dokumenty na národní úrovni | 44 |
| 5.2 | Strategické dokumenty na krajské úrovni..... | 44 |
| 5.3 | Strategické dokumenty na lokální úrovni | 45 |
| 6 | Multidisciplinární tým v neformální péči..... | 45 |
| 6.1 | Case management v neformální péči | 46 |
| 7 | Shrnutí teoretické části | 47 |
| | III EMPIRICKÁ ČÁST..... | 49 |
| 8 | Strategie výzkumu | 49 |
| 8.1 | Metodologie výzkumu | 49 |

| | | |
|--------|--|----|
| 8.2 | Etika výzkumu | 50 |
| 8.3 | Limity výzkumu..... | 50 |
| 9 | Zpracování dat získaných z rozhovorů..... | 51 |
| 9.1 | Metoda získání respondentů..... | 52 |
| 9.1.1 | Průzkumné otázky, které byly použity v rámci kvantitativního předvýzkumu | 53 |
| 9.1.2 | Výsledná zjištění kvantitativního předvýzkumu | 53 |
| 9.1.3 | Grafické znázornění kvantitativního předvýzkumu | 54 |
| 9.1.4 | Hlavní výzkumná otázka | 57 |
| 9.1.5 | Vedlejší výzkumná otázka..... | 57 |
| 9.1.6 | Otázky polostrukturovaného rozhovoru | 57 |
| 9.1.7 | Popis vzorku informantů | 57 |
| 9.1.8 | Prezentace informantů | 58 |
| 9.1.9 | Informant A | 59 |
| 9.1.10 | Informant B..... | 60 |
| 9.1.11 | Informant C..... | 61 |
| 9.1.12 | Informant D | 62 |
| 9.1.13 | Informant E..... | 63 |
| 9.1.14 | Informant F | 65 |
| 9.1.15 | Informant G | 66 |
| 9.1.16 | Informant H | 67 |
| 9.1.17 | Zpracování dat | 68 |
| 9.2 | Nástup neformální péče – získávání informací..... | 68 |
| 9.2.1 | Pečující | 68 |
| 9.2.2 | Praktičtí lékaři | 69 |
| 9.3 | Vyhodnocení | 70 |
| 9.4 | Spolupráce pečujících s praktickými lékaři | 70 |

| | | |
|--------|--|----|
| 9.4.1 | Pečující | 70 |
| 9.4.2 | Praktičtí lékaři | 71 |
| 9.5 | Vyhodnocení | 71 |
| 9.6 | Komunikace a vzájemná očekávání mezi praktickými lékaři a pečujícími 72 | |
| 9.6.1 | Pečující | 72 |
| 9.6.2 | Praktičtí lékaři | 72 |
| 9.7 | Vyhodnocení | 73 |
| 9.8 | Identifikované bariéry | 74 |
| 9.8.1 | Pečující | 74 |
| 9.8.2 | Praktičtí lékaři | 74 |
| 9.9 | Vyhodnocení | 75 |
| 9.10 | Informační materiál | 75 |
| 9.10.1 | Pečující | 75 |
| 9.10.2 | Praktičtí lékaři..... | 75 |
| 9.11 | Vyhodnocení | 76 |
| 9.12 | Časový rámeček | 77 |
| 9.12.1 | Praktičtí lékaři..... | 77 |
| 9.12.2 | Pečující | 77 |
| 9.13 | Vyhodnocení | 78 |
| 10 | Naplnění cíle diplomové práce | 78 |
| 11 | Možnosti pro praktické lékaře | 79 |
| 11.1 | Aktivita ze strany praktických lékařů | 79 |
| 11.2 | Využití aktivní výzvy | 79 |
| 11.3 | Aktivita ze strany neformálních pečujících..... | 79 |
| 11.4 | Informační materiál pro praktické lékaře – mapa | 80 |
| 11.5 | Směr pro poskytování rady ze strany praktický lékařů..... | 81 |

| | |
|--|----|
| 11.5.1 Zpřístupnění ordinací praktických lékařů – navazující výzkum..... | 81 |
| IV DISKUZE..... | 81 |
| V ZÁVĚR..... | 84 |
| 12 Seznam použitých zdrojů | 88 |
| Seznam použitých zkratk..... | 95 |
| Seznam tabulek..... | 95 |
| Seznam grafů..... | 95 |
| Seznam obrázků | 96 |
| Seznam příloh..... | 96 |

Abstrakt

Diplomová práce se zaměřuje na proces neformální péče z hlediska role praktických lékařů a zkoumá klíčovou úlohu, kterou hrají v úvodní fázi při nastavení procesu péče v domácím prostředí. Konkrétně se zabývá poskytováním informací a rad na začátku péče, tedy momentem, který může zásadně ovlivnit další proces neformální péče a tím i osud pacienta a jeho blízkých, neformálními pečujícími často považováno za klíčový výchozí bod. Práce dále identifikuje bariéry a třecí plochy, které mohou vznikat mezi neformálními pečujícími a praktickými lékaři, a také důsledky nedostatečné informovanosti pro neformálních pečujících. Ve většině případů nedostatečná informovanost pečujících vede tak k předčasnému ukončení péče v domácím prostředí, bez využití všech dosažitelných podpůrných prostředků, je tak narušen princip subsidiarity, jejich blízcí jsou přemístěni do specializovaného pobytového zařízení, případně dochází v závěru péče k převozu blízkého člověka do nemocničního zařízení a tito lidé pak neumírají doma, v kruhu rodinném, ale osamoceni v nemocničních zařízeních, případně jiných specializovaných institucích. Cílem práce je přispět k vývoji strategie – je to spíše taktika pro zlepšení spolupráce a komunikace mezi neformálními pečujícími a praktickými lékaři, a také minimalizovat důsledky nedostatečné informovanosti neformálních pečujících, s konečným cílem umožnit pacientům dostávat kvalitní péči v domácím prostředí, za přítomnosti své rodiny a blízkých.

Klíčová slova:

pečující, neformální péče, lékař primární péče, všeobecný praktický lékař, komunikace, předávání informací

Abstrakt:

This diploma thesis focuses on the process of informal care from the perspective of general practitioners and examines the key role they play in the initial phase of setting up the care process in a home environment. Specifically, the thesis deals with providing information and advice at the beginning of home care, which is often considered by informal caregivers to be a crucial starting point that can significantly influence the further process of informal care and the fate of the patient and their relatives. The thesis also identifies barriers and points of friction that may arise between informal caregivers and general practitioners, as well as the consequences of insufficient information for informal caregivers. In most cases, insufficient information for caregivers leads to premature termination of care in the home environment, without the use of all available support resources. This violates the principle of subsidiarity, as relatives of informal caregivers may be therefore relocated to specialized residential facilities, or at the end of home care, they may be transferred to hospital facilities with no opportunity to pass away in comfort of their own home, surrounded by family. Instead, they may be left alone in a hospital or other specialized institution. The aim of this thesis is to contribute to the development of a strategy for improving cooperation and communication between informal caregivers and general practitioners, and to minimize the consequences of insufficient information for informal caregivers with the final objective being to enable patients to receive quality care in their home environment, in the presence of their family and loved ones.

Key words: caregiver, informal care, primary care physician, general practitioner, communication, information share

I ÚVOD

Neformální péče o blízkého člověka v domácím prostředí je v současnosti velmi diskutovaným tématem. Cílem diplomové práce je získání souboru ucelených informací, respektive oblastí, které by měl praktický lékař představit rodině svého pacienta v úvodu péče, resp. informací, které blízcí pacienta očekávají, že obdrží od praktického lékaře. Navazující aktivitou zejména na praktickou část diplomové práce je příprava obsahové a formální podoby materiálu (vycházejícího ze souhrnu ucelených informací), který by mohl usnadnit všem zúčastněným/zajímavým v neformální péči (praktickým lékařům, pacientům i jejich blízkým) nastavení procesu péče v domácím prostředí.

Častým příkladem špatné praxe je, že nedostatečná informovanost pečujících vede tak k předčasnému ukončení péče v domácím prostředí, bez využití všech možných dosažitelných podpůrných prostředků a jejich blízký je přemístěn do specializovaného pobytového zařízení, případně dochází v závěru péče k převozu blízkého člověka do nemocničního zařízení, i když by tomu tak být nemuselo při využití existujících možností podpůrných kapacit. Tito lidé pak neumírají doma, v kruhu rodinném, ale osamoceni v nemocničních zařízeních, případně jiných specializovaných institucích.

Samotná péče o blízkého člověka v rodinném prostředí se pak ukončí bez pomyslného uzavření životního cyklu, kdy hlavním cílem nastavení péče v rodinném prostředí bývá i ta skutečnost, že v době odcházení je pacient doma, v kruhu rodinném. Pokud tomu tak není, pečující většinou trpí pocitem selhání, výčitkami svědomí a tím, že neobstáli v zásadní životní situaci.

Přiblížení očekávání pečujících z oblasti zásadních informací v nastavení péče o blízké osoby v domácím prostředí, respektive praktickým lékařům je cesta, jak zefektivnit samotný proces neformální péče, a umožnit pečujícím se již v úvodu na péči připravit a potlačit riziko, že péči v domácím prostředí nezvládnou. Primární péče, která je zajišťována praktickými lékaři (všeobecnými praktickými lékaři, praktickými lékaři pro děti a dorost, registrující poskytovatelé ambulantních služeb) v součinnosti se stomatology a gynekology je základním pilířem fungujícího zdravotnictví ve vyspělých zemích (MZCR 2020, s. 52).

Předpokladem je tak nastavení dobré komunikace mezi praktickými lékaři a pečujícími, kteří potřebují v úvodu péče poradit a zorientovat se v situaci, která je pro ně i jejich blízké velmi složitá, mnohdy nová a zásadním způsobem na dlouhou dobu ovlivní jejich soukromý život a často zasáhne i do rodinných vztahů a naruší tak jednak pevné rodinné vazby, soukromí všech zúčastněných a zainteresovaných osob v procesu neformální péče.

V diplomové práci se zaměřím na zhodnocení informací, které jsou potřebné pro nastavení procesu neformální péče v domácím prostředí, a to informací ze strany praktických lékařů směrem k jejich pacientům a pečujícím. Podkladem pro tvorbu diplomové práce jsou tak i zjištění z mé bakalářské práce na téma Rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob, kdy pečující jasně identifikovali problém v oblasti neformální péče – konkrétně v neposkytnutí informací od praktických lékařů v úvodu péče, ale i během samotné péče. (Hvojníková 2021).

Cílem je získat ucelený soubor informací pro praktické lékaře, které umožní efektivněji a kvalitněji podpořit pečující osoby v jejich úsilí o péči o blízkého člověka v domácím prostředí, a to zejména v opomíjené oblasti podpory pečujících praktickými lékaři-přesahující do oblasti sociální sféry. V práci jsou zmapována témata jako komunikace mezi praktickým lékařem a pečujícími, zásadní informace pro pečující v úvodu péče, možnosti podpory pečujících v průběhu péče, rizika a náročnosti péče v domácím prostředí, možnosti sociální práce, spolupráce s odborem sociální péče, psychosociální dopad na pečující osoby a na jejich blízké, případně i ekonomické aspekty péče v domácím prostředí. Důraz je kladen na to, jak praktický lékař může pečujícím osobám poskytnout ucelené a srozumitelné informace, s potenciálem uspokojit všechny roviny potřeb pečujících i těch, o které je pečováno ve smyslu bio-psycho-sociálním-spirituálním. Soubor vybraných a přehledných informací praktickým lékařům a v důsledku i neformálním pečujícím umožní lépe projít lépe procesem péče v domácím prostředí, zvýšit jejich sebevědomí a snížit riziko vyhoření a zhoršení zdraví.

Dílčím cílem je doplnění konkrétních údajů pro získání pomoci v definovaných oblastech Liberecka, a to z důvodu prováděného výzkumu právě mezi praktickými lékaři na Liberecku.

V neposlední řadě bude do diplomové práce zapracována oblast problematiky nedostatečné informovanosti pečujících, která může vést k předčasnému ukončení péče v domácím prostředí a k převozu blízkého člověka do specializovaného pobytového zařízení nebo do nemocničního zařízení, což může mít negativní dopad na psychické zdraví pečujících a kvalitu života jejich blízkých.

Diplomová práce se dělí na dvě části, část teoretickou a část praktickou. Pro potřeby praktické části byly provedeny rozhovory s praktickými lékaři v oblasti Liberecka, kdy několik oslovených praktických lékařů odmítlo účastnit se výzkumu z důvodu neztotožnění se s tím, že praktičtí lékaři neposkytují informace pečujícím osobám, přestože je pečující v úvodu péče od lékařů očekávají. Byla jim sdělena data získaná v rámci výzkumu a tvorby mé bakalářské práce.

Na základě získaných informací předpokládám vytvoření souhrnného informačního materiálu, respektive praktické mapy s doporučením pro praktické lékaře, jak lépe podpořit pečující osoby v jejich úsilí o péči v domácím prostředí a jak předejít rizikům spojených s nedostatečnou informovaností pečujících. Mapa bude sloužit jako podpůrná informativní pomůcka pro neformální pečující a jejich blízké. Formulací oblastí a doplnění konkrétních míst, osob a institucí, kde pečující mohou nalézt pomoc, lze vybídnout praktické lékaře k spolupráci s pečujícími v úvodu neformální péče, kdy při prvním kontaktu může lékař předat informace rodině svého pacienta. Jedná se tak o snahu zjednodušit praktickým lékařům kontakt s pečujícími a zefektivnit nastavení spolupráce s ohledem na vysokou vytiženost ordinací praktických lékařů a jejich kritický nedostatek časového prostoru. Lze tak v úvodu péče poukázat na možnosti spolupráce s odborem sociální péče, možnost obrátit se na konkrétního pracovníka, případně zvolit možnost spolupráce s vhodnou organizací, která poskytne pečujícím pomoc.

II TEORETICKÁ ČÁST

1 Teoretická východiska

Základním prostředím, do kterého je zasazeno téma práce je oblast primární péče, tedy oblast péče o zdraví, která v sobě na rozdíl od institucionální péče přirozeně nabízí možnosti využití spolupráce se sociální sféry: odborníků, institucí, komunitního přístupu a zejména psychosociálních přístupů sociální práce, které vycházejí z přístupů z oblasti sociologie, psychologie.

„Východiskem psychosociálního přístupu je pohled na člověka jako na „člověka v situaci“ (Woods, Hollis in Navrátil 2001, s. 44). Dle Goldsteinové in Navrátil (1995) se předpokládá, že klient by se měl podílet na formulaci intervenčního plánu, což poukazuje právě na spolupráci v případě neformálně pečujících s praktickými lékaři.

Oblasti, které dnes psychosociální přístup zahrnuje, jsou oblasti kultury, společnosti, rodiny, a především vztahů mezi lidmi. Podstatou teorie psychosociálního přístupu je snaha vysvětlit, jak společnost a sociální prostředí zásadně ovlivňují lidské myšlení, chování a vývoj osobnosti (Přádová 2015). Prvními principy psychosociálních přístupů začala operovat Mary Richmondová ve 20. letech 20. století. Vycházela tak ze své vlastní práce, která se opírala především o své zkušenosti v práci s rodinou a dále ze zkušeností ze sociální práce ve zdravotnických zařízeních: *„kdy kladla důraz na sociální vztahy jedinců a potřeby zkoumat jejich sociální prostředí“ (Přádová 2021, s. 123).*

Stěžejní dílo Social diagnosis označila Marie Krakešová – Došková za důležité v přístupu k sociální práci a uvedla tak, že: *„před vydáním této publikace byla sociální práce spíše intuitivní a bez metodiky, ale díky Mary Richmondové se stala více organizovanou profesí“ (Krakešová in Přádová 2021, s. 125).* Přesto, že práce Richmondové byla nezpochybnitelně zásadní, její přístup byl spíše nastaven na podmínky v USA, v českých podmínkách tento přístup nemohl být přenositelný, což opět reflektovala Krakešová zastávající názor, že práci, kterou definovala Richmondová, je třeba upravit (Krakešová in Přádová 2021).

Přestože Mary Richmondová není vnímána ze strany odborné veřejnosti za zakladatelku samotného psychosociálního přístupu, za tu je jednoznačně označována Florence Holisová, vytvořila ale základní postupy case work – případové práce, která je

v současné době často skloňována v souvislosti s neformální péčí. Hollisová pohlížela na člověka v situaci (person-in-situation), kdy vysvětlovala důležitost nahlížet na člověka nejen jako na jednotlivce, ale i na jeho aktuální situaci a vzájemnou interakci (Hollisová in Prádová 2021).

Psychosociální teorie v oblasti neformální péče se zaměřuje na výzkum vztahů mezi rodinnými příslušníky, a jak tyto vztahy mohou ovlivnit psychologické a sociální funkce jak pacienta, tak i péče poskytujících osob. Například vztahy mezi pacientem a jeho pečovatelem mohou být velmi důležité pro jejich psychologickou pohodu a celkovou kvalitu péče (Skorunka 2018). Nejznámější psychosociální teorie se řadí např. psychoanalytická teorie Sigmunda Freuda, teorie vývojové psychologie Erika Eriksona, sociální učení Alberta Bandury, teorie identity George Herberta Meadea (Navrátil 2001).

Každá z uvedených teorií si klade za snahu vysvětlit různé aspekty lidského chování a vývoje, jako je např. formování identity, vztahy mezi jednotlivci a skupinami, vliv sociálního prostředí na psychiku. Významnými důsledky těchto teorií jsou pak porozumění lidskému chování v různých oblastech praxe, např. psychoterapie, vzdělávání, medicína, sociální práce a jiných oblastech.

V oblasti neformální péče, tedy péče poskytované rodinnými příslušníky nebo blízkými osobami, může být psychosociální přístup velmi užitečný. Jednou z hlavních myšlenek psychosociálního přístupu v této oblasti je, že nejen osoba s nemocí, ale i rodinní příslušníci jsou vystaveni stresu a potřebují podporu.

1.1 Využití psychosociálního přístupu v neformální péči

Psychosociální přístup v neformální péči zahrnuje zohlednění psychologických a sociálních aspektů péče o osobu, která potřebuje pomoc. Tento přístup klade důraz na potřeby a preference jednotlivce a současně bere v úvahu kontext, v němž se osoba nachází.

„Psychosociální přístup zahrnuje celistvý pohled na osobu a současně klade důraz na to, jakým způsobem se člověk nachází v různých sociálních kontextech. Tento přístup v neformální péči umožňuje pečovatelům zohlednit potřeby a preference jednotlivce a přispívá k lepší kvalitě péče“ (Drench 2007, s. 63).

Psychosociální přístup v neformální péči umožňuje pečovatelům zohlednit potřeby a preference jednotlivce a zlepšit tak kvalitu péče. Bere v úvahu celistvý pohled na osobu

a její sociální kontext, což může přispět k lepšímu porozumění a efektivnější péči, k vytváření intervenčního plánu. V psychosociálním modelu je tedy důležitým předpokladem, že klient by se měl na formulaci intervenčního plánu spolupodílet (Goldsteinová in Navrátil 1995).

Je tedy způsobem poskytování péče, která se zaměřuje jednak na fyzické potřeby, dále na potřeby emoční, sociální a psychologické konkrétní osoby, které samotnou péči poskytujeme. Způsob využití tohoto přístupu může podpořit právě neformálně pečující osoby, konkrétně rodinní příslušníci, případně přátelé či další blízké osoby. Využití psychosociálního přístupu v neformální péči může zlepšit kvalitu samotné poskytované péče a zajistit stabilitu emocionální podpory poskytované blízkému člověku v době jeho složité životní situace. Způsobů, jak psychosociální přístup využít při neformální péči je široká škála, konkrétně:

1.1.1 Komunikace

Komunikace je jedním ze zásadních prvků psychosociálního přístupu, zároveň *„komunikace je proces, kterým se lidé snaží sdílet informace a vytvářet porozumění v sociálních interakcích“* (Wood 2016, s. 3). Komunikace hraje v neformální péči klíčovou roli, protože umožňuje pečovatelům a těm, o které se starají, vzájemně porozumět a spolupracovat na dosažení společného cíle. Pečující osoba by se měla zásadním způsobem zaměřit na komunikaci s osobou, které péči poskytuje, nejedná se pouze o naslouchání, vnímání potřeb pečované osoby, ale také podpora po stránce emocionální.

Psychosociální přístup v oblasti neformální péče také zdůrazňuje potřebu komunikace a otevřeného dialogu mezi pacientem a jeho rodinnými příslušníky. Pečovatelé musí být schopni poskytnout podporu, ale také si udržet vlastní psychologickou stabilitu a vyrovnat se se stresovými situacemi.

„Komunikace je základem neformální péče, protože pečovatelé musí být schopni poskytovat a přijímat informace a komunikovat s lidmi, o které se starají, v efektivní a soucitné formě“ (Ellis 1995, s. 126). Komunikace je nezbytnou součástí neformální péče a pomáhá pečovatelům a lidem, o které se starají, vzájemně porozumět a spolupracovat na dosažení společného cíle.

1.1.2 Empatie

Empatie má velký význam v neformální péči, protože umožňuje pečovatелům lépe porozumět potřebám a pocitům lidí, o které se starají, a přispívá k lepší kvalitě péče. *„Empatie je klíčovou součástí mezilidských vztahů a umožňuje nám porozumět emocím a perspektivám ostatních lidí“* (Davis 1996, s. 1). Schopnost vcítit se do potřeb druhé osoby je hlavní neodmyslitelnou výbavou pro pečující, zároveň umožňuje citlivě chápat potřeby blízké osoby.

„Empatie hraje klíčovou roli v neformální péči, kdy je pečovatel obvykle blíže k pacientovi než lékař, a proto by měl mít schopnost vnímat a reagovat na emocionální potřeby pacienta“ (Hojat 2016, s. 154). Empatie je klíčovým faktorem v neformální péči a pomáhá pečovatелům lépe porozumět emocionálním potřebám pacientů. Zároveň tedy tento faktor musí být naplněn i ze strany praktického lékaře, od kterého očekává pečující projevy empatie při složité situaci v okamžiku nastupujícího procesu neformální péče. Projev empatie v souvislosti s poskytnutím informací směrem k pečujícím je možné vnímat jako určitý více aktivní přístup praktických lékařů

1.1.3 Respekt

Respekt je v neformální péči důležitou hodnotou, protože pomáhá udržovat pozitivní vztahy mezi pečovateli a lidmi, o které se starají, a přispívá k lepší kvalitě péče.

„Respekt je klíčovou součástí etiky péče, protože pečovatelé musí být citliví k potřebám a přání pacientů a respektovat jejich hodnoty a důstojnost“ (Held 2006, s. 75). V požadavku respektu je jako nezbytného rozměru etiky zdravotní péče se zrcadlí celá oblast autonomie lidské bytosti, jako jeden ze zásadních etických principů, jehož vědomí pomáhá pečovatелům respektovat potřeby a hodnoty lidí, o které se starají. Respekt ze strany praktického lékaře k neformálním pečujícím, tedy k lidem, kteří poskytují péči svým blízkým bez nároku na odměnu, je důležitý pro podporu jejich práce a motivace. *„Lékaři by měli projevovat respekt a uznání k neformálním pečujícím, kteří představují důležitou a nezbytnou součást péče o pacienty s chronickým onemocněním. Tento respekt by měl být projevován všemi možnými způsoby, například poskytnutím informací, zajištěním přístupu k péči a poskytnutím podpory v době, kdy pečující potřebují odpočinek“* (Kendall 2010, s. 262).

Dalším z důležitých prvků psychosociálního přístupu je podpora, která spočívá v dostatečné podpoře blízké osobě, o kterou se pečující stará, kdy jí pomáhá při naplňování primárních i sekundárních potřeb.

„Podpora neformální péče ze strany praktického lékaře by měla spočívat především v poskytování informací o nemoci a způsobech péče, ale také v podpoře a povzbuzení pečujícího. Důležitou roli hraje i koordinace péče a spolupráce s dalšími poskytovateli zdravotních a sociálních služeb“ (Boháčová 2020, s. 309).

Respekt ze strany lékaře k neformálním pečujícím je důležitý pro podporu jejich práce a motivace. Lékaři projevující respekt a uznání směrem k neformálním pečujícím jsou tak vítanou podporou. Otázkou často nezodpovězenou a odpovědí připravenou k nalezení zůstává, jak apely na zdravotníky: „měli by respektovat“, „respekt je důležitý“ proměňovat ve skutky: „respektují“ a „uznávají“. Možným nástrojem pro zodpovězení otázky, jak u zdravotníků vzbudit respekt k neformálním pečujícím může být komunikace jejich potřeb, která může odhalit spektrum oblastí, které musí zvládat, aniž by na ně byli předem připraveni.

1.1.4 Plánování

Klíčem k poskytování dostatečně efektivní neformální péči je plánování, konkrétně plánování průběhu péče, jednotlivých denních aktivit, které by měly být přizpůsobeny individuálním potřebám a přáním osoby, o kterou se pečující stará.

Plánování v neformální péči je důležitým tématem, které se týká mnoha praktických lékařů. Neformální péče zahrnuje péči poskytovanou rodinnými příslušníky, přáteli, sousedy a dalšími neplacenými pečovateli. Tyto osoby často poskytují podporu pro své blízké, kteří potřebují pomoc při zvládnání každodenních aktivit nebo péči v případě zdravotních problémů.

„Role praktického lékaře očima pečujících osob se ukázala v dlouhodobé péči jako klíčová. V mnoha zahraničních i tuzemských studiích referovaný celostní přístup praktických lékařů k pacientům včetně poskytování komplexních informací může výrazným způsobem přispět k podpoře neformální rodinné péče jako alternativy péče v institucích“ (Dobiášová a kol. 2013, s. 165).

Plánování v neformální péči by mělo být individuální a zohledňovat potřeby pacienta i jeho pečovatele. Mělo by být zaměřeno na to, aby pacient mohl zůstat co nejdéle v domácím prostředí a měl přístup ke kvalitní péči a podpoře.

Součástí plánování je tedy i kvalitní péče pro pacienty v závěru života a o tom, že tato péče by měla být poskytována v primární péči a měla by být zaměřena nejen na fyzické, ale i na psychické a sociální potřeby pacienta. Důraz je kladen na spolupráci mezi zdravotnickým personálem a neformálními pečovateli, kteří mohou být pro pacienta velmi důležití, jak uvádí Půtová (2019, s. 177). Do plánování péče v komunitě by měli být především zainteresováni sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách, kdy jakýmsi ideálem péče o nesoběstačné jedince je považována tzv. sdílená péče, na které se podílí více aktérů – tedy rodina, stát prostřednictvím institucí a organizací veřejného sektoru a trh (Triantafillou 2010).

1.1.5 Sebeúcta

Důležitou součástí procesu neformální péče a zdravou mezilidskou interakcí je sebeúcta. Je to schopnost nenechat si ubližovat, je považována za „*imunitní štít osobnosti*“ (Novotná a Kyselá 2020). Zdravé sebevědomí a úcta sama k sobě je dalším ze stavebních kamenů pro zajištění poskytování péče ze strany neformálních pečujících.

1.2 Pyramida potřeb dle Abrahama Maslowa

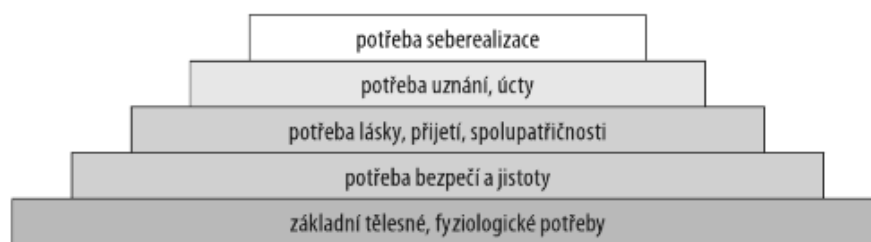
Americký psycholog Abraham Maslow je zakladatelem teorie lidských potřeb a hierarchií potřeb. Tato teorie nazývaná Maslowova pyramida potřeb demonstruje posloupnost lidských potřeb, jejich uspořádání v jasné hierarchické struktuře (Maslow 2021, s. 43). Jeho tvrzení se zakládá na tom, že základní lidské potřeby, mezi které patří potřeba jídla, vody, spánku a bezpečí. Pokud jedinec tuto škálu potřeb uspokojí, vzniká zájem jedince o jakousi vyšší úroveň potřeby, do kterých se řadí potřeba lásky, seberealizace a uznání. Tato teorie dále popisuje hierarchickou strukturu lidských potřeb a tvrdí, že některé potřeby jsou důležitější než jiné.

Abraham Maslow (2021, s. 42–48) rozděluje potřeby do pěti kategorií, které tvoří stupně pyramidy:

- Fyziologické potřeby (např. potřeba potravy, vody, spánku a dalších základních životních potřeb).

- Potřeby bezpečí (např. potřeba ochrany, stability a jistoty).
- Potřeby přijetí a sociální příslušnosti (např. potřeba lásky, přátelství, rodiny a komunity).
- Potřeby uznání (např. potřeba respektu, prestiže, úspěchu a sebeúcty).
- Potřeby seberealizace (např. potřeba naplnit svůj potenciál, realizovat své cíle a touhy).

Obr. č. 1 Pyramida potřeb dle Abrahama Maslowa



Zdroj: (Šamánková 2011, s. 26)

Podle Maslowovy teorie jsou lidské potřeby uspořádány do pěti úrovní, které jsou prezentovány jako pyramida. Na spodních úrovních jsou základní fyziologické a bezpečnostní potřeby, na střední úrovni jsou potřeby sociální a uznání, a na vrcholu pyramidy jsou potřeby sebeaktualizace.

„Člověk se stává nejvíce sám sebou, když má naplněny své základní potřeby.“ (Maslow, 1992, str. 28). Maslowova teorie potřeb získala na své popularitě a byla tak často využívána v mnoha oblastech – např. marketingu, managementu, v etapě lidského rozvoje. Zpracování pyramidy potřeb přispělo k vývoji psychologie, která se svou podstatou zaměřuje na pozitivní aspekty lidského chování, zabývá se konkrétně jedinečností člověka. Tento koncept může být užitečný při nastavení procesu neformální péče, mezi konkrétní způsoby využití pyramidy potřeby v neformální péči.

„Fyzické potřeby při zajišťování péče o blízkou osobu hrají primární roli v samotné péči, patří mezi ně jídlo, pití. Když se člověk snaží uspokojit své základní potřeby, je to jako hledání vody v poušti. Bez ní nemůže přežít“ (Maslow 1992, str. 32). „Potřebou se nerozumí pouze něco, co člověku chybí, ale také hlavně to, k čemu člověk skrze ni směřuje“ (Pichaud a kol. 1998, s. 35).

1.2.1 Bezpečnost

Bezpečnost v kontextu neformální péče zahrnuje zajištění bezpečného prostředí pro péči o osoby, které potřebují pomoc a podporu, ale i pro osoby, které pomoc a podporu dávají.

V tomto kontextu jsou bezpečnostní potřeby spojeny se zajištěním bezpečnosti a ochrany osoby „na všechny strany.“ *„Velmi mnoho pečujících je sevřeno do jakýchsi pomyslných kleští, kde jedno rameno představuje právě placené zaměstnání a péči o děti a svou domácnost a druhé pečovatelskou práci a péči o své slabší staré příbuzné a jejich domácnost“* (Jeřábek 2005, s. 34).

Je důležité, aby pečující osoba měla také podporu a zdroje pro zvládnutí náročné role, kterou zastává. To může zahrnovat pomoc a poradenství od odborníků, jako jsou lékaři, sociální pracovníci nebo psychologové, a možnosti pro relaxaci a odpočinek, aby si pečující osoba mohla udržet své vlastní fyzické a psychické zdraví.

1.2.2 Láska, přátelství, rodina, komunita

Nemocný či starý člověk, který je odkázán na péči své blízké osoby, je především velmi zranitelný a během samotné péče vzniká větší potřeba cítit lásku a porozumění ze strany pečujícího, např. ujištění, že péče je poskytována z lásky, nikoliv jen z povinnosti. V prostředí rodiny, jak uvádí Havlík (2011) prožívá všechny své životní události i krize. V tomto okamžiku je pak zásadní, jakým způsobem fungovala a byla nastavená rodina před samotným počátkem vzniku potřeby péče o blízkou osobu. I toto je zásadní vstupní hodnota při péči o blízkou osobu. Záleží tedy na interních vazbách členů rodiny, pevnosti přátelství a vnímání potřeb jiných lidí z pohledu pečovatele.

1.2.3 Úcta

Dalším krokem v naplňování pyramidy potřeb je uznání. Tedy úcta k sobě samému a vyjádření úcty k okolí. Pečující osoba umí respektovat svého blízkého, kterému poskytuje péči, vnímat a ctít jeho individuální potřeby, které z procesu poskytované péče vyplývají, zároveň vnímat tyto potřeby a přání jako důležité a snažit se tyto potřeby naplnit. Když se člověk začne soustředit na svůj osobní růst a seberealizaci, stává se člověkem, který je plně živ a úplně sebevědomý" (Maslow 1992, str. 98).

„Lidé, kteří se snaží dosáhnout seberealizace, jsou ti, kteří mají nejvyšší potenciál pro kreativitu a osobní růst“ (Maslow 1992, str. 126).

Přesto uznání je právě to, co pečujícím chybí jako zdroj energie pro další péči. Zejména ve společnosti, která se koncentruje na výkon a zisk, je seberealizace prostřednictvím služby pečujícího „*nominací do kategorie soutěžících*“, ve které nelze vyhrát, pouze se se ctí zúčastnit.

V České republice lze najít podporu, inspiraci, povzbuzení v souboru základních informací pro pečující – např. Asociace péče o seniory. Po registraci má pečující volný přístup k výukovým videím, kurzům on-line, článkům, které se týkají péče. Cílem je tak ukázat pečujícím, že nejdůležitější je nebýt na péči sám, což může být pro mnohé z pečujících inspirativní (ANON 2023).

1.2.4 Seběpěče

V kontextu poskytování péče, která může být velmi náročná, pečujícím patří uznání a podpora (Pochmanová 2015, s. 37), kdy péče o nemocného by neměla narušit další vztahy a je nutné si uvědomit, že pečujícího potřebují i jiní lidé – např. manžel, dítě, rodič, přátelé.

V průběhu náročného procesu ale mnohdy nezbývá pečujícím žádný prostor na možnost trávit čas s přáteli, rodinou. Veškeré osobní dění upozadí na vedlejší kolej, byť jim jejich pud sebezáchovy napovídá pečovat i o sebe samé. *„Velmi mnoho pečujících je sevřeno do pomyslných kleští, kde jedno rameno představuje právě placené zaměstnání a péči o děti a svou domácnost a druhé pečovatelskou práci a péči o své slabší staré příbuzné a jejich domácnost“* (Jeřábek 2005, s. 34).

Důležité je uchopit proces péče dostatečně včas, efektivně a s komplexním vhledem do potřeb konkrétní rodiny či komunity, kde je péče poskytována, jaké potřeby na péči jsou kladeny, jak je pečující vytížen, v jakých oblastech. Pak řešení nabízí spolupráce s praktickým lékařem, který v úvodu nastupující péče poradí v základních oblastech, přičemž k dispozici bude mít komplexní soubor informací, které pečující v úvodu i průběhu péče očekávají.

2 Neformální péče a význam pro společnost

„Neformální péče je poskytována neplacenými pečovateli a její cíl spočívá v poskytování pomocné ruky, když ji potřebují blízcí lidé, kteří se potýkají se zdravotními,

sociálními nebo jinými problémy, případně jim již nevystačí síly nebo zdroje."(Geissler a kol. 2015, s. 5).

Neformální péče je forma péče dlouhodobé v domácím prostředí, dle Holmerové a kol (2014, s. 33) je „*poskytována lidem s funkčním omezením kteří žijí převážně doma.*“ *Dlouhodobá péče představuje „soubor služeb určený osobám se sníženou funkční, fyzické nebo kognitivní kapacity, které jsou po delší časové období závislé na pomoci se základními činnostmi každodenního život“* (Horecký a kol 2021, s. 17). Dle Dobiášové (2015, s. 162) je poskytování dlouhodobé péče o nesoběstačné osoby vysokého věku nebo osoby s vážným zdravotním postižením zajišťována jak formálními – tedy profesionálními, tak i neformálními poskytovateli, tedy rodinou, blízkými známými a dobrovolníky. Mezi charakterem poskytovaných druhů péčí existují zásadní rozdíly. Formální pečovatelé poskytují péči ve formě fyzické a medicínské péče, neformální pečovatelé poskytují pomoc v domácnosti, osobní péči a především emocionální podporu (Lévasque a kol. 2010, s. 876).

Podle definice WHO je cílem dlouhodobé sociálně – zdravotní péče „*zachování co nejvyšší možné kvality života v souladu s individuálními preferencemi a co nejvyšší míry nezávislosti, autonomie, participace, osobního naplnění a důstojnosti*“ (Horecký a kol. 2021, s. 17)

„*Pojem domácí péče běžně označuje neformální péči, kterou poskytuje, jak již z názvu vyplývá, laický pečovatel. Tím je obvykle člen rodiny, partner nebo také někdo z přátel*“ (Truhlářová a kol. 2015, s. 26).

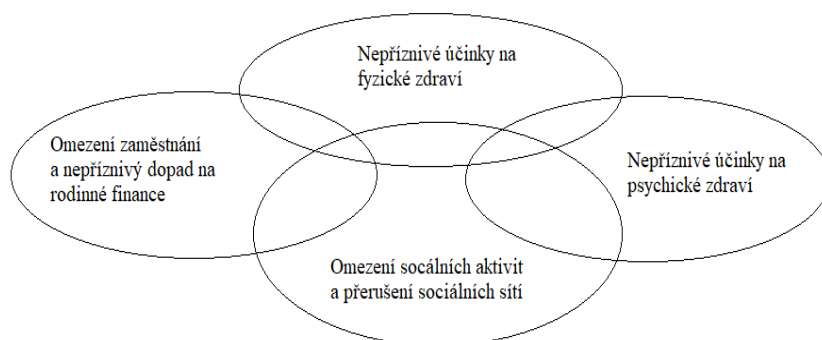
Další výklad termínu neformální péče je poskytovaná péče v domácím prostředí, přičemž péče může být dlouhodobá případně krátkodobá (Mutlová 2019).

V české zdravotnické legislativě (zákon. č.372/2011 Sb. o zdravotních službách, nařízení vlády č. 31/2010 Sb. (o oborech specializačního vzdělávání a pojmenování specialistů), a praxi je ale stejný termín – Domácí péče – popisuje instituci poskytovatele zdravotních služeb, zpravidla agenturou domácí péče, která poskytuje zdravotní služby prostřednictvím nelékařských profesionálů (zpravidla všeobecných sester) ve vlastním sociálním prostředí pacienta, na základě indikace praktického lékaře.

Neformální péče je tedy procesem, který by se dal vymezit jako péče o blízkou osobu v domácím prostředí, kdy hlavními aktéry jsou především rodinní příslušníci, případně

přátelé. Tyto osoby se starají o své blízké, kteří potřebují pomoc a péči v důsledku onemocnění, postižení, stárnutí případně jiných okolností. Tato péče může mít mnoho podob, a to od podpory v rámci osobní hygieny, stravování, nákupů, doprovázení k lékaři až po celodenní péči, která v některých krocích v podstatě supluje péči odbornou, lékařskou (Klímová Chaloupková 2013).

Obr. č. 2 Vliv průběhu péče na neformální pečující



Zdroj: Supporting carers: an action guide for general practitioners and their Teams in Praktický lékař

2.1 Neformální péče v kontextu zdraví

Neformální péče je velmi důležitá pro podporu zdraví a pohody lidí, kteří potřebují péči, a také pomáhá snížit náklady na zdravotní péči a sociální služby. Nicméně, péče může být velmi náročná a stresující pro pečující osoby, což může vést k syndromu vyhoření a duševního vyčerpání (Pochmanová 2015, s. 32). Proto je důležité zajistit podporu a pomoc pro ty, kteří poskytují neformální péči, aby se dokázali vyrovnat se stresovými situacemi a udrželi své vlastní zdraví a pohodu.

V kontextu neformální péče se setkáváme také s názorem narůstajícího individualismu, který má za následek postupné vytrácení solidarity z hodnotových systémů jednotlivců, což se negativně promítá do života lokální i globální společnosti (Levická a Truhlářová 2015, s. 4).

V průběhu neformální péče je nutné zohlednit i rodinu nemocného, kdy nezastupitelnou roli v primární péči je role praktického lékaře (Skorunka 2018, s. 22).

Při zapojení rodiny nemocného do spolupráce v ordinaci praktického lékaře je důležité soustředit se nejen na otázky léčby a zvládnání nemoci, ale zároveň na podporu zdraví, v rámci rozvíjení spolupracujícího vztahu s celou rodinou (Asen 2004, s. 17).

2.1.1 Aktéři neformální péče

Aktéři neformální péče jsou ti, kteří poskytují péči neplaceně svým blízkým nebo přátelům, kteří potřebují pomoc v důsledku nemoci, postižení, stárnutí nebo jiných okolností. Těmito aktéry bývají nejčastěji rodinní příslušníci, jako jsou manželé, manželky, děti, sourozenci, rodiče nebo prarodiče, ale mohou to být také přátelé nebo sousedé. Veškerá tato péče je postavená na bázi solidarity, kdy solidaritu lze definovat: „*jako určitou připravenost pomoci jiným lidem*“ (Levická a kol 2015, s. 8). Podobně interpretuje solidaritu i Krebs (2015), kdy poukazuje na to, že solidaritu je třeba chápat jako: „*Výraz vzájemné soudržnosti, ale taky jako projev odpovědnosti*“ (Krebs 2015, s. 32).

Poskytování péče může být velmi náročné a stresující pro pečující osoby, a může vést k riziku duševního a fyzického vyčerpání. Proto je důležité, aby pečující osoby dle Pochmanové (2015) získaly podporu a pomoc, aby se mohly vyrovnat se stresovými situacemi a udržet své vlastní zdraví a pohodu. Podpora pro pečující osoby může zahrnovat například poradenství, trénink v péči, finanční pomoc, respitní péči a další.

Mezi výhody poskytované péče ze strany rodinných pečujících vidí jejich blízcí především to, že péče bude kvalitní, a především svým blízkým důvěřují a mohou se na ně spolehnout (CARE 2017). Nevýhodou se pak stává, že pomyslné břemeno neformální péče vede k neshodám v rodině, ale zjištění, že pečující mají od sebe neúměrně vysoké očekávání v poskytování péče blízkým osobám, což mnohdy vede k pocitům viny a nedostatečnosti (CARE 2017).

2.2 Neformální péče z pohledu rodiny

Rodina hraje klíčovou roli při neformální péči o zdravotně postižené členy rodiny, jako jsou například starší lidé, lidé se zdravotním postižením nebo lidé trpící chronickými onemocněními. Faktory, které ovlivňují rodinu v rozhodnutí, zda se o blízkou osobu bude v domácím prostředí starat, jsou postoj životního partnera v souvislosti s omezeními, které péče o blízkou osobu přinese, ale i např. ochota zbývajících členů rodiny se podílet na péči, případně zdravotní stav pečujícího (Truhlářová 2015).

Mezi základní funkce rodiny patří funkce ekonomická, emocionální funkce a tvorba domova, socializační a výchovná funkce a biologická a reprodukční funkce (Havlík 2011).

Krebs (2015, s. 381) uvádí, že v současné, tedy moderní rodinné politice je za rodinu označován soubor společně bydlících a hospodařících manželů či partnerů s dítětem nebo i jednoho rodiče s dítětem či dětmi. Rodina tak plní důležité funkce – biologické, ekonomické, výchovné a sociální. Nejdůležitější funkcí rodiny je poskytování péče a podpory jednotlivým členům. „*Rodina je biologická entita, která z nás činí to, co jsme. Je to sociální jednotka, z níž vycházíme, a ze které čerpáme identitu*“ (Parkes a kol. 2007, s. 29). Jednou z nejdůležitějších funkcí rodiny je poskytnutí péče a podpory pro děti. Rodina je základním prostředím, ve kterém se děti učí sociálním a emocionálním dovednostem, získávají vzdělání a připravují se na vstup do společnosti.

Rodina může poskytnout emocionální oporu a podporu pro jednotlivé členy, kteří jsou v nesnázích, mají problémy nebo procházejí těžkým obdobím, Rodina hraje důležitou roli při udržování tradic a kulturních hodnot v rámci komunity, zajišťuje bezpečí a ochranu pro jednotlivé členy, ať už se jedná o fyzické či emoční bezpečí. Rodina dále poskytuje v rámci péče o své blízké finanční podporu, například v době, kdy jednotliví členové rodiny potřebují pomoc při hledání práce, studiu nebo zajištění základních životních potřeb. V rámci spolupráce s praktickým lékařem se rodina dostává do zorného pole lékaře jako zdroj informací a jako příjemce informací jak uvádí Skorunka (2018, s. 20).

Tyto funkce mohou být rozdílné v různých kulturách a společnostech a mohou se lišit v závislosti na konkrétních potřebách a situacích jednotlivých rodin. Nicméně, obecně řečeno, rodina hraje důležitou roli v poskytování podpory, ochrany a vzdělání pro své členy a vytváření silných vztahů mezi lidmi.

2.3 Situace neformální péče v České republice

Situace neformální péče v České republice není jednotná a může se lišit v závislosti na mnoha faktorech, jako jsou regionální rozdíly, demografické trendy nebo dostupnost služeb. Obecně lze však říci, že neformální péče hraje v České republice významnou roli při péči o osoby s dlouhodobými zdravotními potížemi, nebo o seniory (Dragomirecká 2020).

V České republice je dlouhodobá péče poskytována v rámci rodinného prostředí, tedy ze strany rodinných pečujících z 80 % (Dudová 2015).

Z dat Závěrečné zprávy z šetření pro účely projektu „Podpora neformálních pečujících II“ vyplývá, že intenzivní dlouhodobou péčí, která má zásadní vliv negativně dopadá i na život pečujících, tak poskytuje přibližně 400 tisíc osob. Dotazníkového šetření se uskutečnilo v roce 2018 u osob starších 18 let (ESF ČR online).

Procentuálně vyjádřený poměr péče je, že 48 % z poskytované péče věnují pečující rodičům či rodičům partnera, 16 % péče prarodičům a partnerům 14 %. V péči o své blízké převažují ženy z 62 % (ESF ČR online).

Dle Jeřábka (2013) ženy funkci neformálních pečujících nejčastěji přebírají v rámci rodiny, a to zejména manželky, dcery, partnerky, ale i snachy. Při zapojení do péče o blízké identifikované rozdíly jsou vysvětlovány strukturou pracovních příležitostí žen a mužů, kdy roli hraje ekonomické hledisko – muži mají větší příjem, dále i sociálními normami, a především kulturním očekáváním, že pečují především ženy (Jeřábek 2013).

V průběhu posledních let se v České republice objevují snahy o podporu neformální péče. V roce 2020 byla navržena novela zákona o sociálních službách, která zahrnuje větší podporu pro rodinné pečovatele. Návrh novely z oblasti neformální péče:

Podpora neformální péče

doplnění pečujících osob jako cílové skupiny zákona včetně zákonné definice,

do dílčích druhů sociálních služeb (pečovatelská služba, osobní asistence, odlehčovací asistence, denní stacionář (vložení nové základní činnosti „*nácvik dovedností pro zvládání péče o osoby závislé na jejich pomoci*“,“ doplnění principu subsidiarity do širších stanovisek zákona.

Umožňuje poskytnout rodinným pečovatelům finanční příspěvek, aby mohli získat odbornou péči pro osobu, o kterou se starají. Předpokládaná účinnost novely zákona o sociálních službách je k 1. 7. 2023 (MPSV 2022). V současné době – tedy v průběhu tvorby diplomové práce nebyl zákon schválen, 14. 12. 2022 Organizační výbor návrh doporučil a navrhl přikázat k projednání Výboru pro sociální politiku, v současné době je zařazen k 1. čtení na 63. schůzi PSP ČR (ANON, 2023)

Vzhledem k situaci, že populace České republiky stárne a zvyšuje se počet občanů s chronickými onemocněními, očekává se, že bude třeba v budoucnu poskytnout větší podporu pro neformální pečovatele. Je tedy důležité pokračovat v rozvíjení systému podpory

neformální péče a zajišťovat, aby byla tato podpora dostupná pro všechny, kteří ji potřebují (Dudová, 2015).

2.4 Pozice sendvičové generace v neformální péči

Sendvičová generace je označení pro generaci lidí, kteří mají na starosti péči o své starší rodiče i o své vlastní děti (Bertini, 2013). Tento termín se používá zejména v západních zemích, jako jsou Spojené státy nebo západní evropské státy a obvykle se vztahuje na lidi narozené v 60. až 80. letech 20. století, patří do ní lidé ve věku 30 až 60 let. Jeřábek a kol. (2013) uvádí, že péči obvykle poskytuje manžel či manželka nebo děti a jejich partneři.

„Příslušníci sendvičové generace se často nacházejí v situaci, kdy se musí starat o své starší rodiče, kteří dosáhli vysokého věku a potřebují pomoc s běžnými činnostmi, jako je péče o domácnost, stravování a hygienu. Zároveň se musí starat o své vlastní děti, které jsou stále závislé na nich a potřebují péči a podporu“ (Bertini 2013, s. 13).

Dle Špakové (2021) pojem sendvičová generace se používá pro: *„osoby, které se starají o své děti své staré rodiče nebo rodiče partnera či partnerky, řeší svůj partnerský život, chodí do práce a mají mnoho povinností“*

„Střední věk lze definovat jako období přehodnocování a přechodu“ (Bertini 2013, s. 18). Právě příslušníci sendvičové generace – tedy lidé středního věku, se často nacházejí v situaci, kdy se musí starat o své starší rodiče, kteří dosáhli vysokého věku a potřebují pomoc s běžnými činnostmi, jako je péče o domácnost, stravování a hygiena.

Bertini (2013, s. 15) dále uvádí, že právě příslušníci sendvičové generace dlouhodobě bojují s únavou, stresem a psychickým vyčerpáním, ale především i s nedostatkem času a možností seberealizace či společenského života. Projekt Centra pro rodinu a sociální péči *„Sendvičová generace – neuchopený fenomén dnešní doby“* ale poukazuje na skutečnost, že právě čas, který věnují pečující sami sobě, pomáhá snižovat stres, dobíjet energii a lépe vytrvat při procesu péče (Špalková online).

2.5 Potřeby pečujících

Pečování o nemocného nebo závislého člověka může být velmi náročné a vyčerpávající a může mít výrazný vliv na pohodu a zdraví pečujících. Dle Chloubové (2005, s. 14) je potřeba informací uspokojena v tom okamžiku, když se jedinec orientuje v konkrétním prostředí a chápe danou situaci přiměřeným způsobem. Mezi důležité informace pro pečující dle Silvi a kol. (2013) patří soubor dat pojednávajících o vhodném způsobu poskytování péče, jak péči poskytnou, kde získat informace, dostupnost služeb, které lze v souvislosti s péčí využít. *„Přesné vyhodnocení konkrétních potřeb pečujících je tedy předpokladem ke zlepšení kvality poskytované péče rodinným příslušníkům a zvyšování účinnosti samotné péče“* (Dragomirecká 2020, s. 16).

„Pečování o někoho jiného je vyčerpávající a pečující potřebují čas na odpočinek“ (Pochmanová 2015, s. 15). Je důležité zajistit, aby pečující měli dostatek času odpočívat a vyrovnat se se stresem, který je součástí procesu neformální péče. Pečující potřebují podporu rodiny, přátel a komunity, potřebují pochopení a empatii od svého okolí, včetně té od praktických lékařů. Neformální pečující pociťují nedostatek času na rodinu, osobní prostor, přátele a své potřeby (Dohnalová a Hubíková 2013).

2.5.1 Sociální služby v kontextu neformální péče

Základní oporou pro pečující jsou sociální služby, přestože pečující vědí, jak jim tyto služby mohou péči usnadnit, využívání těchto služeb je tak mnohem menší, než je ze strany potřeb pečujících vnímáno (Dragomirecká, 2015), jako ukazatele nedostatečného využití sociálních služeb jsou buď nedostatečné kapacity SS v dané lokalitě, ale především nedostatečné finanční prostředky, kterými pečující disponují.

V rámci neformální péče lze využít některých forem sociálních služeb. Všechny tyto služby jsou poskytovány při splnění podmínek uvedených v zákoně č. 106/2008 Sb., o sociálních službách s účinností od 1. 1. 2007 všem osobám s trvalým pobytem na území České republiky, osobě, které byl udělen azyl, občanovi a rodinným příslušníkům občana Evropské unie, cizinci, který je držitelem povolení k dlouhodobému pobytu po dobu delší než 3 měsíce (MPSV 2021).

Pro zlepšení situace neformálních pečujících jsou vhodnou doplňující službou v rodinném prostředí osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služby, centra denních služeb a denní a týdenní stacionáře.

Pro nastavení kvalitního procesu neformální péče a využití doplňujících sociálních služeb může informovat o možnostech využití pečující praktický lékař.

3 Role praktických lékařů v oblasti neformální péče

3.1 Všeobecné praktické lékařství pro dospělé

„Všeobecné lékařství (také nazývané rodinná medicína nebo praktické lékařství) je obor, který se zabývá prevencí, diagnostikou a léčbou širokého spektra zdravotních problémů u lidí všech věkových skupin. Tento obor se soustředí na celkové zdraví pacienta a jeho péči v průběhu celého života“ (Seifert 2018, s.5).

„Primární péče, která je zajištěná registrujícími poskytovateli ambulantní péče v oboru všeobecné praktické lékařství, dále pak praktické lékařství pro děti a dorost nebo pediatrie, zubní lékařství a gynekologie, je základem fungujícího zdravotnictví“ (MZ ČR 2020).

„Všeobecné lékařství má zásadní význam pro prevenci, diagnostiku a léčbu nemocí v populaci. Všeobecní lékaři mají celkový přehled o zdravotním stavu svých pacientů a mohou jim poskytnout komplexní péči včetně prevence, screeningů, léčby akutních i chronických onemocnění a koordinace péče v případě potřeby. Navíc jsou všeobecní lékaři vstupní bránou k dalším specialistům a zdravotnickým zařízením.“ (Stanovisko Komory všeobecných praktických lékařů k reformě primárního zdravotnictví v ČR online).

3.2 Primární péče v kontextu neformální péče

Primární péče je vymezena jako základní úroveň poskytované zdravotní péče, která se soustředí na prevenci nemocí, diagnostiku a léčbu běžných zdravotních problémů. Cílem poskytované primární péče je zajistit, aby jednotlivci měli dostatečný přístup k péči, která je kvalitní, efektivní, dostupná, a především odpovídá potřebám jedinců (NZIP online).

Hlavními poskytovateli primární péče jsou praktičtí lékaři, všeobecné sestry, praktické sestry, fyzioterapeuti, gynekologové, stomatologové a „jejich sestry“, agentury domácí péče, to vše ve spolupráci se zdravotně-sociálními pracovníky a sociálními pracovníky: jejich význam a úloha je zejména při přechodu z institucionální do primární péče.

„Primární péče je základem fungujícího zdravotnictví ve vyspělých zemích. Má zásadní vliv na zdravotní stav celé populace a dlouhodobou ekonomickou udržitelnost

celého zdravotního systému. Dobře pracující, motivovaný a maximem možných kompetencí vybavený praktický lékař je základním kamenem zdravotního systému“ (Zdraví 2030, Implementační plán reformy primární péče s. 3)

Primární péče má zásadní postavení v udržení zdraví společnosti a jedinců, v prevenci závažných onemocnění a snižováním zatíženosti zdravotnického systému. Řešením zdravotních problémů v rané fázi taky primární péče jednak předchází komplikacím při nastavení léčby, ale také v podstatě snižuje náklady zdravotního systému (řešením případných komplikací v institucionální péči). Primární péče je základem fungujícího zdravotnictví ve vyspělých státech. *„V České republice je primární péče realizována registrujícími poskytovateli ambulantní péče v oboru všeobecné praktické lékařství, v oboru zubní lékařství, v oboru gynekologie a porodnictví a v oboru praktické lékařství pro děti a dorost. Má zásadní vliv na stav zdraví celé populace“ (Zdraví 2030, Implementační plán reformy primární péče s. 6).*

Praktičtí lékaři mohou v rámci svých pracovních pozic vnímat potřebnost pomoci směrem k pečujícím, včas identifikovat a předcházet vzniku možných krizových situací spojených s neformální péčí, případně promptně reagovat na nově vzniklé potřeby pečujících. (Geissler a kol. 2015). Jak také uvádí Dobiášová (2015), pečující osoby očekávají od praktických lékařů nejen poskytování péče a podporu v oblasti podávání informací o využití pomoci prostřednictvím systémů zdravotní a sociální péče, tak o možnostech čerpání sociálních dávek, které bezprostředně souvisí s poskytovanou péčí v domácím prostředí, ale i při pořizování zdravotnických pomůcek.

V rámci Projektu podpory pečujících na regionální a lokální úrovni v příkladech dobré praxe Geisler a kol. (2019, s. 41-42) uvádí, že *„praktičtí lékaři jsou z poskytovatelů zdravotních služeb neblíže rodině a komunitě. Praktický lékař mnohdy jako první zaznamená změnu ve zdravotním stavu pacienta a výskyt potřeby péče v rodině, která vyžaduje podporu dalších služeb.“* Především obce by měly mít zájem usilovat o spolupráci s praktickými lékaři a podporovat praktické lékaře ve spolupráci s rodinami, kde neformální péče probíhá. Ideálně by tak mohlo docházet zapojení lékařů do komunitního plánování obce a spolupráce se sociálním odborem (Geissler a kol. 2019, s. 42).

3.2.1 Etika praktických lékařů

Etika praktických lékařů se týká zásad a hodnot, které jsou součástí profesního chování lékaře v péči o pacienty. Tyto zásady se zakládají na vysokých etických a profesních standardech, které jsou určeny k ochraně a zlepšení zdraví a života pacientů. Jak uvádí Šimek (2014, s. 292): „*Praktický lékař má mít v medicíně co nejširší rozhled, aby mohl být průvodcem pacienta specializovanou medicinou. Je důvěrníkem a rádcem v problematice zdravotní, zdravotně – sociální, sociálně zdravotní i osobní.*“

Praktický lékař má také roli preventivní a výchovnou. Podstatnou částí jeho práce je proto starost a péče. „*Péče si vyžaduje jiné filozofické zakotvení než tradiční lékařská etika, společným základem je profesionalita*“ (Šimek, 2014, s. 240).

Pacient má právo na svobodné rozhodování o svém zdravotním stavu a léčbě. Lékaři by měli respektovat rozhodnutí pacienta a informovat ho o důsledcích těchto rozhodnutí. To zahrnuje poskytování kvalitní péče, léčby a podpory. Lékaři minimalizují rizika spojená s léčbou a péčí. Jednání s pacienty probíhá na rovnocenné úrovni, bez diskriminace a zaujatosti. Povinností lékařů je chránit důvěrnost a soukromí pacienta (Kořenek 2002).

Dodržování etických zásad a hodnot v praxi je zásadní pro zajištění kvalitní péče a ochrany práv a zájmů pacienta. Zejména tedy dodržovat čtyři základní etické principy:

Princip non-maleficence

Vymezuje podstatu spolupráce mezi zdravotníkem a pacientem jako s člověkem, u nějž bude akceptovat jeho důstojnost identitu a integritu. Při vykonávání své práce by měl být tolerantní a vynaložit všechny odborné, ale především lidské schopnosti pro navrácení zdraví člověku, případně k tomu, aby mu umožnil důstojně zemřít (Korcová, Kopecká 2008). Podstatou tohoto principu je zákaz ubližování, poškozování či usmrtit. „*Vztahuje se k hippokratovskému principu „nihil nocere“ – „především neškodit“*“ (Munzarová 2005).

Princip beneficence

Představuje pozitivní přístup – tedy neškodit. Mezi zásady zdravotníka tak patří nejen předcházet poškození, ale případně poškození včas odstranit a současně podporovat dobrou fyzickou a psychickou pohodu (Munzarová 2005). Princip vychází z Hippokratovy zásady „*Salus aegroti suprema lex*“ „*Zdraví nemocného je nejvyšším zákonem*“ a ovlivňuje tak

pravidla lékařského jednání, do nichž lze zahrnout např. úlevu od strádání a bolesti (Kořenek 2002).

Princip respektování autonomie

Jedná se o princip k autonomii neboli respekt ke stavu samostatného nezávislého jednání, snahu vysvětlit nemocnému jeho zdravotní stav srozumitelnými výrazy a tímto způsobem získat jeho informovaný souhlas (Kořenek, 2002). Autonomie tak znamená schopnost a možnost zvážit ze strany pacienta to, co je pro něj dobré a mít tak vlastní názor a plán na léčbu svého zdravotního stavu, byť konečné rozhodnutí a zodpovědnost za zdravotní stav pacienta nese lékař (Ivanová 2005) .

Princip spravedlnosti

Souvisí s rozdělováním zdrojů pro nemocné, konkrétně pak o rozdělení prostředků, zátěže a služeb. V souvislosti se zdravotnictvím je tedy třeba respektovat omezené zdroje a reálnou dostupnost a praktickou spravedlnost (Ivanová, 2005).

3.3 Legislativní rámec primární péče

V České republice se činnost praktických lékařů řídí několika právními předpisy. Některé zákony a nařízení se týkají celého zdravotnického systému, zatímco jiné specifikují práva a povinnosti praktických lékařů.

Zákon č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických upravuje způsob nabytí kvalifikace/odborné způsobilosti. Dále upravuje podmínky pro výkon nelékařských zdravotnických povolání, včetně práce nelékařů – většinou všeobecných sester u praktických lékařů. (ANON 2023).

Zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta (ANON 2023).

Zákon č. 372/2011 Sb. podrobnosti o poskytování zdravotních služeb kterou poskytují tedy i praktičtí lékaři. Obsahuje například seznam preventivních prohlídek, které jsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, stanoví způsob vedení zdravotnické dokumentace a další podrobnosti (ANON 2023)

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, stanovuje pravidla pro financování zdravotní péče z veřejného zdravotního pojištění. Uplatňuje se i na poskytování péče praktickými lékaři, stanovuje sazby za poskytnuté zdravotnické služby a další podrobnosti (ANON 2023).

Vyhláška o zdravotnické dokumentaci č. 98/2012 Sb., stanovuje pravidla pro vedení zdravotnické dokumentace, včetně dokumentace vedené praktickými lékaři. Obsahuje například požadavky na formu a obsah zdravotnických záznamů a pravidla pro zpřístupnění zdravotnické dokumentace pacientovi (ANON 2023).

3.3.1 Součinnost s pojišťovnami

Praktický lékař spolupracuje se zdravotními pojišťovnami, je povinen poskytovat jim potřebné informace, zakládá a eviduje zdravotnickou dokumentaci pacienta při jeho registraci, Tato dokumentace obsahuje základní data pacienta, včetně čísla pojištění, zdravotní pojišťovnu, adresu bydliště. Dokumentace obsahuje i rodinnou anamnézu, osobní a pracovní, údaje o kouření, očkování, vhodné je doplnit i o kontakty na rodinné příslušníky či osoby blízké. (ANON 2023)

3.3.2 Kapitační platba

Kapitační platba je „prospektivní platba, kterou obdrží poskytovatel zdravotní péče na úhradu nákladů. Způsob platby zdravotní pojišťovnou za poskytnutou zdravotní péči. Jde o placení za „hlavu.“ Je poskytována pevnou částkou na jednoho registrovaného pacienta s přihlédnutím k věku a demografickým či jiným charakteristikám pojištěnce a je využívána zejména v oblasti primární péče“ (Lékařský slovník online).

3.3.3 Bonifikace pro všeobecné praktické lékaře

VZP ČR za účast a dodržování stanovených podmínek v programu kvality péče AKORD nabízí bonifikaci všeobecným praktickým lékařům:

Navýšení základní kapitační sazby o 2 až 3 Kč dle splnění podmínky dostupnosti (rozsah ordinačních hodin). Motivační bonifikace za splnění kvalitativních podmínek ve výši až 13 % z roční kapitační platby (rozděleno do čtyř plateb – 3. čtvrtletní po 8 % a 76 % po skončení kalendářního roku) (ANON, 2023).

Kvalitativní ukazatele v programu kvality péče AKORD:

dodržení limitu započitatelné péče,
počet vyšetření kolorektálního karcinomu,
počet očkovaní proti chřipce a proti onemocnění COVID – 19,
počet dispenzarizovaných pojištěnců s chronickým onemocněním diabetes mellitus,
objem čerpání péče u jiných všeobecných praktických lékařů a v rámci pohotovostních služeb,
racionální preskripce (ANON 2023).

4 Přístup praktických lékařů k pečujícím

Praktický lékař hraje klíčovou roli v komunikaci s pečujícími pacientů. Jedním z nejdůležitějších aspektů této komunikace je schopnost lékaře naslouchat a být empatický. Lékař by měl být citlivý k potřebám pečujících, kteří se často ocitají v těžké situaci a mohou cítit frustraci nebo bezmocnost. Efektivní komunikace je klíčovým prvkem v mnoha oblastech života, včetně pracovního prostředí, vztahů a zdravotní péče. Zahrnuje schopnost jasně vyjádřit své myšlenky, poslouchat druhé a porozumět tomu, co říkají, a najít společné řešení problémů.

Je také důležité, aby lékař poskytoval pečujícím přesné informace o stavu pacienta a léčebném plánu. Tuto komunikaci by měl vést srozumitelným jazykem a pečlivým vysvětlováním důležitých aspektů léčby.

Další důležitý aspekt komunikace s pečujícími pacienty je včasné a pravidelné informování o vývoji pacientova stavu a eventuálních změnách v léčebném plánu.

A v neposlední řadě je nutné, aby lékař uměl a podporovat rozhodnutí pečujících pacientů, ať už se týkají léčby nebo jiných aspektů péče. Snažit se najít společné řešení, které bude přijatelné pro všechny zúčastněné strany, je klíčem k úspěšné komunikaci s pečujícími pacienty.

Praktičtí lékaři jsou často prvními, kteří se setkávají s rodinnými pečovateli, a jsou tak klíčovými aktéry v poskytování podpory a pomoci pečujícím osobám.

4.1 Výzkumy z oblasti praktických lékařů z pohledu pacientů a pečujících

V České republice bylo provedeno několik výzkumů z oblasti neformální péče a role praktických lékařů, kdy z výsledků výzkumu „*Role praktických lékařů v podpoře neformální péče o seniory a osoby se zdravotním postižením z pohledu rodinných pečujících*“ vyplývá, že role praktického lékaře se ukázala v dlouhodobé péči o seniory a osoby se zdravotním postižením jako zásadní (Dobiášová a kol. 2015, s. 165). Pečující osoby očekávají od praktických lékařů nejen zdravotní péči, ale i podporu v oblasti informování o existujících možnostech pomoci z oblasti systému zdravotní a sociální péče, jak uvádí Dobiášová a kol. (2015). Dále tento výzkum identifikoval řadu důležitých bodů důležitých v nastavení systému primární péče v ČR, které jsou uváděny jako příčina nedostatečného využití potenciálu praktických lékařů v podpoře neformální péče.

Výstupem výzkumu na téma: „*Mohou praktičtí lékaři usnadnit obtížnou situaci neformálních pečovatelů?*“ je poukázat a upozornit na významné souvislosti mezi neformálním pečovatelstvím, pečovatelskou zátěží dále pak subjektivně hodnocenou mírou odolnosti. Výzkum usiloval o zjištění rozsahu subjektivně prožívané zátěže rodinných pečovatelů z Jihočeského kraje. Výsledky studie upozornily na významné souvislosti mezi neformálním pečovatelstvím, pečovatelskou zátěží, především pak na potřebnost věnovat péči samotným pečovatelům ve formě cílené prevence formou poradenství, kurzů relaxace, nabídky svépomocných skupin, a to vše s cílem zvýšit kvalitu života pečovatelů, kdy je poukazováno na nezastupitelnou roli praktických lékařů v oblasti této péče (Zášková a kol. 2021, s. 333).

Dále výzkum s názvem „*Názory občanů České republiky na vybrané aspekty činnosti všeobecných praktických lékařů*“, který probíhal v rozmezí let 2018-2020 prezentuje zjištění, že ve většině případů jsou občané České republiky s péčí a časem, které jim věnují v průběhu návštěvy jejich praktičtí lékaři spokojeni, negativní stanovisko zaujímalo jen minimum dotázaných (Holata a kol. 2021, s. 267).

Další výzkum z oblasti neformální péče, který se zaměřil na roli praktických lékařů s názvem „*Role praktického lékaře a spokojenost s péčí z pohledu seniorů*“, kdy je poukazováno na to, že zdravotní a sociální problematika péče o seniory se nedá oddělit od sociální oblasti, kvalitní sociální prostředí přispívá k příznivému průběhu během léčení.

Je poukazováno na výhody mezigeneračního soužití v rodinách, možnost léčby v přirozeném prostředí – tyto ukazatele budou vždy nejdůležitější součástí péče o starší občany. Praktického lékaře by tak měl zajímat nejen zdravotní stav pacienta, ale také znát jeho okolí, prostředí, kde žije (Pokorná a kol. 2015, s. 206).

Výsledky provedených výzkumů se shodují na tom, že praktičtí lékaři mají důležitou roli v podpoře rodinných pečovatelů, ale je třeba věnovat více pozornosti tomu, jak lékaři mohou nejlépe identifikovat a podporovat rodinné pečovatele v jejich roli a jak mohou nejlépe spolupracovat s ostatními poskytovateli zdravotní péče a sociálních služeb. Zároveň je potřeba věnovat více pozornosti tomu, jak praktické lékaře v těchto aktivitách podpořit.

4.2 Proces neformální péče z pohledu praktického lékaře

Proces neformální péče z pohledu praktického lékaře může být velmi důležitý, zejména pro pacienty s chronickými onemocněními nebo zdravotními potížemi, kteří potřebují dlouhodobou a kontinuální péči. Ve svém výzkumu jsem se zaměřila na pohled praktických lékařů na neformální péči, protože věřím, že právě v této oblasti mohou hrát klíčovou roli v poskytování dlouhodobé a kontinuální péče pro pacienty s chronickými onemocněními nebo zdravotními potížemi. Praktičtí lékaři jsou totiž v první linii péče a mají často nejlepší povědomí o potřebách a specifických situacích svých pacientů. Jejich pohled na neformální péči může být cenným zdrojem informací pro zlepšení kvality péče, posílení podpory rodin a blízkých osob a lepšího porozumění tomu, jak neformální péče může být efektivně integrována do současného zdravotnického systému.

4.3 Očekávaná role praktického lékaře v neformální péči

Dostatečná míra respektu ze strany praktického lékaře je v procesu neformální péče nutná nejen pro potřeby pečujících, ale i pro pacienty. To zahrnuje přizpůsobení léčebného plánu tak, aby byl v souladu s potřebami pacienta a jeho rodiny. Ze strany praktického lékaře se tak očekává schopnost spolupracovat s rodinou pacienta při rozhodování o důležitých otázkách týkajících se pacientova zdraví a léčby.

Spolupráce praktického lékaře s rodinou pacientů je velmi důležitá pro poskytování efektivní zdravotní péče. Schopnost lékaře navázat v rámci spolupráce s rodinou pacienta vztah, který se opírá o důvěru v rámci komunikace, dále a získat přehled o jeho zdravotním stavu a životní situaci, je v nastavení procesu neformální péče velmi důležité. Rodina

pacienta může poskytnout důležité informace o pacientově zdravotní historii, léčbě a případných alergiích. „Klíčová úloha praktických lékařů v propojování jak formální a neformální péče, tak i zdravotní a sociální péče zůstává v řadě případů ale nenaplněna“(Dobiášová a kol. 2015, s. 199).

4.3.1 Pečující jako partner praktického lékaře

Pečující příbuzní a pečovatelé mohou být důležitými partnery praktického lékaře v péči o pacienty. Pečovatelé mohou pomoci lékaři získat informace o zdravotním stavu pacienta, poskytnout informace o tom, jak pacientovi pomáhají s péčí a jaké problémy mohou být spojeny s jeho léčbou. „Pečující osoby očekávají od praktických lékařů kromě poskytování zdravotní péče i podporu v oblasti informování o možnostech pomoci v rámci systému zdravotní a sociální péče, o možných sociálních dávkách a při obstarávání zdravotnických pomůcek. Zároveň si přejí být partnery praktickým lékařům a oceňují vstřícnou komunikaci a edukaci z jejich strany“(Dobiášová a kol. 2015, s. 201).

Důležité je také, aby praktický lékař komunikoval s pečovatelem a poskytl mu informace o zdravotním stavu pacienta a o tom, jak mohou pomoci s péčí o něj. Praktický lékař by měl také být ochoten odpovídat na otázky a poskytovat podporu pečovateli, který může mít mnoho otázek a obav ohledně péče o pacienta.

4.3.2 Výchozí legislativní rámec pro neformální péči

Legislativa neformální péče se vztahuje na soubor právních předpisů, které upravují postavení a povinnosti osob poskytujících neformální péči. Neformální péče se týká péče poskytované mimo zdravotnická zařízení a zahrnuje péči rodinných příslušníků, přátel, sousedů a dalších blízkých osob.

V České republice neexistuje samostatný zákon, který by se věnoval výhradně neformální péči. Přesto se vztahuje na řadu zákonů a právních předpisů, jako jsou například:

Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách stanovuje podmínky a způsob poskytování sociálních služeb, včetně péče o osoby se zdravotním postižením a osoby v péči (ANON 2023).

Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti obsahuje opatření pro podporu a ochranu rodin, které pečují o zdravotně postižené členy rodiny (ANON 2023).

Zákon č. 89/2012 Sb. – občanský zákoník upravuje vztahy mezi osobami a obsahuje ustanovení týkající se péče o nezletilé osoby a osoby s omezenou svéprávností (ANON 2023).

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře stanovuje podmínky pro poskytování sociálních dávek a dávek v hmotné nouzi (ANON 2023).

Legislativa neformální péče se snaží zajistit ochranu práv a zájmů osob poskytujících neformální péči a zároveň poskytnout podporu a ochranu osobám v péči. V rámci těchto právních předpisů jsou stanoveny například podmínky poskytování sociálních služeb a nárok na dávky v hmotné nouzi.

4.4 Podpůrné programy pro pečující

Pečování o zdravotně postižené nebo starší osoby může být náročné a stresující. Proto existuje řada podpůrných programů pro pečující osoby, které mohou pomoci zlepšit kvalitu života pečujících, a v neposlední řadě zlepšit celkově situaci, ve které se pečující nacházejí.

Diakonie Českobratrské církve evangelické (Diakonie ČCE online) – nezisková organizace, která se zaměřuje na pomoc lidem v nouzi a na podporu sociálních, zdravotnických a vzdělávacích projektů v České republice. Byla založena v roce 1990 a dnes patří mezi největší a nejvýznamnější charitativní organizace v České republice (Diakonie ČCE online).

Hlavními oblastmi působnosti Diakonie ČCE jsou sociální služby pro děti, mládež a seniory, podpora osob se zdravotním postižením, podpora nezaměstnaných a sociálně vyloučených lidí, dále organizace poskytuje poradenství, vzdělávání a podporu pro lidi v různých životních situacích.

Pečuj doma je program Ministerstva práce a sociálních věcí, který podporuje péči o závislé osoby v jejich domácím prostředí. Program umožňuje poskytnout péči osobám s omezenou soběstačností, které jsou schopny žít v domácím prostředí, ale potřebují pomoc a podporu při běžných denních aktivitách (ESFR online)

Cílem programu Pečuj doma je umožnit lidem s omezenou soběstačností žít co nejdéle v domácím prostředí a získat tak potřebnou péči a podporu, kterou potřebují k zachování co nejvyšší kvality života. Program je velmi důležitý pro zajištění důstojného stáří a zlepšení kvality života seniorů a dalších závislých osob.

Projekt „Podpora pečujících na trhu práce“ je iniciativa zaměřená na zlepšení pracovních podmínek pro pečující osoby, tedy lidi, kteří pečují o blízkého člověka s omezenou soběstačností, například seniora či osobu s chronickým onemocněním. Cílem projektu je pomoci pečujícím lidem skloubit péči o své blízké s pracovním životem a tím zlepšit jejich finanční a sociální situaci. Projekt nabízí různé formy podpory, jako jsou například poradenství, školení a další vzdělávací aktivity. Projekt také pomáhá s hledáním pracovních míst, která jsou vhodná pro pečující osoby, a podporuje firemní a institucionální opatření, která zlepšují podmínky pro pečující osoby. Projekt je realizován v rámci Operačního programu Zaměstnanost a financován z Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu. Projekt spolupracuje s mnoha partnery, jako jsou neziskové organizace, firemní subjekty, úřady práce (Pečuj doma online).

Pobytová odlehčovací služba, která poskytuje dočasnou péči o zdravotně postiženou nebo starší osobu, aby mohl pečující získat čas na odpočinek nebo zvládnutí osobních záležitostí.

Život 90 je nezisková organizace, která se zaměřuje na pomoc seniorům a jejich rodinám v České republice. Organizace byla založena v roce 1990 a jejím cílem je zlepšit kvalitu života starších lidí a podpořit jejich aktivní a plnohodnotné stáří. Hlavními aktivitami organizace jsou například poskytování sociálních služeb pro seniory, jako jsou domácí péče, pečovatelská služba, denní stacionář, klubová činnost (Život 90 online).

V případě oblasti Liberce se jedná o organizaci Klára pomáhá z. s., která poskytuje pomoc pečujícím a pozůstalým, která je připravena pomoci pečujícím se zorientovat v oblasti péče, poskytovaných dávkách, získání zdravotnické pomůcky, případně zajistit službu, která v situaci může pečujícím pomoci (Klára pomáhá online).

4.5 Podpůrné skupiny pro neformální pečující

Existuje mnoho podpůrných skupin pro neformální pečující, kteří se starají o blízké s chronickými onemocněními nebo zdravotními potížemi. „*Primárním cílem podpůrné skupiny je poskytovat psychosociální, emocionální a informační podporu těm, kteří se starají o člena rodiny nebo jiného blízkého člověka.*“ (Janečková 2016, s. 6).

Jak uvádí Janečková (2016, s. 6) uvádí, podpůrné skupiny pracují na principech spolupráce a vzájemné sdílení, které tak odpovídá potřebám členům podpůrné skupiny a je jim tak ku prospěchu. „*Příčinou vzniku skupiny je možnost členům nabídnout společný*

zážitek, proto je třeba, aby skupina byla vytvořena tak, aby uspokojovala potřeby těch, kteří se v komunitě setkávají. „Naopak by členové neměli vyhovovat potřebám skupiny“ (Zgola 2003, s. 12).

Pacientský hub je projekt Ministerstva zdravotnictví ČR financovaný z Fondů Evropského hospodářského prostoru a Norska 2014-2021 z programu Zdraví (Pacientský hub online).

České republice existuje mnoho pacientských organizací, které se snaží zlepšit podmínky a péči pro pacienty v různých oblastech zdravotnictví. Jedná se o neziskové organizace sdružující pacienty a jejich blízké. Většinu z nich založili pacienti nebo rodinní příslušníci pacientů. *„Pacientské organizace reprezentují zájmy ostatních pacientů v systému zdravotní péče a upozorňují na problémy, které život s danou diagnózou přináší“* (Pacientský hub, online). V seznamu pacientských organizací jsou zapsány pouze ty organizace, které podaly žádost o zapsání a které splňují zákonnou definici pacientské organizace a další podmínky pro zapsání stanovené zákonem o zdravotních službách, konkrétně §113f zák. č. 372/2011 Sb. (MPSV online) o zdravotních službách. Tyto organizace se často zaměřují na podporu pacientů s konkrétními onemocněními – onkologická onemocnění, plicní onemocnění, duševní zdraví revmatické onemocnění diabetes, kožní onemocnění, roztroušená skleróza atd. nebo na podporu určité skupiny pacientů, např. dětí, seniorů nebo lidí s omezenou pohyblivostí (MZCR online)

Cílem těchto organizací je nejen podpora a ochrana práv pacientů, ale také zlepšení péče a komunikace s poskytovateli zdravotní péče, vzdělávání a informování pacientů a veřejnosti o konkrétních onemocněních a jejich prevenci a léčbě, podpora výzkumu a získávání finančních prostředků na podporu pacientů a podobně.

Pacientské organizace v České republice hrají důležitou roli v oblasti zdravotnictví a jsou významným partnerem pro zdravotnická zařízení, státní orgány a další subjekty v oblasti zdravotní péče.

Někteří pečující se mohou cítit přetížení nebo vystaveni silnému emocionálnímu stresu. Terapeutická podpora může být užitečná pro pečující, kteří potřebují zvládat své pocity a stres.

Je důležité, aby neformální pečující věděli, že nejsou sami a že existují podpůrné skupiny, které jim mohou poskytnout pomoc a podporu, být pečovatelem neznamená být naprosto dokonalý (Janečková 2016, s. 6).

4.6 Reforma dlouhodobé péče v České republice

Studie Reforma dlouhodobé péče pro Českou republiku poukazuje na problematiku spojenou s tím, kdy praktický lékař je klíčovou osobou pro koordinaci zdravotní péče poskytované pacientovi, ale pouze jen někteří praktičtí lékaři plní tuto koordinační roli ve zdravotní péči, neplní ale svou roli v koordinaci zdravotních a sociálních služeb, v case managementu, nejsou za to placeni a není to jejich úkolem (Horecký et al. 2021, s. 29).

Navrhovaná změna v rámci studie, jak uvádí Horecký a kol. (2021) navrhuje podpořit posílení role praktických lékařů, a to v oblasti koordinace zdravotních služeb, zejména u osob s potřebou dlouhodobé péče, dále podpořit tyto osoby prostřednictvím vzdělávání a finančních nástrojů, např. i podporovat periodické návštěvy u těch pacientů, kteří jsou částečně mobilní případně imobilní.

5 Konceptní přístup k podpoře pečujících

Pro podporu oblasti neformální péče vznikají strategické dokumenty na delší časové období – většinou na období 4-5 let. Nově vzniklé dokumenty jsou na úrovni národní, regionální a lokální. Tyto dokumenty pak přispívají ke kontinuitě ve směřování politiky a plánování cílů. Tyto strategické dokumenty, přestože mají dlouhodobější zaměření, měly by být průběžně aktualizovány a doplňovány. Rozpracování dlouhodobých strategických dokumentů tak může vyústit do tzv. akčních plánů, tyto plány slouží většinou na kratší dobu a jejich podstatou je podrobněji vymezit, které konkrétní činnosti povedou k naplnění strategických cílů (Geissler a kol. 2019, s. 15).

Česká republika nedisponuje žádným strategickým materiálem, který by se věnoval výhradně neformálním pečujícím. Zahraniční dokumenty pracují s problematikou neformální péče mnohem komplexněji, např. komplexní strategií v této oblasti disponuje dokument irský dokument *The National Carers' Strategy* (Irsko 2012 in Geissler a kol, 2019, s. 16), dále pak strategii pro menší územní celky lze najít u okresů a měst Velké Británie (Geissler a kol. 2019, s. 16).

Vzhledem k narůstající aktuálnosti tématu neformální péče a absenci zastřešující strategie, je tak skupina neformálních pečujících součástí různých na sebe méně či více navazujících dokumentů na všech úrovních.

5.1 Strategické dokumenty na národní úrovni

Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025 identifikuje problémy, s nimiž se neformální pečující při poskytování péči setkávají. Dále poukazuje na nedostatečnou podporu pečujících a chybějící ukotvení v legislativě. Cílem dokumentu je hledání nových nástrojů k podpoře pečujících, kdy řešení situace pečujících je věnován cíl rozpracovaný do několika opatření, a to: „*zvýšit sociálně finanční zabezpečení pečujících osoby, zvýšit podporu pečujících osob prostřednictvím sociálních a zdravotnických služeb, zlepšit informovanost pečujících osob a zvýšit podporu neformálních pečovatelů ze strany veřejné správy*“ (MPSV online).

Dalším dokumentem je Zdraví 2030 – Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030, který v samostatné kapitole „*Reforma primární péče*“ se zaměřuje na nutnost reformy primární péče, konkrétně: „*posílení role praktických lékařů jako průvodců zdravotnickým systémem a zvyšování zdravotní gramotnosti obyvatel*“ (ZDRAVÍ 2030, s. 52).

Národní akční plán pro duševní zdraví 2020-2030 lze vnímat jako významný dokument v nastavení péče o zdraví v České republice, kdy jedním z cílů je „*zajištění srovnatelné příležitosti na duševní zdraví v průběhu celého svého života, především ti nejvíce zranitelní nebo v riziku*“ (NAPDZ online).

5.2 Strategické dokumenty na krajské úrovni

Jedním z dokumentů na krajské úrovni, který ve svých cílech míří do potřeb rodinné politiky a problematice neformální péče je strategický dokument Koncepce rodinné politiky pro všechny generace 2020/2030 Jihomoravského kraje, kdy se ve svém opatření dokument zaměřuje na cíl: „*sladění osobního, rodinného a profesního života při zachování principu svobodné volby osobního rozhodnutí ve všech životních fázích, v neposlední řadě upozornit na problematiku sendvičové generace, tj. osob souběžně pečujících o své děti a rodiče či prarodiče a nastavit podporu při této činnosti*“ (Koncepce rodinné politiky pro všechny generace 2020/2030 online).

5.3 Strategické dokumenty na lokální úrovni

Dokumentem, který zohledňuje problematiku neformální péče na lokální úrovni je Koncepce sociální politiky města Brna do roku 2030, který ve svém opatření „*Podpora a rozvoj v oblasti rodiny*“ zaměřuje také na podporu pečujících osob, kdy opatření cílí do oblasti sladění rodinného a pracovního života v oblasti v souvislosti s procesem neformální péče (Koncepce sociální politiky města Brna do roku 2030 online).

Akční plán 2023 Komunitního plánu služeb v sociální oblasti statutního města Liberec období let 2023 až 2027 ve svých průřezových opatřeních klade důraz na spolupráci s neformálními pečujícími, a to v kontextu „*pravidelného zjišťování potřeb a dětí/dospělých osob v jejich péči*“ (Akční plán 2023 online).

6 Multidisciplinární tým v neformální péči

Multidisciplinární tým v neformální péči může být skvělým způsobem, jak poskytnout komplexní péči pro lidi, kteří potřebují pomoc. Neformální péče se obvykle vztahuje na péči poskytovanou rodinnými příslušníky, přáteli nebo dobrovolníky, kteří nemají profesionální zdravotnickou kvalifikaci. „*Multidisciplinární přístup je způsob práce, jakým různé profese, organizace partnersky spolupracují, efektivně vzájemně komunikují a plánují tak, aby byl maximálně využit jejich společný potenciál znalostí, zkušeností a intervencí ve prospěch jednotlivce či celé skupin*“ (ANON 2021).

Multidisciplinární tým v neformální péči může zahrnovat členy rodiny nebo přátele pacienta, stejně jako odborníky z různých oblastí, jako jsou lékaři, psychologové, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, ošetřovatelé a další. Každý člen týmu může přinést specifické znalosti a dovednosti, které jsou nezbytné pro poskytování kvalitní péče a zlepšení kvality života pacienta. Je zde v rámci multidisciplinárního týmu v primární péči poukazováno na spolupráci ergoterapeuta a praktického lékaře (Hoidekrová et al. 2022, s. 295), kdy „*Ergoterapeut může být praktickému lékaři nápomocný při rozhodování o ukončení dočasné pracovní neschopnosti, zahájení řízení o přiznání invalidního důchodu, urychlení procesu při převodu pacienta do sociálních pobytových zařízení, snížení administrace a zvýšení specifikace ve výběru kompenzačních pomůcek, zvyšuje tak bezpečí a kvalitu života pacientů v domácím prostředí*“ (Hoidekrová a kol. 2022, s. 297).

Tým může spolupracovat na řešení konkrétních potřeb pacienta, jako je poskytování lékařské péče, zajištění ošetrovatelské péče, vzdělávání pacienta a jeho rodiny o péči, poskytování podpory a zajištění dalších zdrojů podpory, jako jsou komunitní služby. Tým může také pracovat na řešení emocionálních a psychologických potřeb pacienta a jeho rodiny.

Komunikace a spolupráce jsou klíčové pro úspěch multidisciplinárního týmu v neformální péči. Členové týmu by měli pravidelně komunikovat a sdílet informace a zkušenosti, aby se zajistilo koordinované poskytování péče a minimalizovaly se případné nejasnosti. Důležité je také vzít v úvahu potřeby a preference pacienta a jeho rodiny a zapojit je do rozhodování týmu.

Multidisciplinární tým je pro oblast neformální péče cenným zdrojem pro poskytování kvalitní péče a zlepšení kvality všem aktérům v průběhu samotné péče.

6.1 Case management v neformální péči

Case management je definován Národní asociací sociální práce („*National Association of Social Workers*“) jako „*Proces plánování, vyhledávání, prosazování a monitorování služeb různých sociálních a zdravotních organizací ve prospěch klienta. Tento proces umožňuje sociálním pracovníkům v organizaci či organizacích koordinovat jejich úsilí v zájmu daného klienta skrz profesionální týmovou práci a tím rozšiřovat rozpětí nabízených služeb, které klient potřebuje. Case management předchází problémům plynoucím z fragmentace služeb, fluktuace pracovníků a nedostatečné koordinace mezi poskytovateli*“ (Nepustil 2017, s. 3).

Case management je koordinovaný přístup k poskytování služeb, který zahrnuje hodnocení potřeb, plánování a koordinaci péče a sledování výsledků. Tento přístup je často využíván v zdravotnickém a sociálním sektoru, ale může být také uplatněn v neformální péči.

Pro řešení situace klienta je často zapotřebí spolupráce několika institucí (organizací), jejichž služby je třeba koordinovat. Jako nástroj zefektivnění týmové práce na řešení problému klienta používáme „*case management*“ (Agentura pro sociální začleňování online).

Jak uvádí Nepustil (2017) v neformální péči se case management zaměřuje na poskytování podpory a pomoci rodinným pečovatelům při poskytování péče jejich

blízkým, kteří jsou zdravotně postiženi nebo starší. Case manager nebo koordinátor péče pracuje s rodinným pečovatelem a poskytuje mu informace, podporu, plánování a koordinaci služeb, které jsou potřebné k poskytování efektivní péče.

Hlavním cílem case managementu v neformální péči je snížení zátěže na rodinné pečovatele a zlepšení kvality péče poskytované jejich blízkým. To může zahrnovat koordinaci služeb, jako je například odlehčovací služby, které jsou dle § 44 zák. č. 108/2006, Sb. o sociálních službách „*ambulantní, terénní nebo pobytové služby, poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí*“ (ANON 2023).

Case management z pohledu neformální péče může být užitečným nástrojem pro podporu rodinných pečovatelů při poskytování péče jejich blízkým (Nepustil 2017). Poskytuje jim nejen nezbytnou podporu a koordinaci služeb, které jsou potřebné k poskytování efektivní a kvalitní péče, ale průběžnou pomoc a možnou flexibilitu přizpůsobit péči stávající situaci, možnostech, a především s ohledem na aktuální zdravotní stav opečovávané osoby.

7 Shrnutí teoretické části

V teoretické části diplomové práce jsem se zaměřila na psychosociální přístup v oblasti neformální péče o pacienty v České republice a zdůraznila jsem důležitost praktických lékařů v této oblasti.

Praktičtí lékaři jsou prvními a často i hlavními kontakty pacientů s primární péčí. Proto jsou klíčovými osobami v koordinaci a organizaci neformální péče o pacienty. Praktičtí lékaři hrají významnou roli při identifikaci potřeb pacientů a poskytování adekvátní podpory pro pečující.

V rámci práce jsem se také zabývala právním rámcem v oblasti primární péče a zákonem o sociálních službách, který je důležitým nástrojem pro organizaci a koordinaci neformální péče o pacienty v České republice. V práci jsem dále zdůraznila význam spolupráce mezi praktickými lékaři a pacienty a pečujícími, ale i potřebu spolupracovat s organizacemi, které se věnují pomoci a podpoře neformálním pečujícím.

Závěrem lze konstatovat, že praktičtí lékaři hrají významnou roli v organizaci a koordinaci neformální péče o pacienty v České republice. Je důležité zlepšit spolupráci mezi praktickými lékaři a dalšími zdravotnickými profesionály a poskytnout jim dostatečné

zdroje a podporu pro poskytování integrované péče. Tento přístup může vést k lepší kvalitě péče a vyšší spokojenosti pacientů a jejich rodin, které se o ně v rodinném prostředí starají.

III EMPIRICKÁ ČÁST

8 Strategie výzkumu

Dle Hendla (2016) existují v rámci výzkumu přístup kvalitativní, kvantitativní případně smíšený, ten pak vychází logicky z kombinace přístupu kvalitativního a kvantitativního. Disman (2011, s. 285) uvádí: „*kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality*“. Dále tak poukazuje na nízkou reliabilitu způsobenou slabou standardizací. V souvislosti s tím tak hovoří o subjektivním přístupu, kdy tedy vlastně každý výzkumník by mohl prezentovat následně zcela jiná data (Švaříček a kol. 2007), pak ale proti kvalitativnímu výzkumu vystupuje nevýhoda v podobě nemožnosti zobecnit a využít získaná data v jiném prostředí z důvodu velmi nízkého počtu respondentů. Poukazují ale na jedinečnost zjištěných dat. Podstatou kvalitativního přístupu je tak pochopení jedince v jeho vlastních situacích a respektováním jeho jedinečnosti (Gavora, 2000).

8.1 Metodologie výzkumu

V rámci vlastního výzkumu pro diplomové práce jsem použila kvalitativní metodologii, metody strukturovaných rozhovorů, mými informanty byli praktičtí lékaři, kteří v rámci provedeného kvantitativního předvýzkumu – rozeslání dotazníků s identickými otázkami, které byly dále modifikovány pro účely použití v kvalitativním výzkumu, byli ochotní se zúčastnit mého výzkumu pro tvorbu diplomové práce.

Vzhledem k citlivosti dat, je nutné pracovat s informovaným souhlasem, který byl v úvodu každého rozhovoru získán tak, že každý informant vyslovil souhlas na začátku pořizovaného rozhovoru – nebyl vytvářen informovaný souhlas v listinné podobě. Všichni informanti byli řádně seznámeni s důvodem prováděného rozhovoru, s následnými výstupy analýzy dat. Informanti byli dopředu seznámeni se všemi otázkami, které byly v průběhu rozhovoru pokládány, tyto otázky měli k dispozici i v listinné podobě před samotným uskutečněním rozhovoru, tím byl vytvořen prostor pro informanty k tomu, aby nemuseli rozhovor ukončit z důvodu, že na některé otázky nechtějí odpovídat. Všechny účastníky výzkumu jsem v úvodu i závěru rozhovoru seznámila s možností seznámit se s výsledkem výzkumu. Data byla dále analyzována cestou otevřeného kódování a následně interpretována.

8.2 Etika výzkumu

V rámci mé diplomové práce jsem provedla rozhovor s osmi praktickými lékaři v rámci Libereckého kraje. Všechny informace získané během rozhovorů byly získány za účelem získání lepšího porozumění organizace a zajištění podmínek péče poskytované v domácím prostředí, a byly v souladu s etickými standardy.

Informovala jsem každého informanta o účelu výzkumu a poskytla mu podrobné informace o tom, co bude od nich vyžadováno. Před započítím rozhovorů jsem požádala každého informanta o souhlas s účastí v rozhovoru a s použitím získaných dat pro potřeby mé diplomové práce. Všichni informanti měli možnost kdykoliv během rozhovoru odmítnout nebo přerušit svou účast.

Během rozhovorů jsem dodržovala zásady důvěrnosti a ochrany soukromí dat. Je tedy důležité vnímat požadavky na ochotu sdílet důvěrné informace. „*Proto je zachování soukromí důležitým požadavkem výzkumu.*“ (Hendl, 2005, s. 155). Zveřejnění dat, která následně vedou k možné identifikaci účastníků výzkumu, znamená pak porušení tohoto zásadního aspektu výzkumu. Pokud tedy výzkumník nemůže důvěrnosti dosáhnout, nesmí publikovat výsledky výzkumu, jak poukazuje Švaříček (2007).

Informace získané během rozhovorů byly anonymizovány a použity pouze pro účely mé diplomové práce. V rámci rozhovorů jsem také dbala na to, aby informanti byli respektováni, a aby byl zachován respekt k jejich lidské důstojnosti.

V souladu s těmito postupy jsem zajistila, že výzkum byl proveden s ohledem na etické standardy, a že všichni informanti byli informováni o účelu výzkumu, dále pak o svých právech v rámci výzkumu.

8.3 Limity výzkumu

Praktičtí lékaři jsou mimořádně časově vytíženi, bylo nutné přihlížet na jejich časové možnosti, a především ochotu spolupracovat na výzkumu. Obecně prezentovaný názor, že praktičtí lékaři by měli více pomáhat neformálním pečujícím byl pro uskutečnění výzkumu zásadním limitem. Bylo proto důležité prezentovat nejdříve důvod prováděného výzkumu a vysvětlit očekávání pečujících ze strany praktických lékařů, ale také to, že důvodem výzkumu není tedy poukázat na to, co lékaři dělají nedostatečně dle názoru veřejnosti, ale především to, jak zjednodušit spolupráci mezi pečujícími a lékaři, především

pak pomoci tyto strany k sobě přiblížit. Z důvodu možného odmítnutí rozhovor uskutečnit, jsem tedy využila možnost nejdříve zaslat lékařům dotazník se zdvořilou žádostí o uskutečnění rozhovoru. Právě ochota praktických lékařů rozhovor uskutečnit, případně doporučit kolegu pro další rozhovor mi umožnilo výzkum provést

9 Zpracování dat získaných z rozhovorů

Všichni byli seznámeni s účelem využití dat. Byli seznámeni s tématem diplomové práce – Proces neformální péče z pohledu praktických lékařů, dále byli seznámeni s důležitou informací, že výzkum v rámci mé diplomové práce navazuje na data získaná z mé bakalářské práce, která zněla na téma Rodinní příslušníci v roli neformálně pečujících osob. Praktickým lékařům – informantům – byla předána informace, že z dat získaných v mé bakalářské práci vyplývá, že pečující v úvodu péče očekávají vstupní informace především ze strany praktických lékařů, kteří jsou pro ně hlavními partnery v získávání informací o zdravotním stavu jejich blízkých, ale také o případném nastavení a průběhu samotné péče o jejich blízké.

V několika případech z naplánovaných rozhovorů jsem byla odmítnuta s tím, že se s tímto názorem samotní lékaři neztotožňují a nechtějí být součástí prováděného výzkumu, jednalo se o pět praktických lékařů z dvaceti oslovených lékařů, tedy 25 % oslovených praktických lékařů. V jednom případě byl rozhovor ukončen v průběhu rozhovoru.

Před uskutečněným kvalitativním výzkumem jsem zaslala praktickým lékařům Libereckého kraje v rámci kvantitativního předvýzkumu dotazník s otázkami, které byly jednoduše koncipovány, a které měly být více rozvedeny v samotném výzkumu, tyto otázky zrcadlily otázky použité v samotném kvalitativním výzkumu. Učinila jsem tak první krok k získání respondentů a možnost zvážit jejich souhlas s účastí při samotném výzkumu. Z dvaceti respondentů, kterým jsem zaslala dotazník zaslaných dotazníků se mi pak selektovali 2 informanti, kteří mi vrátili vyplněný dotazník a zároveň mi zaslali i souhlasné stanovisko s účastí ve výzkumu. Zbývající informanti byli získáni na základě doporučení těchto informantů (tedy metodou snowball). Operovala jsem tak se vstupní informací, že mnoho praktických lékařů má plnou kapacitu pacientů, časově jsou vytíženi, proto jsem nejdříve praktické lékaře oslovila písemně, abych jím vytvořila prostor na zamyšlení, zda je toto téma pro ně zajímavé, zda jsou ochotni se aktivně zúčastnit rozhovoru a poskytnout data

pro nastavení určité změny k lepší spolupráci v rámci procesu neformální péče, a tak otevřít cestu k dobré praxi.

Zároveň jsem od lékařů získala kontakty na jejich kolegy, kteří byli ochotní spolupracovat a rozhovor poskytnout. Všech 8 respondentů vyslovilo souhlas s rozhovorem, s pořízením nahrávky rozhovoru, který byl následně doslovně přepsán. Pro potřeby diplomové práce nebyl vytvářen informovaný souhlas, který by musel být následně anonymizován. V jednom případě nebyl rozhovor dokončen z osobních důvodů respondenta, v přítomnosti respondenta byla nahrávka smazána. Rozhovory byly provedeny v období od 1. února 2023 do 5. března 2023.

9.1 Metoda získání respondentů

Metoda získávání respondentů byla určena metodou snowball. „*Snowball sample (výběr na principu sněhové koule), kdy výzkumník naváže kontakt s určitou skupinou jedinců, pomocí nichž se pak dostává k dalším relevantním jedincům*“ (Hendl 2005, s. 390). Jedná se o kvalitativní výzkumnou metodu, která se používá pro získání informací od lidí nebo skupin, které jsou těžko dostupné. Tato metoda se obvykle používá při výzkumu menšinových skupin, například při výzkumu menšinových etnických skupin nebo lidí, kteří se účastní nelegálních aktivit. Jednou z výhod této metody je, že umožňuje výzkumníkovi získat informace od lidí, kteří jsou si navzájem blízcí a kteří jsou obvykle ochotnější sdílet informace, než kdyby byli osloveni cizí osobou. Další výhodou je, že umožňuje výzkumníkovi získat informace o menšinových skupinách, které jsou běžně neviditelné pro běžné výzkumné metody.

Výchozím bodem byla spolupráce s praktickou lékařkou, která mi následně doporučila své kolegy a kolegyně, kteří budou ochotni hovořit na téma neformální péče.

Dvaceti respondentům byly před provedením kvalitativního výzkumu zaslány dotazníky s vysvětlením účelu zaslání těchto dotazníků a s žádostí o uskutečnění rozhovoru pro potřeby získání dat pro realizaci výzkumu v rámci diplomové práce. Z těchto respondentů mi zaslalo zpět pouze 5 respondentů, ze kterých se pak 2 z nich stali mými informanty. Zbývajících 6 respondentů bylo získáno pomocí metody snowball, kdy na základě doporučení jedné z praktických lékařek byli zbývající informanti ochotni se zúčastnit mého výzkumu.

9.1.1 Průzkumné otázky, které byly použity v rámci kvantitativního předvýzkumu

1. Jak dlouho vykonáváte praxi praktického lékaře?
2. Spolupracujete s rodinnými příslušníky svých pacientů v nastavení procesu neformální péče?
3. Pokud s rodinnými příslušníky spolupracujete, o kolik případů se jedná?
4. Pokud s neformálními pečujícími svých pacientů v rámci procesu neformální péče nespolečně pracujete, uveďte důvod.
5. V případě spolupráce s neformálními pečujícími Vašich pacientů, o jaké jiné informace (než je zdravotní stav pacienta) mají zájem?
6. Ocenil/a byste informační materiál – soubor informací pro praktického lékaře, co očekávají neformální pečující ze strany praktických lékařů v průběhu neformální péče?
7. Jakou podobu by měl mít informační materiál pro praktického lékaře?
8. Jakou podobu by podle Vás mělo mít předávání informací směrem k pečujícím?

9.1.2 Výsledná zjištění kvantitativního předvýzkumu

Z výsledků kvantitativního předvýzkumu bylo zjištěno, že 60 % dotázaných praktických lékařů vykonává praxi kratší dobu než 5 let, 20 % praktických lékařů více jak 5 let a 20 % lékařů více jak 10 let.

Na dotaz přímé spolupráce s pečujícími osobami souhlasem odpovědělo pouze 20 % respondentů, 80 % respondentů uvedlo, že s pečujícími nespolečně pracuje.

Na položený dotaz spolupráce s pečujícími ale 80 % dotázaných lékařů uvedlo, že spolupráce je maximálně v jednotkách, a to do 10 pečujících. Dále 20 % lékařů uvedlo, že spolupracuje s více jak 10 pečujícími.

Dále 100 % respondentů, že případný důvod nespolečně práce s neformálními pečujícími je to, že o radu nežádají.

Na dotaz, jaký druh informace pečující nejčastěji požadují, uvedlo 60 % lékařů, že se týkají možnosti dlouhodobého ošetrového a 40 % lékařů uvedlo, že žádají pečující informace ohledně podpory při péči o blízké.

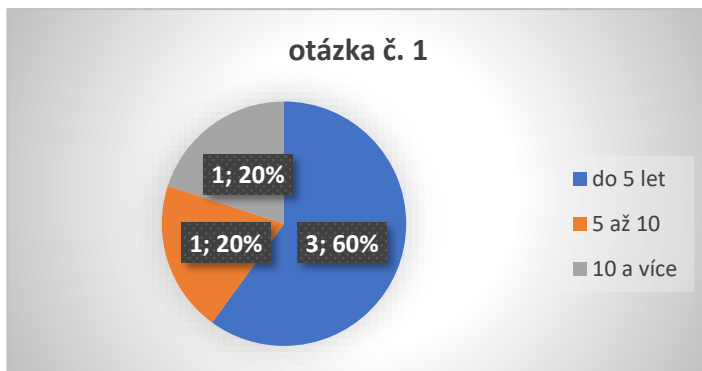
Z výzkumu dále vyplývá, že 100 % respondentů z dotazníkového šetření v rámci kvantitativního předvýzkumu by uvítalo souborné informace o tom, co pečující očekávají od praktických lékařů v souvislosti s nastupující neformální péčí.

Jakou podobu informačního materiálu pro praktické lékaře by 40 % respondentů zvolilo formu letáku, 40 % respondentů formu webových stránek, 20 % respondentů by preferovalo aplikaci.

Na dotaz, jakou podobu by měl mít soubor informací, které by předával praktický lékař pečujícím, uvedlo 60 % respondentů podobu letáku, 40 % respondentů tak preferuje formu prvního vstupního pohovoru s neformálními pečujícími.

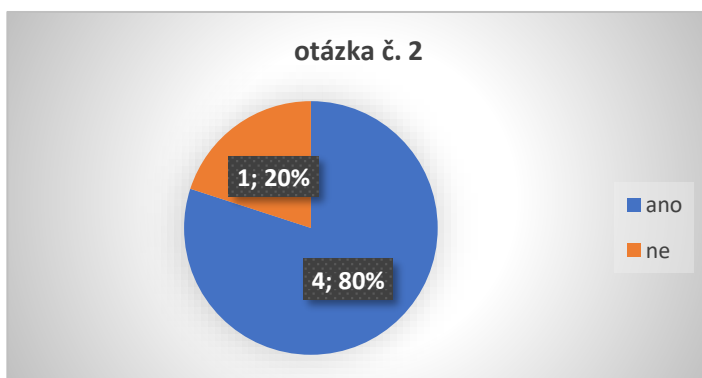
9.1.3 Grafické znázornění kvantitativního předvýzkumu

Graf č. 1 Jak dlouho vykonáváte praxi praktického lékaře?



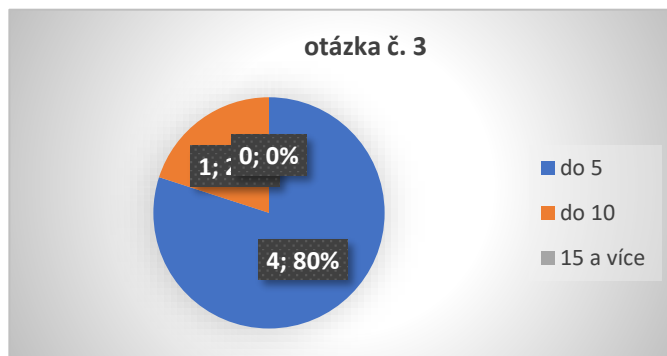
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření

Graf č. 2 Spolupracujete s rodinnými příslušníky svých pacientů v nastavení procesu neformální péče?



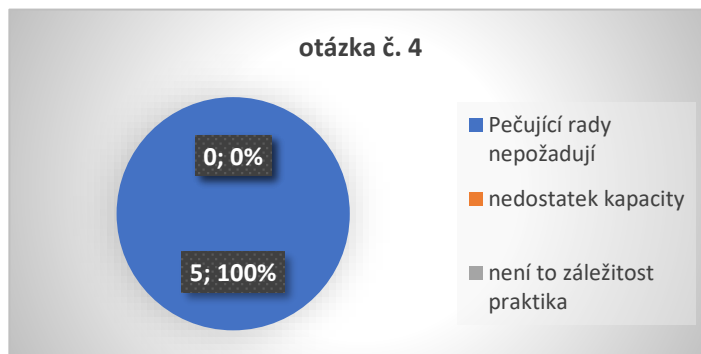
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření

Graf č. 3 Pokud s rodinnými příslušníky spolupracujete, o kolik případů se jedná?



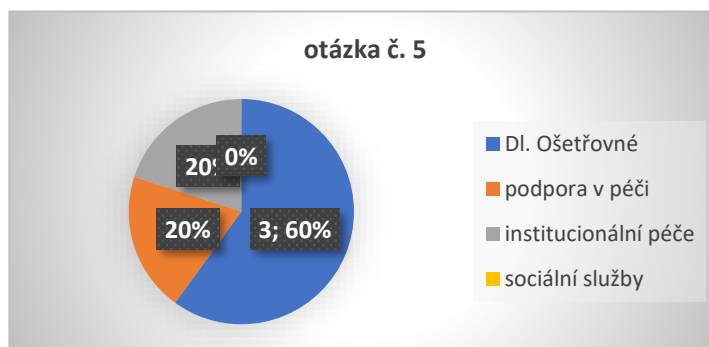
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření

Graf č. 4 Pokud s neformálními pečujícími svých pacientů v rámci procesu neformální péče nespolupracujete, uveďte důvod



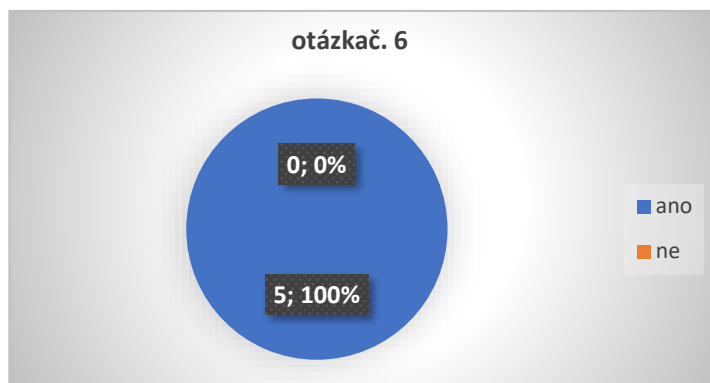
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření

Graf č. 5 V případě spolupráce s neformálními pečujícími Vašich pacientů, o jaké jiné informace (než je zdravotní stav pacienta) mají zájem?



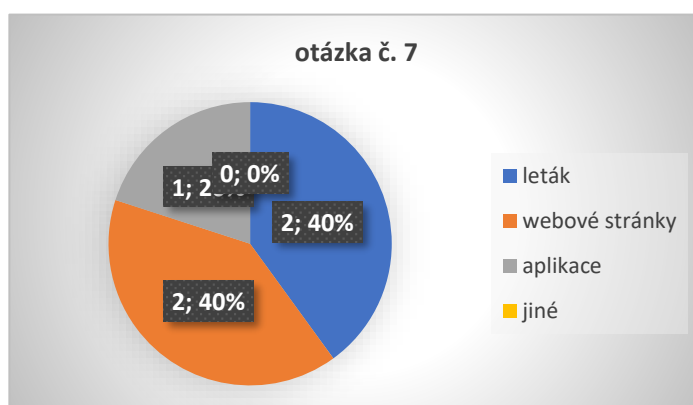
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření

Graf č. 6 Ocenil/a byste informační materiál, tedy soubor informací pro praktické lékaře, co očekávají neformální pečující ze strany praktických lékařů?



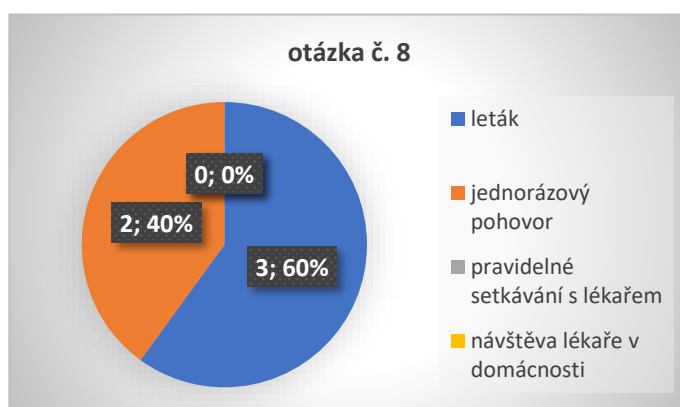
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření

Graf č. 7 Informativní materiál pro praktické lékaře by podle Vás měl mít podobu?



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření

Graf č. 8 Jakou podobu by podle Vás mělo mít předávání informací směrem k pečujícím?



Zdroj: dotazníkové šetření

9.1.4 Hlavní výzkumná otázka

Mohou praktičtí lékaři zefektivnit nastupující proces neformální péče?

Jakým způsobem mohou praktičtí lékaři proces neformální péče zlepšit?

9.1.5 Vedlejší výzkumná otázka

Lze praktickým lékařům spolupráci v procesu neformální péče usnadnit?

9.1.6 Otázky polostrukturovaného rozhovoru

1. Jak dlouho vykonáváte praxi praktického lékaře?
2. Máte nějakým způsobem nastavenou spolupráci s rodinnými příslušníky svých pacientů v počátku i procesu neformální péče?
3. V případě nastavené spolupráce, o kolik případů se jedná – řekněme třeba měsíčně, týdně.
4. Pokud s neformálními pečujícími svých pacientů v rámci procesu neformální péče nespolupracujete, má to z Vašeho pohledu nějaký důvod?
5. V případě spolupráce s neformálními pečujícími Vašich pacientů, o jaké jiné informace (než je zdravotní stav pacienta) mají zájem?
6. Máte k dispozici nějaký informativní materiál, který využíváte pro poradenskou činnost v oblasti neformální péče?
7. Ocenil/a byste informační materiál, konkrétně soubor informací pro praktické lékaře, co očekávají neformální pečující ze strany praktických lékařů?
8. Informativní materiál pro praktické lékaře by podle Vás měl mít jakou podobu?
9. Jak by podle Vás mělo probíhat předávání informací směrem k pečujícím?
10. Jakou podobu by toto předávání informací mělo mít?

9.1.7 Popis vzorku informantů

Respondenty a později (v další fázi výzkumného šetření) i informanty pro potřeby diplomové práce se stali praktičtí lékaři Libereckého kraje, kteří vykonávali praxi praktického lékaře samostatně nejméně 5 let.

9.1.8 Prezentace informantů

Tab. č. 1 – Prezentace informantů

| Informant | Pohlaví | Délka praxe v letech |
|-----------|---------|----------------------|
| A | Žena | 8 |
| B | Muž | 8 |
| C | Žena | 39 |
| D | Žena | 30 |
| E | Žena | 10 |
| F | Žena | 17 |
| G | Žena | 31 |
| H | Žena | 19 |

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 2 – Způsob zpracování a časový harmonogram rozhovorů

| Informant | Datum rozhovoru | Délka rozhovoru | Způsob |
|-----------|-----------------|-----------------|--------|
| A | 17.1.2023 | 57 min | Osobně |
| B | 24. 1. 2023 | 43 min | Osobně |
| C | 30. 1. 2023 | 51 min | Online |
| D | 30. 1. 2023 | 38 min | Online |
| E | 6. 2. 2023 | 41 min | Online |
| F | 9. 2. 2023 | 59 min | Osobně |
| G | 10. 2. 2023 | 1 h 22 min | Osobně |
| H | 19. 2. 2023 | 49 min | Online |
| CH | 5. 3. 2023 | 17 min | Osobně |

Zdroj: vlastní kvalitativní výzkum

9.1.9 Informant A

Rozhovor by proveden s praktickou lékařkou, která vykonává svou praxi již 8 let, praxi převzala po svém otci, původně pracovala na interním oddělení Krajské nemocnice v Liberci. S lékařskou bylo hovořeno na téma neformální péče. Jak ona vnímá toto aktuální téma, především hlavním předmětem byl dotaz na to, zda se neformálním pečujícím věnuje, zda vnímá potřebnost předávání informací v úvodu – nástupu neformální péče, zda spolupracuje s blízkými svých pacientů. Zásadním zjištěním z uskutečněného rozhovoru, že praktická lékařka si je vědoma této problematiky, jednak z pohledu praktika, dále ji vnímá jako důležitou i v osobní rovině. Uvedla, že rodinní pečující ji nijak zásadně neoslovují s žádostí o radu, s žádostí o pomoc při péči, sama aktivně prostor pro rozhovor či radu nevytváří, ale vnímá, že v některých případech by samozřejmě bylo vhodné s blízkými pacienta pohovořit o možnostech péče apod. Velkou bariérou na řešení právě problematiky pečujících je pro ni omezený časový prostor, který má vyhrazený na pacienty. Tento čas je pro ni důležitý využít především při péči o pacienta, nikoli při péči o blízké. Zároveň se bližší spolupráci s pečujícími nebrání, uvítala by přehledný soubor informací, které v úvodu péče pečující očekávají, zároveň vnímá jako důležité nějakým způsobem předávání informací zrealizovat – a to konkrétně a cíleně. Tedy, že by informace byly předány např. pacientovi ve formě letáku, případně by do ordinace mohl být pečující přizván, pokud by měl zájem. Zároveň sdělení, že pečující očekávají informace od praktických lékařů, komentovala tím, že pokud je očekávají a potřebují, že tedy o ně neprojevuji zájem, neptají se. Zřídka telefonují. Časová frekvence dotazů ze strany pečujících je maximálně 1x měsíčně. Vnímá požadavky na udělení rady v rámci členů rodiny, kteří jsou jejími pacienty, tam jí připadá snadnější se na problematiku dotázat. Jaký je důvod toho, že neformální pečující, přestože uvádějí, že rady očekávají a že je nedostávají, se na ně sami aktivně neptají, neví. Obavy z možného odmítnutí poskytnutí informací vnímá jako zbytečné, rady poskytne, pokud pečující zájem projeví. Jediný jasný ukazatel pro zjišťování potřeby péče je pro ni imobilní senior, který je odeslán z nemocnice do domácího ošetření, zde pak zjišťuje situaci ohledně případné péče nebo možné navazující alternativy – odlehčovací služby, osobní asistence či potřeby dlouhodobého ošetrového pro člena rodiny. Jako rychlou pomoc pro pečující vnímá formu letáku, který by buď byl k dispozici v čekárně, případně by ho mohla předat lékařka. Zároveň bylo v rozhovoru zpochybněno, zda pečující o informace od praktických lékařů vůbec očekávají, sami dle jejího názoru iniciativu příliš

nevyvíjejí. Dále ze zjištěných dat z rozhovoru vyplývá, že se praktická lékařka neztotožňuje s tím, že by toto břemeno poskytování informací v úvodu péče mělo být kladeno na praktické lékaře, kteří jsou kapacitně daleko za svými hranicemi, potřebují především čas na své pacienty. Nicméně téma neformální péče a bourání bariér mezi praktiky a pečujícími vnímáno z jejího pohledu jako důležité a přínosné.

9.1.10 Informant B

Rozhovor byl proveden s praktickým lékařem, který praxi vykonává 10 let. Na téma neformální péče uvedl PL, že osobně se zajímá o tuto problematiku, vnímá ji jako potřebnou, především je této péči sám nakloněn, neboť vnímá její důležitost z pohledu dlouhodobé péče a samotného nastavení průběhu péče o své blízké. Uvedl, že sice aktivně sám nenabízí žádnou pomoc z oblasti neformální péče, nicméně je nakloněn k tomu, aby více spolupracoval se svými pacienty, případně s jejich blízkými, nebrání se tomu poskytnout radu ani pomoci koordinovat tento složitý proces. Sám zdůraznil, že vnímá neformální péči jednak jako potřebnou, ale zároveň hlavně i složitou – s ohledem na to, že pokud se chceme starat v rodině o blízkého člověka, znamená to mnoho omezení pro nás samé, tedy v tomto případě o blízké osoby. V současné době – jak uvádí – je „trendy“ zakládat rodinu ve vyšším věku pak tedy ženy, kdy otěhotní, mají malé děti, mají bohužel již stárnoucí rodiče a pak tedy vzniká ta potřeba – uvádí na vlastním příkladu: *„že mají 3 děti a otce, který potřebuje péči“*. Byť tedy on sám se potýká s tím, aby v rámci rodiny péče byla poskytnuta, v rámci svých ordinčních hodin nečiní nic pro to, aby vytvořil jakousi nabídku – tedy možnost poradit a podpořit pacienty. Do současné doby vlastně ani nevěděl, jaké informace pečující potřebují, zásadním způsobem nezaregistroval, že by ho oslovovali o radu v průběhu péče, na doprovody pacientů s blízkými je zvyklý, ale jedná se spíše skutečně o doprovod k lékaři, téměř nikdo nevyužívá žádnou možnost pohovořit s lékařem o stavu svého blízkého, případně, že by žádal o radu. Není tomu ale tak vždy, občas konzultuje telefonicky – což samozřejmě není příliš vhodné, ale v rámci možností by mohl radu poskytnout. S nabídkou předání souhrnných informací směrem k pečujícím – s tím tedy souhlasí, nejdříve by ale rád věděl a znal, o jaké informace se jedná, v jakém rozsahu, co vlastně pečující potřebují. Asi by nejraději měl ohraničené typy oblastí – pak konkrétní informace, ze kterých by si ale sám nejraději sestavil jakési okruhy, ze kterých by mohl radu poskytnout. Možná – by tedy ocenil i soubor informací, které očekávají pečující, - umí si představit soubor informací v podobě nějakého datového souboru. Musel by se s tím seznámit, ujasnit si, jak by informace

předával. Jako druhý krok by zvolil asi možnost hovořit s pacientem o tom, zda mu někdo doma pomáhá, zda se o něj někdo stará, zda by nechtěl přizvat do ordinace svého blízkého, že by např. mohl poradit v péči. Předání letáku do ruky pacienta se mu nejeví moc efektivní, spíš by rád pohovořil s pečujícím, možná by zvážil např. návštěvu v domácím prostředí. Iniciativa by musela vzejít ze strany pacienta, spíš ale pečujícího, který by ho jasně a cíleně oslovil a o radu požádal. Ochotný by byl i na webových stránkách uveřejnit např. informaci, že podporuje péči v domácím prostředí, že je možné – a to v nějakém vymezení jeho možností – domluvit si konzultaci. Uvádí dále, že hlavním problémem vymezení času na nějaké poradenství pro pečující, je naplněná kapacita pacientů, kteří musí prioritně dostat jeho péči, kterým se musí věnovat a pro které je zde praktickým lékařem. Veškerá jeho aktivita nad rámec péče o pacienty, tedy z oblasti neformální péče, by zřejmě zasáhla větší mírou do jeho soukromého času – i tak je ale ochotný s daným tématem pracovat. Zda by pro něj nebylo řešením třeba to, že v okamžiku, kdy jeho pacient je zřejmě v péči svých blízkých – zda by je sám oslovil, např. zda ho doprovodili k lékaři, zda je nepřizvat do ordinace – takovým způsobem by postupovat nechtěl. Zároveň není nakloněn ani výzvě, která by např. na vstupních dveřích do ordinace vyzývala k oslovení lékaře s problematikou poradenství z oblasti neformální péče. Stále nechává na zvážení sestry, zda na dveřích zanechá ceduli – neklepat, vyčkejte příchodu sestry.

9.1.11 Informant C

Praktická lékařka, která vykonává praxi již 41 let, neformální péče, respektive péče o blízké v domácím prostředí, je pro ni tématem, které je samozřejmě důležité a žádoucí, ale bohužel ze svého pohledu nenachází žádnou další volnou kapacitu, aby se péči o pečující věnovala v rámci svých ordinačních hodin. Poukazuje na to, že v současné době nemá zatím ani představu, kdy ukončí praxi, nemá totiž praxi komu předat. Z velké části má pacienty několik desítek let, všichni tedy stárnou, vnímá u nich, že samozřejmě pokud k ní nadále dochází, nejsou v domovech pro seniory, ale sama si uvědomuje, že se o ně někdo stará. Každý den, má zaplněné ordinační hodiny, byť u ní nefunguje systém objednání, ale ten způsob, že pacienti přicházejí dle potřeby. Neumí si představit, že by po svých pacientech nyní měla požadovat změnu v tom, že by zrušila přímý příchod do ordinace v době akutní potřeby, požadovala po nich objednat se telefonicky či emailem. Především se snaží věnovat pacientům v době, kdy jsou u ní v ordinaci, s jejich blízkými nehovoří, občas za ní přicházejí s žádostí o vypsání receptu na nějaké pomůcky, recepty pro své blízké, ale i to se

eliminovat – a to s dobou nástupu e-receptů – tudíž i tato možnost, kdy se s některými pečujícími setkávala, mohla tak s nimi třeba pohovořit nebo někdy jim i poradit, tak se tato možnost téměř vytratila. Ze své praxe jednak lékařské – tedy praxe praktické lékařky, ale i z osobních zkušeností vnímá jasně fakta, co potřebující a co pečující chtějí. Postoj pečujících zná a uvědomuje si, že očekávají od praktiků pomoc, protože mnohdy mají k nim tedy blíže než k odborníkům – onkologům, kardiologům apod. Že je to praktikům kladeno za povinnost se informantce zásadně nelíbí, že sama by měla přibrat na svou ordinaci ještě povinnost s pečujícími spolupracovat. Pro ni jediným přijatelnou možností je umístění letáků s potřebnými informacemi do čekárny, ke kterým mají pacienti a jejich doprovod přístup. Zároveň předávání těchto letáků směrem k pečujícím, že by měla sama dělat, případně sestra – vnímá jako zbytečné, a navíc nemá ani ona ani její sestra v rámci ordinčních hodin vhodný časový prostor pro komunikaci nad rámec své pracovní náplně. Webové stránky mají strohé – pouze adresu, ordinální hodiny a umístění nějaké informace o možnosti podpory pečujících naprosto odmítá. Výzva na vyčkání sestry – kdy žádají, aby pacienti neklepali je z jejího pohledu žádoucí, sestra vyřizuje telefonáty, provádí odběry krve apod. potřebuje si svůj pracovní čas organizovat sama, na práci potřebuje klid a zároveň nemůže při každém zaklepaní práci přerušit. V případě, že by žádost o neklepání na dveřích nebyla, zásadním způsobem by to práci ordinace jako takové narušilo. Samozřejmě, pokud ale pacient požádá přímo praktickou lékařku o možnost vzít si do ordinace svého blízkého, který se o něj stará, tuto alternativu umožní, je ochotná v rámci svých možností poradit. Ovšem musí se jednat o konkrétní jasně formulované dotazy ze strany blízkých, u kterých musí její pacient být a musí tedy vědět, že hovoří o něm a že s tím pacient souhlasí.

9.1.12 Informant D

Praktická lékařka uvádí, že problematika neformální péče je pro ni blízká především v osobní rovině, ale i po té pracovní. Praxi praktického lékaře vykonává 30 let. V současné době spolupracuje zhruba s deseti pečujícími – spolupracuje, tedy pomáhá jim s řešením této situace. Vždy to řeší za pomoci krátkých schůzek v prostředí ordinace, vždy za přítomnosti svých pacientů tedy tandemem pacient a pečující. Většinou jsou to senioři odkázáni na pomoc vlastních dětí, v několika případech hovořila směrem k pacientům v přítomnosti jejich blízkých např. na téma příspěvek na péči. Setkává se často s příkladem, že její pacienti nechtějí žádat o příspěvek na péči, jejich blízcí často vědí a mají znalost, že existuje příspěvek na péči, pacienti sami tuto variantu odmítají, že to nechtějí. Blízcí pacienta tedy

žádají lékařku, aby hovořila s nimi na toto téma, zároveň žádají z její strany podporu, že navázat spolupráci se službami, které částečně suplují rodinnou péči – osobní asistence, odlehčovací služby, že je to potřebné. Lékařka vysvětluje tuto situaci tím, že mnoho jejích pacientů si odmítá připustit fakt, že ve vysokém seniorském věku potřebují pomoc cizích lidí – chtějí pouze pomoc od rodiny, nemocní se např. odmítají smířit s tím, že jejich nemoc bude dál postupovat, že skutečně přijde doba, kdy budou potřebovat např. celodenní péči, přičemž jejich blízcí, kteří se o ně starají ale mají zaměstnání, povinnosti ve svých rodinách apod. Lékařka zdůraznila nutnost spolupracovat s pečujícími, na dotaz jak konkrétně s nimi naváže spolupráci, tak uvedla, že aktivním způsobem přes své pacienty, dožádá se např. přítomnosti blízkých při pohovoru s pacientem v ordinaci, případně navrhne při příští kontrole pozvat blízké do ordinace. Zmiňuje, že zásadní změnou pro ni byl okamžik, kdy se stala pečující - kdy dlouhodobě pečovala o svou matku, víc se dokáže tedy potřebám pečujících přiblížit, vnímat je jako důležité, a hlavně si uvědomuje, že primární péče hraje v nastavení péče o blízké doma zásadní roli. Dále zdůraznila i potřebu rodinných lékařů, tedy lékařů, kteří se věnují všem v rodině – to znamená, že je vhodné mít stejného praktického lékaře v rámci rodiny, že navázání kontaktu a odhodlání se zeptat a požádat o pomoc je tak mnohem jednodušší. Své pacienty více méně zná, lehce se doptá na stav matky, otce, dcery apod. Tyto případy jsou z větší míry ti, se kterými spolupracuje. Ti pečující, kteří své blízké nemají v evidenci u této praktické lékařky, tvoří skupinu, kterým by byla poskytována poradenská činnost. Jsou to spíše ojedinělé případy, kdy je např. i složité sladit možnost pohovoru či spolupráce, jednak z časových důvodů, jednak zřejmě kvůli ostychu pečujících, kteří se nechtějí asi ptát lékařky, ke které nepatří (zřejmě se stydí – míní lékařka). Ona sama si je jistá, že potřeby pečujících zná, ovšem by přivítala i soubor informací, které očekávají pečující, předávání informací z její strany je nastaveno vždy pohovorem, nebrání se ani formě letáku s jasnými instrukcemi – nebrání se ani uvedení tel. čísla své ordinace (ovšem s podmínkou, že proces provázení pečujících nastaví pro své pacienty – to by se muselo zdůraznit v datech).

9.1.13 Informant E

Praktický lékař uvádí, že praxi vykonává 10 let, zkušenosti s neformální péčí žádné nemá ani v osobní rovině, ani v pracovní rovině. Téma dlouhodobé péče a s ní spojené péče neformální ale zná. Problematiku pečujících nikdy zásadním způsobem ale nestudoval, s požadavky pečujících se ve své praxi neseťkává, pouze uvádí, že v rámci rodiny, se občas

doptávají nějaké specifické potřeby pro své blízké jeho pacienti – např. dcera na otce apod. Ovšem žádnou poradenskou činnost směrem k pečujícím nevykonává, a to z důvodu, že nikdo ho neoslovuje, sám nevyhledává možnosti, jak by s pečujícími navázal kontakt, nijak k tomu své pacienty nevybízí ani jim možnost nenabízí, nemá uvedeno ani na webových stránkách. Soubor informací by tak uvítal, vnímá to jako možnost rozšíření si vlastních obzorů s tím, že nevyklučuje případnou možnou spolupráci, pokud bude osloven. Nyní s nikým takovým nespolupracuje. Čím je způsobené to, že se ho pečující neptají na informace ohledně procesu neformální péče, neví. V současné době má plnou kapacitu pacientů, nové pacienty nepřibírá, objednávací systém je postaven na objednání telefonicky, případně na emailové korespondenci. Pro poskytování informací by si musel dostatečně potřebnou problematiku prostudovat, soubor očekávaných informací z prostředí primární péče směrem k pečujícím tedy vítá, nejlépe v nějakém datovém souboru, klidně by mohl mít podobou prezentace, je do studia potřeb ochoten vložit čas. Časové rezervy by pro případnou poradenskou činnost z oblasti péče o blízké musel hledat v rezervách vlastního soukromého času, v rámci ordinace na to dle jeho slov není prostor. Uvítal by tedy možnost odkázat pečující na konkrétní webové stránky, případně by mohla jeho ordinace disponovat nějakými letáky, které by při osobním pohovoru – pokud by nějaký proběhl, mohl předat on, případně jeho sestra. Obsahem letáku by podle názoru lékaře měly být konkrétní informace o možnostech pro pečující, které by měly směřovat směrem ven od primární péče – tedy nepoukazovat nutně na fakt, že primární péče, respektive praktický lékař bude po celou dobu podporou pro pečující. Nebylo by vhodné se tak zavázat k dlouhodobé podpoře, která by tak znamenala z jeho strany velikou časovou dotaci, pokud by bral v úvahu spolupráci např. s větším množstvím pečujících. V čekárně by také mohli být připraveny letáky pro pacienty a pečující s informacemi. Výzvu na webovou stránku, že se na něj mohou obracet pečující s žádostí o radu při nastavení neformální péči by možná dal, ale až po důkladném seznámení se s problematikou a s tím, co skutečně pečující potřebují. Zda to potřebují, zda to vlastně spadá do kompetence primární péče, tedy do jeho pracovní náplně, zda to tedy nepřísluší např. nějaké jiné instituci, zda by to třeba neměla dělat sestra – nakonec zpochybnil, neboť je mimořádně vytížená. Prozatím nejsou ani nakloněni tomu, aby chod ordinace se zásadně změnil v souvislosti s poradenstvím pro pečující. Vnímá to tak, že v souvislosti s poradenstvím by musel investovat časový prostor z vlastních osobních zdrojů, případně zkrátit ordinační dobu, což by vlastně mělo za následek, že by se věnoval pacientům méně,

to je pro něj v podstatě nepřipustné. Bylo patrné, že problematika neformální péče je pro něj okrajovým tématem.

9.1.14 Informant F

Praktická lékařka v úvodu velmi vyzdvihla důležitost tématu. S neformální péčí má osobní zkušenosti, po pracovní stránce vnímá důležitost tématu dle jejího názoru posledních deset let, kdy zájem veřejnosti o téma vnímá intenzivně posledních 5 let. V rámci své praxe přímo s pečujícími nespolupracuje, eviduje několik případů respektive žádostí o možnost jakési rady či spolupráce, nejvíce se jedná o pacienty, kteří přicházejí z nemocničního zařízení do domácího ošetření, dříve před nástupem elektronických receptů, zaregistrovala více dotazů ze stran rodinných příslušníků na možnost péče a postupu v nadcházejícím procesu péče v rodinném prostředí, nyní se setkávání s rodinnými příslušníky výrazně omezilo, není ale zastáncem konzultace po telefonu, to zásadně odmítá. V ordinaci měla několikrát pacienta s doprovodem, řešili spíše velmi obecně možnosti, nikoli konkrétní dotazy. Z její strany nebyly činěny prozatím žádné kroky směrem k pečujícím, proč ji sami pečující neoslovují v rámci poradenství neformální péče neví. Zřejmě mají dostatek informací z jiných zdrojů, které vnímá jako relevantní zdroje, např. internet apod. V každém případě by ocenila soubor informací, které by lékařům přehledně znázornily potřeby a očekávání pečujících o rodinné blízké v nastupujícím procesu péče, ale i v samotném průběhu péče, protože vnímá i to, že mnohdy se pečující dostanou uprostřed péče do situace, že si dál nevědí rady, přitom mají pocit, že to dobře zvládají. Proto by ocenila nějaký materiál, který by např. nastínil, do kdy pečující zvládají proces sami, kdy nadchází doba, kdy potřebují podpořit, jak by podpora měla vypadat, co očekávají od lékaře samotného – to by vnímala tak, že by zaznělo jasné vymezení potřeb pečujících, např. co pro ně praktický lékař může v konkrétní okamžik udělat, jestli si představují formu pomoci jednorázově, případně opakovaně. Uvádí možnost podoby podpůrného materiálu jako prezentaci, případně datový soubor, ovšem uvítala by klidně webovou stránku, pro její potřeby by stačila ale prezentace. Data, která by byla ale jasně podložena tím, co chtějí pečující. Zároveň by ráda sama nabídla nějakou podpůrnou pomoc, která není ale dotována přílišnými nároky na čas. Tedy předání kvalitně zpracovaného letáku, ale na regionální úrovni, aby byl konkrétní. Leták by předávali v rámci ordinace, buď ona nebo sestra na doporučení lékařky, mohl by být volně k dispozici i v čekárně, klidně by nabídla možnost rozdávání letáku i vedle kolegovi – kardiologovi, možná by to uvítal. Zároveň by téma rozhodně chtěla otevřít

na jednání s kolegy, které probíhá jednou měsíčně. (v ordinaci jsou 3 praktičtí lékaři). Téma je pro ni zajímavé a potřebné, ovšem věnovat se zásadním způsobem spolupráci s pečujícími do budoucna nevidí příliš optimisticky, neboť kapacity její ordinace, byť sdílí pacienty s kolegy, jsou značně omezené. V současné době již pacienty nepřijímají, odmítají i rodinné příslušníky, které obvykle přijímali, což vnímá jako nepříliš vhodné, protože rodiny by měly ze zásady mít lékaře jednoho – je to z jejího pohledu tak vhodnější.

9.1.15 Informant G

Praktická lékařka vykonává praxi 34 let. Neformální péče pro ni představuje složitý proces, se kterým se setkává jednak v osobní rovině, jednak v pracovní rovině. Vnímá silně tlak veřejnosti, kdy je poukazováno na role praktických lékařů, kteří by měli neformální pečující podporovat. Ona sama má zkušenosti s péčí o blízké, vnímá, že sama nějakým způsobem postupovala, neboť její vybavenost po stránce informací bylo tedy oproti jiným pečujícím z prostoru praxe praktického lékaře o hodně lepší. Nutnost podpořit pečující vnímá jako důležitou, ale také náročnou na čas. V rámci své praxe v současné době nespolupracuje s žádnými pečujícími, neboť nezaznamenala ze strany pečujících žádnou poptávku, občas je požádána o konzultaci zdravotního stavu pacientů, a to ze strany jejich blízkých, dříve občas vypsala recepty, pro které chodili rodinní příslušníci, nyní tomu tak ale není. Telefonickou konzultaci ze zásady neposkytuje. Sama aktivně spolupráci nevyhledává, neoslovuje rodinné příslušníky, kteří zřejmě občas doprovázejí své blízké na kontroly, není to v jejich možnostech. Sestru do procesu informovanosti pro neformální pečující rozhodně zahrnout nechce, sama má mnoho povinností. Do budoucna řešit navazování konkrétních postupů v rámci neformální péče by možná řešila, ale neumí si to moc prakticky představit. Soubor informací o potřebách a očekáváních ze strany PL od pečujících samozřejmě vítá, neboť by jistě bylo vhodné nastavit průběhu neformální péče např. nějaký počátek. Sama se v tom ztrácela i jako v roli pečujícího. Možná, upozornila, že by možná celou situaci přehodnotila, kdyby nebyly kapacity pacientů v její ordinaci naplněny víc jak 100 %, což je pro ni dlouhodobě vyčerpávající. Je pro ni složité i to, že často zastupuje i kolegy, kdyby se na ní měli obracet i pečující pacientů jejich kolegů, by pro ni bylo asi neúnosné. Prozatím možným vstřícným krokem by tak vnímala letáky pro pečující, které by byly k dispozici v čekárně ordinace, v případě dotazu pečujících, by je na leták směřovala. Nechtěla by ale, aby přímo na letáku bylo uvedeno např. její telefonní číslo – znamenalo by to pro ni, že se zavazuje k poskytování informací neomezeně. Musela by se

zřejmě změnit koncepce stávající ordinace, potřebovala by třeba spolupracovat s dalším praktikem, mít navíc ještě jednu všeobecnou sestru, na kterou by se některé tyto kroky daly odklonit. Prozatím ve fungování své ordinace nic měnit nemůže, neboť její kapacitní možnosti tomu nejsou nakloněny. Projevila ale velké pochopení směrem k pečujícím, že jejich postavení je složité a dlouhodobě neudržitelné – respektive dlouhodobě bez adekvátní podpory, kterou ale praktičtí lékaři z dlouhodobého hlediska plnit nemohou. Muselo by jich být více, mít větší časový prostor na řešení takovéto problematiky.

9.1.16 Informant H

Praktickou lékařku vykonává 19 let, neformální péči vnímá jako zásadní téma v současné společnosti, dle jejího názoru na toto téma je kladen dostatečný důraz, pozici praktických lékařů v nastavení procesu neformální péče vnímá jako klíčovou, měla by ze stran praktických lékařů probíhat větší podpora pro pečující, snažit se s nimi v rámci vlastních možností a kapacit navázat spolupráci, podporovat je, informovat a snažit se o zprůhlednění procesu a dobrého nastavení. S rodinnými příslušníky pacientů spolupracuje, většinou byla oslovena pečujícími, respektive příbuznými svých pacientů – nejčastěji se jedná o děti pacientů v seniorském věku, kteří přicházejí z nemocničního zařízení do domácího ošetření. Často tak pečující požadují, aby jim lékařka vysvětlila, jakým způsobem se bude situace s jejich blízkým dále vyvíjet. Chtějí znát reálný zdravotní stav svých blízkých, respektive jestli postačí domácí péče, případně jak a co je nutné dále zařídit, s čím by mohli počítat. V současné době spolupracuje přibližně s 5 rodinami – několikrát byla i v rodině v rámci návštěvy, kde pohovořili. Vnímá toto jako důležitý krok, mnohokrát se již setkala s tím, že pokud věnovala pacientovi a jejich blízkému právě „čas navíc,“ neopakovaly se návštěvy v ordinaci – respektive ty návštěvy, které řešily špatně nastavené léky, nedostavení se na kontrolu, případně docházení do domácnosti na častější kontroly apod. Upozornila na to, že v případě probíhající péče o blízké, je nutné vnímat pacienta a jeho blízkého jako celek, jsou v tomto procesu plnohodnotní pro ni oba. Časovou dotaci nevnímá v žádném okamžiku – jako navýšenou či zvýšenou, lze v rámci ordinace s časem hospodařit, právě ve zmíněných opakovaných návštěvách případně eliminací neefektivních telefonických hovorů. V rámci vstupní diskuze hovoří na téma podpory péče i sestra, která nabídne informaci, že lze s lékařkou pohovořit za přítomnosti rodinných příslušníků. Informace je podávána tak, že paní doktorka ráda poradí pečujícím, aby se na něco nezapomnělo. Pokud jí někdo o radu osloví, jsou to konkrétní požadavky, ohledně

dlouhodobého ošetrovného, jak postupovat při vyřizování např. příspěvku na péči, zda využít odlehčovacích služeb, zda přemýšlet o institucionální péči – byť vnímá, že některé požadavky nejsou zcela předmětem praxe praktického lékaře, ale zároveň si uvědomuje, že možná se pečující jsou ochotni zeptat právě lékařky, které důvěřují její pacienti. Že tito pacienti o ní hovoří kladně, jsou s ní spokojeni, a to je pro výkon její praxe důležité. Soubor informací by podle ní mohl mít podobu nějaké formy prezentace či datového souboru, sama by ráda měla k dispozici minimálně letáčky pro pečující seniory s dostatečně velkými písmeny, což PL zdůraznila, dále by pro mladší ročníky v roli pečujících uvítala také formu prezentace, webových stránek, ideální nějaký hotline případně aplikaci do telefonu. Ale podle jejího názoru je nejdůležitější s rodinnými příslušníky pohovořit – provést vstupní pohovor, vyložit karty na stůl – zdravotní stav, jasnou diagnózu, v případě postupující nemoci i prognózu zdravotního stavu – toto vše zahrnout do možnosti poskytování informací.

9.1.17 Zpracování dat

Při zpracování komparativní analýzy pro potřeby diplomové práce a využití získaných dat z bakalářské práce jsem dále pracovala s daty od pečujících. Při zpracování empirické části diplomové práce jsem jednotlivé informanty, kteří se účastnili výzkumu v mé diplomové práci písmeny A až H a srovnala s daty získanými z výzkumu bakalářské práce.

9.2 Nástup neformální péče – získávání informací

9.2.1 Pečující

Neformální pečující očekávají radu a pomoc od lékařů v úvodu péče neformální pečující uvádějí, že s nimi nikdo nediskutoval otázku nástupu péče o blízké osoby, že s nimi lékař nehovořil o potřebách, které přináší péče o blízkou osobu, ale zároveň sdělují, že je nenapadlo se sami zeptat lékaře na radu. Všichni očekávali, že je lékaři sami osloví, nabídnou pomoc, spolupráci, možnosti využití podpůrných služeb, případně další nasměrování v postupující péči, případně také při zhoršení zdravotního stavu jejich blízké osoby.

9.2.2 Praktičtí lékaři

Naopak oslovení praktici uvádějí, že z řad blízkých svých pacientů nezaznamenávají žádosti o poskytnutí informací: „*O radu nežádají, nezeptají se, tak pak nevím, jestli nějakou radu potřebuj*“ (Informant A). Dále sdělují, že aktivita ohledně žádostí o radu ze strany pečujících je velmi nízká: „*žádnou zásadní aktivitu ze strany pečujících jsem nezaregistrovala*“ (Informant B), nicméně přeji jen se s žádostmi o radu od pečujících praktičtí lékaři setkávají, i když v malé míře, tyto žádosti pak pocházejí v rámci ordinačních hodin, kdy se s žádostí o radu na lékaře obracejí pečující, kteří jsou zároveň ale i pacienti praktického lékaře. „*Velmi zřídka mě někdo osloví, když tak je to v rámci ordinačních hodin od pacientů, jejichž blízcí jsou mí pacienti*“ (Informant C).

Dále pak lékaři zaznamenávají telefonické žádosti a dotazy, které nemohou vyřizovat, neposkytují informace o zdravotním stavu svých pacientů telefonicky. „*Ano, občas mi zatelefonují blízcí mých pacientů, bohužel telefonické konzultace neposkytují – není to možné*“ (Informant D). Někteří lékaři znají problematiku neformální péče pouze okrajově, bez profesních i soukromých zkušeností: „*V současné době s nikým s pečujících nespolupracuji*“ (Informant E). S úvodem do péče v domácím prostředí se setkávají u pacientů, kteří jsou propouštěni z nemocničního zařízení do domácího ošetření: „*Zodpovídám dotazy na možnosti péče o blízkou osobu po návratu z nemocnice, ptají se mě příbuzní na „ošetřovačku“, případně co se bude dít dál, ale konzultace jsou až na výjimky jednorázové*“ (Informant F). Počátek péče v rodinném prostředí je dle praktických lékařů složité identifikovat: „*je těžké určit počátek péče, případně počátek poskytování informací pro pečující, to si musí říct oni sami*“ (Informant G).

Označení počátku neformální péče vnímají lékaři jako široký pojem, lepší variantou je pro ně pak přímo u některých skupin pacientů navázat rovnou konkrétní formu komunikace: „*Spolupracuji s pečujícími, tedy s blízkými svých pacientů, pečující chtějí znát především zdravotní stav, možnosti léčby, prognózu, opakovaně se setkáváme*“ (Informant H), kdy právě tato informantka uvádí, že je důležité s pečujícími komunikovat, neboť se tak eliminují situace, které ztěžují pečujícím jejich úlohu: „*Opakovaná spolupráce či poradenství pečujícím tak často opakované návštěvy v ordinaci, případně špatné užívání léků apod.*“

9.3 Vyhodnocení

Z rozhovorů vyplývá, že pečující očekávali aktivitu ze strany lékaře, která ale nepřicházela, nebyla jim nabídnuta. Očekávali radu ze strany praktických lékařů v úvodu péče. Naproti tomu praktičtí lékaři uvádějí, že nepocitují zásadní zájem o radu ze strany pečujících osob, s výjimkou ojedinělých žádostí, většinou ze strany těch pečujících, kteří jsou i jejich pacienti. Dále velice zřídka se pečující na praktické lékaře obracují s žádostí radu telefonicky, jedna z lékařek poukazuje na skutečnost, že občas probíhala diskuze, když blízcí jejich pacientů si vyzvedávali recepty s léky, v tomto okamžiku byl vyhrazen prostor na radu, v současné době s nástupem e-receptů se tato osobní setkání téměř vytratila, recepty jsou zasílány na telefon pacientů, nedochází tak k osobnímu setkání. Pouze jeden informant uvádí, že pokud sám aktivně spolupracuje s pečujícími, právě tato spolupráce je krokem k efektivnímu hospodaření s časem ordinačních hodin, kdy lékař nemusí řešit v rámci svých ordinačních hodin často situaci se zhoršeným zdravotním stavem, s nastavením dávkování léků, kontrolního měření tlaku, případně jiných drobných zdravotnických úkonů, které mohou s proškolením a správným poučením vykonávat pečující doma, případně za podpory doporučené pomoci (např. osobní asistence, terénní služby, využití pečovatelské služby). Přístup tohoto praktického lékaře k pečujícím tak vykazuje efektivní úsporu času a svou podstatou poukazuje na možné prolomení bariér mezi pečujícími a praktickými lékaři.

9.4 Spolupráce pečujících s praktickými lékaři

9.4.1 Pečující

Všichni oslovení pečující v rámci výzkumu jednotně tvrdili, že s nimi praktický lékař nespolečně pracoval, nenabídnul jim žádnou formu pomoci, neposkytnul radu. Pečující dále poukazovali na problematiku spojenou s poradenstvím týkající se výživy nemocných, kdy poukazovali na problém se stravováním svých blízkých, tedy že jim chyběly informace od lékařů ohledně výživy pro nemocné, případně jak dále postupovat, když se v rámci péče vyskytnou potíže s příjmem potravy u jejich blízkých

Přestože pacienti jsou mimo jiné i v péči odborníků např. onkologů, v mnohém je ponechávána péče na praktické lékaře, především v oblasti předepisování zdravotnických

pomůcek. Přestože pečující doprovázeli své blízké i do ordinace, nebyla jim rada poskytnuta ani nabídnuta ze strany lékařů.

9.4.2 Praktičtí lékaři

Praktičtí lékaři uvádějí, že spolupráce s pečujícími je nejen přínosná, ale důležitá: „*V současné době spolupracuji cca s deseti pečujícími, spolupráce to je pro mě pomoc*“ (Informant D), „*vždy to řeším formou krátkých schůzek v prostředí mé ordinace, a hlavně v přítomnosti pacienta – tedy tandem pacient – pečující*“ (Informant D). Spolupráci s pečujícími vnímá jako možnou i další lékařka: „*Pokud pacient požádá o možnost přizvat do ordinace svého blízkého, je mu to umožněno, o možnostech péče a případné pomoci z mé strany směrem k pečujícím diskutuji vždy za přítomnosti svých pacientů*“ (Informant C). Z dalších sdělení lékařů jasně vyplývá, že v rámci nastavení procesu neformální péče ze strany pečujících není vyvíjena aktivita směrem k praktickým lékařům: „*Neregistruji žádné dotazy na péči o blízkou osobu – tedy osobní, spíše konzultuji telefonicky, což není ale vhodné*“ (Informant B), „*pečující mě neoslovují, sama aktivně prostor pro rozhovor či radu nevytvářím*“ (Informant A), „*s žádnými pečujícími nespolečně pracuji, telefonické konzultace neposkytuji*“ (Informant G), „*v případě doprovodu blízkého mého pacienta neřeším žádné zásadní rady, zřejmě mají dostatek informací z jiných zdrojů*“ (Informant F). V případě, že praktický lékař ale spolupráci naváže s pečujícími, osvědčila se lékařce i návštěva v domácím prostředí: „*Spolupracuji asi s 5 rodinami, občas zajdu i do domácího prostředí na konzultaci, šetřím tak svůj čas, pacienti mě pak navštěvují méně*“ (Informant H). Nejčastěji lékaři poskytují rady a informace, případně spolupracují s pečujícími, kteří jsou zároveň jejich pacienti: „*Několikrát jsem konzultovala v rámci rodinných vztahů, kdy mou pacientkou je např. i dcera, syn, manžel apod.*“ „*Pak lze mnohem efektivněji radu poskytnout*“ (Informant E).

9.5 Vyhodnocení

Pečující uvádějí, že žádné spolupráce ze strany praktických lékařů nepřišla v žádném okamžiku. Přestože tuto pomoc očekávali, někteří dokonce aktivně navštívili lékaře se svým blízkým v ordinaci, nebyla jim žádná pomoc ve formě poradenství poskytnuta. Naproti tomu praktičtí lékaři ve většině případů potvrzují, že pečující jejich pomoc nevyhledávají, na stav svých blízkých se nedoptávají, do ordinace dochází se svými blízkými sporadicky. Pokud se ale s žádostí o radu na praktického lékaře obrátí, lékaři jim ochotně radu poskytnou. Jak uvádí

Informantka D, že je pro ni důležité hovořit s pečujícími především v přítomnosti pacienta, aby neřešila nic zásadního bez jeho přítomnosti. Téměř všichni praktičtí lékaři, kteří se zúčastnili výzkumu uvádějí, že potřeby pečujících vnímají a uvědomují si je, pro přeplněnou kapacitu ordinace ale sami spolupráci nenabízí, nemají na ni časovou prostor, ale pokud se pečující, případně pacienti zeptají a o radu požádají, s pečujícími i pacienty spolupracují. Např. Informantka G uvádí, že pro lepší spolupráci s pečujícími, kteří se na ni obrátí o rady, by musela zřejmě přehodnotit stávající fungování ordinace, potřebovala by v této oblasti navázat spolupráci s dalším praktickým lékařem, mít k dispozici další zdravotní sestru, na kterou by určité kroky mohla odklonit. Informantka F uvádí, že do spolupráce s pečujícími by ráda přizvala kolegy z okolních ordinací, např. kolegu kardiologa, s kterým úzce spolupracuje, navíc navrhla, že téma pečujících bude tématem jednání se zbývajícími kolegy, které probíhá jednou za měsíc. Informantka H dále uvádí, že i přes vstřícný krok směrem k pečujícím do budoucna neplánuje zásadní změny směrem k fungování ordinace a rozšíření nějaké větší podpory pečujících. V současné době nemá kapacitu ani na to přijmout do ordinace rodinné příslušníky svých pacientů, což v předešlých letech dost podporovala.

9.6 Komunikace a vzájemná očekávání mezi praktickými lékaři a pečujícími

9.6.1 Pečující

Názory pečujících na komunikaci mezi praktickými lékaři a neformálními pečujícími se shodují a ústí v zásadní poznatek, všichni uváděli stejnou informaci, že ani v úvodu péče s nimi lékař nehovořil, nenabídnul jim spolupráci, neoslovil pečující a nevyzval k žádné možné spolupráci. Zároveň uváděli, že pokud jim byla nějaká rada poskytnuta, nikdy nebyla ze strany praktických lékařů ani jiných profesionálů, pouze známých, kteří např. zažili stejnou situaci, byli také pečujícími, tedy inspirovali se především jejich radami.

9.6.2 Praktičtí lékaři

Praktičtí lékaři poukazují na to, že především absentuje zájem ze strany pečujících o radu: „*Zájem ze strany pečujících nepociťuji, oslovují mě zcela výjimečně*“ (Informant A). „*Téměř žádný z mých pacientů nevyužívá jakoukoliv možnost pohovořit se mnou jako s lékařem jeho blízkého, případně že by mě žádali o radu – to se nestává*“ (Informant B). Jak

dále uvádí Informant B: „*Jsem zvyklý na doprovod do ordinace, tedy když doprovází někdo z rodiny pacienta, ale to je skutečně doprovod – třeba pomůže matce s oblékáním nebo je jen oporou*“. Naproti tomu hovoří názor Informantky C: „*Očekávání pečujících znám, moc dobře vím, že mají k nám blíž než ke specialistům, tedy k onkologům a podobně, znám to z vlastní zkušenosti, za dobu své praxe jsem se potkala s mnoha pečujícími, kteří žádali o radu a pomoc*“. Přestože lékařka uvádí, že zná očekávání od pečujících, navrhuje jako jedinou možnou spolupráci, a tedy naplnění očekávání pečujících ve formě umístění letáků s informacemi v čekárně. Dále uvádí, že v případě jasně formulované žádosti od pacienta, spolupráci s jeho blízkými samozřejmě neodmítá.

9.7 Vyhodnocení

Naplněním dílčího cíle diplomové práce je, že praktičtí lékaři neposkytují informace pečujícím v nástupu samotné péče o blízké osoby. Pečující uváděli informaci, že lékař s nimi z vlastní iniciativy nikdy nekomunikoval, nenabídnul jim žádnou spolupráci, možnost poradenství, podporu v nastavení procesu péče, případně nenastalo žádné nasměrování na podpůrné služby, které by pečujícím osobám zjednodušily či usnadnily péči. Praktičtí lékaři však vnímají komunikaci jako klíčovou, jednak ze strany směrem k jejich pacientům, kteří jsou také aktéři neformální péče, zároveň ze strany pečujících osob. Lékaři tak uvádějí, že pečující je sami neoslovují, nekomunikují, přestože lékaři žádné bariéry mezi sebe a své pacienty, případně jejich blízké – tedy pečující osoby nestaví. V úspěšné komunikaci mezi všemi aktéry neformální péče vidí a vnímají především aktivitu ze strany pečujících, ale i pacientů. Tyto strany tak musí otevřeně sdělit praktickým lékařům své žádosti o poskytnutí informací z oblasti poskytované péče, aby sami lékaři věděli, že pečující o tyto informace od praktického lékaře stojí, že je očekává a potřebuje k nastavení kvalitní péče v domácím prostředí. Dále pak z provedeného výzkumu a z názorů informantů vyplývá, že i když očekávání pečujících či pacientů znají, sami nemohou aktivně vyhledávat v rodinách – respektive v čekárnách potenciální zájemce o rady z oblasti péče o blízkou osobu.

9.8 Identifikované bariéry

9.8.1 Pečující

Pečující osoby uváděly, že nikdo s nimi nehovořil a zdůraznily, že očekávaly proaktivnost od praktických lékařů. Že jim poradí s průběhem péče, případně s tím, o co mohou požádat, především pečující uvádějí, že nejdůležitější informací je sdělení zdravotního stavu jejich blízkého. Ze sdělení pečujících vyplývá, že oni sami se praktických lékařů na rady spojené s poskytováním péče svým blízkým neptali. Někteří aktéři výzkumu uváděli, že je nenapadlo se na nic zeptat a získávali nějaké informace pouze zprostředkovaně od svých blízkých, tedy pacientů praktických lékařů, kteří ve formě doporučení od praktických lékařů informace nepřímo přenášeli směrem k pečujícím.

9.8.2 Praktičtí lékaři

Praktičtí lékaři při rozhovorech opakovaně zmiňují: *„pokud potřebuji s něčím poradit, tak si ale musí umět říct, tak proč tedy o radu nepožádají?“* (Informant A). *„Žádný zásadní zájem o podání informací ze strany blízkých mých pacientů, ani od pacientů samotných jsem nezaznamenal“* (Informant B). *„Uvědomuji si, že o mé pacienty – seniory se určitě někdo stará, setkávala jsem se s jejich blízkými, když žádali o recept, případně o vyplnění nějakých žádostí“* (Informant C), zároveň praktičtí lékaři ale poukazují na to, že osobní kontakt se vytrácí, kdy jako jednu možnou „bariéru“ identifikují nástup e-receptů, tedy kdy po předchozím telefonické žádosti (pacient, pečující – někdy nelze rozlišit, neboť se využívá internetová aplikace se zadáním osobních údajů), na druhou stranu ale e-recepty vnímají jako časovou úsporu v rámci svých ordinačních hodin. Dále je poukazováno na potřebu sjednocení praktických lékařů v rámci rodiny: *„vnímám větší zájem o radu – tedy spíš bych řekla, že se méně ostýchají zeptat moji pacienti, ti, co jsou blízkými mých pacientů a moji pacienti zároveň, rodinné příslušníky svých pacientů tedy vždy do své ordinace zaregistruji“* (Informant D). V případě, kdy praktický lékař vnímá neformální péče z roviny praktického lékaře, ale i z roviny osobní poukazují na zásadní bariéru v podobě: *„třeba pečující vědí, že mohou využít odlehčovacích služeb, požádat o příspěvek na péči, ale ti, o které doma pečující – nechtějí nic využívat, neboť nechtějí, necítí se třeba tak špatně, protože ano – oni svou péči dostávají, proto mě požádají jejich příbuzní, abych to pacientovi vysvětlila, ale je to složité“* (Informant D), kdy tedy praktická lékařka uvádí, že je možné vnímat i to, že sám pacient dostává ze strany blízkých dostatečnou péči, ale zda to pečující zvládají, zda je to

nevyčerpává, zda mají dostatek finančních prostředků buď vůbec nevnímají jako problém, případně jen velmi okrajově.

9.9 Vyhodnocení

Pohled praktických lékařů na neformální péče z pozice lékaře vnímají, že mnohdy sami jejich pacienti nechtějí své blízké příliš zatěžovat. Ze získaných dat tak vyplývá, že praktičtí lékaři nereagují na potřeby pečujících, a to z toho důvodu, že pečující si o žádné rady neříkají. Pacienti mnohdy zmiňují, že se o ně starají jejich blízcí, ale již v této rovině – v rovině pacient lékař – pomoc či radu odmítají. Praktičtí lékaři první krok neudělali, vnímali jako důležité věnovat se svým pacientům. S těmi o jejich zdravotním stavu a potřebách spojených s léčbou a péčí hovoří otevřeně, nepřímou tak poskytují i informace směrem k pečujícím formou doporučení pro své pacienty.

9.10 Informační materiál

9.10.1 Pečující

Pečující uvádějí, že nejenom, že jim nebyly žádné rady poskytnuty, neobdrželi žádné rady – ani ve formě letáků. Z výzkumu vyplývá, že informanti neobdrželi žádné informace ze strany lékařů, kde ale dále ze získaných dat vyplývá, že informace pečující neobdrželi pouze v případě, kdy se sami nezeptali. V jednom případě ale pečující uváděla, že s ní lékařka hovořila a poskytla jí širokou paletu informací, které aktivně využila při péči o svého manžela. Zároveň bylo poukazováno na to, že přestože pečující procházeli procesem péče třeba i několik let, tak zcela bez informací a podpory praktických lékařů, ke kterým často se svými blízkými docházeli

9.10.2 Praktičtí lékaři

Možnost disponovat s informačním materiálem pro samotné praktické lékaře vnímají všichni oslovení informanti jako dobrou a vhodnou: „*formu nějaké přehledné pomůcky, kam mohu své pacienty a jejich blízké směřovat, přivítám, určitě ano, stačil by mi leták, který mohu předat, případně bude k dispozici v čekárně – musí to být pro všechny- pro mě i pacienty a jejich pečující*“ (Informant A), někteří lékaři tedy ocení materiál, který bude komplexně obsahovat informace, které se týkají neformální péče, naopak někteří lékaři očekávají informační materiál v podobě pouze pro samotného praktického lékaře: „*ocenil*

bych soubor informací, které jsou důležité přímo pečující v podobě datového souboru, předávání letáku do ruky bez konzultace s pečujícími a pacienti se mi nejeví efektivní“ (Informant B). Informant tak poukazuje na důležité znát potřeby pečujících, hovořit s nimi a potřebnou pomoc jasně cílit. Naopak pro praktické lékaře forma podpory neformální péče je možná pouze taková, že potřebný informační materiál bude k dispozici v čekárně: *„Letáky s možným postupem a kontakty bych dala do čekárny, necháme je volně k dispozici“* (Informant C). Zatímco někteří informanti preferují poradenství formou předávání informace bez osobního kontaktu, jiní pak vyzdvihují spíše osobní kontakt: *„Z mé strany je předávání informací směrem k pečujícím prováděno formou pohovoru, ale mít k dispozici materiál s informacemi považuji za přínosné, určitě bych neváhala do materiálu uvést kontakt na ordinaci“* (Informant D), je ale podmínkou při sestavení takové pomůcky, aby se na lékařku pak obraceli pečující jejích pacientů. Tedy aktivní poradenská činnost tak probíhá v rámci ordinace a vlastních pacientů. *„Možná, že kdybych měl k dispozici jeden druh letáčku, který mi poslouží jako podpora při diskuzi s pacientem a pečujícím a zároveň jim ho předám – možná to pro mě bude lepší“* (Informant E). Dále lékaři uvádějí, že materiál určitě najde využití, ale znovu a zásadně poukazují na to, že i orientace v materiálu musí pomáhat poskytnout radu rychle, přehledně a kvalitně. Dále PL uvádí: *„stejně je ale pro mě osobně důležité si sám zmapovat teréne a vědět, co by třeba v letáku mělo být“* (Informant B). Dalším ukazatelem pro vytvoření informačního materiálu je ze strany PL je *„praktičnost“* materiálu – a to konkrétně letáků pro pečující seniory: *„ideálně leták pro pečující seniory s uvedením kontaktů a podpůrné péče a zásadní je velikost písmen – potřebuji, aby se na to podívali i přímo se mnou v mé ordinaci a mohli se zeptat – malá písmena nepřečtou a klidně to odloží“* (Informant H). Je tedy zřejmé, že PL vnímá potřebu informačního materiálu jako důležitou pomůcku nejen pro ni, ale přímo pro pečující a zároveň jako materiál, nad kterým mohou v ordinaci diskutovat.

9.11 Vyhodnocení

Všichni praktičtí lékaři v rámci prováděného výzkumu zhodnotili situaci tak, že v podstatě nemají žádný takový materiál, který mapuje složitou situaci pečujících, a zároveň všichni praktičtí lékaři připustili, že takovýto materiál využijí. Jejich představy o podpůrném materiálu byly různé, od letáků s informacemi, aplikací do mobilního telefonu, webové stránky až po prezentaci, která mapuje potřeby pečujících od úvodu péče po ukončení péče. Zároveň se nebránili mít k dispozici nejen informativní materiál pro své

potřeby, ale někteří PL jsou ochotni přímo předávat v rámci své ordinace informativní leták pečujícím a pacientům. Někteří praktičtí lékaři navrhovali, že letáčky s potřebnými informacemi mohou být k dispozici nejen v ordinaci, ale také u všeobecné sestry a dále i v čekárně. Všichni PL zdůraznili, že materiál musí splňovat zásadní aspekt, a to být stručný, přehledný. Někteří z lékařů poukazovali na to, že pro potřeby lepší spolupráce může vzniknout materiál, který bude identický pro lékaře i pečující. Tedy materiál, ze kterého budou čerpat informace všechny strany.

9.12 Časový rámec

9.12.1 Praktičtí lékaři

Téma časový prostor na diskuzi s pečujícími všichni lékaři hodnotili stejně nebo podobně: „*Nemám volnou časovou kapacitu na rozhovory s pečujícími, musím se věnovat svým pacientům*“ (Informant A). V případě vyhledávání časových rezerv se věnují praktici stávajícím pacientům a jejím problémům: „*Hledám časové rezervy spíš pro své pacienty, případně pro konzultaci spojenou se zdravotním stavem mých pacientů*“ (Informant B). Lékaři dále poukazují na prodlužování času stráveného s pacientem v ordinaci, na časový skluz: „*Každý den pracujeme s časovým deficitem*“ (Informant C). „*Pokud bych uvažoval o zavedení konzultací či poradenství pro pečující, hledal bych časové rezervy nad rámec ordinační doby*“ (Informant D). Naopak diametrálně odlišný přístup vykazuje praktická lékařka, která argumentuje potřebnost vycházet vstříc pečujícím a pacientům, neboť z jejího pohledu: „*je potřeba vnímat pacienta a jeho blízké jako celek, nikoliv je od sebe oddělovat*“. Dále PL poukazuje na to, že: „*nevnímám v souvislosti s poskytnutím rady pro pečující časovou dotaci jako navýšenou, v rámci ordinačních hodin umím s časem hospodařit*.“

9.12.2 Pečující

Pečující poukazují na složitý proces při komunikaci s praktickými lékaři, poukazují na to, že nejčastěji praktičtí lékaři neměli čas, výjimečně v případě, kdy potřebovali předepsat léky – tedy v době, kdy se nevyužívala forma e-receptu, dále poukazují na to, že nechtěli lékaře v rámci ordinačních hodin zdržovat, zároveň také poukázali na skutečnost, že očekávali od lékaře, že sám si čas udělá na poskytnutí rady, tedy nepřímo že sám lékař pečující vyzve, bude aktivní v procesu předávání informací.

9.13 Vyhodnocení

Lékaři uvádějí, že zásadním ukazatelem pro efektivní nastavení ordinálních hodin je umět dobře hospodařit s časem, který je pro pacienty vyčleněný. Praktičtí lékaři uvádějí, že všichni mají plnou kapacitu ordinací, nepřijímají nové pacienty, stávajícím pacientům se potřebují věnovat v dostatečné časové dotaci. Velké časové prostory na navázání spolupráce s blízkými svých pacientů nemají, museli by řešit případně navýšení kapacity ordinace, jeden z lékařů tak nachází řešení věnovat se pečujícím nad rámec své pracovní doby.

Pečující naopak uváděli, že sami neměli dostatek času oslovit lékaře, ať již v úvodu péče, případně v průběhu péče. Jako doprovod svých blízkých vnímali, že nedostali časový prostor na získání rad od lékaře, v některých ordinacích je objednávkový model, někde je bez objednávkového systému, v obou případech není nabídnut časový prostor vstoupit do ordinace, kde by mohli požádat o radu při péči o blízké. Někteří informanti poukazovali na to, že jedinou možností pro ně byl okamžik, když chtěli recept pro své blízké v rámci ordinace, kdy ale sami byli či jsou pacienty stejného praktického lékaře. V souvislosti se zasíláním e-receptů již nedostávají takový prostor osobního setkání v rámci ordinace praktického lékaře.

Pro zjednodušení procesu neformální péče by ale všichni oslovení lékaři uvítali materiál, který by demonstroval soubor očekávaných informací pro nastavení procesu neformální péče, které by lékař předal směrem k pečujícím v úvodu péče. Lékaři tak měli zájem především o soubor informací v podobě datového souboru – konkrétně prezentace, která by specifikovala jednotlivé oblasti potřeb, které mají pečující v souvislosti s nastupujícím procesem péče o své blízké.

10 Naplnění cíle diplomové práce

Cílem mé diplomové práce bylo přinést praktickým lékařům ucelený soubor informací, který by jim umožnil efektivně a kvalitně podporovat pečující osoby v péči o své blízké v domácím prostředí. Součástí tohoto cíle bylo předat informace praktickým lékařům o tom, jak mohou být aktivnější a nabídnout pečujícím osobám podporu, aniž by bylo nutné, aby pečující sami vyhledávali pomoc. Tato práce může tedy vést ke zlepšení komunikace mezi lékaři a pečujícími osobami a zefektivnit tak nástup procesu neformální péče. Soubor těchto informací byl zapracován do praktické pomůcky – mapy pro praktického lékaře v rámci oblasti Liberecka.

11 Možnosti pro praktické lékaře

11.1 Aktivita ze strany praktických lékařů

Aktivně nabídnout pomoc pečujícím prostřednictvím svých pacientů a zpřístupnit se pečujícím – např. přímým vyzváním formou informační tabule na dveřích, že praktický lékař podporuje pečující radou, odstranění cedule s nápisem neklepat ze vstupních dveří do ordinace lékaře. Dále disponovat s informačním materiálem, který praktické lékaře provede potřebami pečujících, případně využít materiál, který bude předáván pečujícím přímo praktickým lékařem.

Disponovat s informačním materiálem, který bude předáván pečujícím přímo praktickým lékařem.

11.2 Využití aktivní výzvy

Jednou z možností je vyvěšení výzvy na vstupní dveře do ordinace praktického lékaře s nápisem, který vyzývá k podpoře pečujících, případně výzva potlačí ostych a strach ze strany pečujících, ale i pacientů v případě žádosti o radu. Výzvu je nutné koncipovat tak, aby korespondovala s možnostmi konkrétní ordinace, zároveň tuto výzvu praktický lékař vnímá pozitivně a přínosně, proto v ideálním případě se praktický lékař na zhotovení výzvy podílí ve spolupráci s dalším personálem ordinace – tedy s všeobecnou sestrou, případně dalšími lékaři, se kterými může spolupracovat. Výzva pak určitým způsobem vnáší do organizace práce nový systém, je tedy důležité zvážit, jakou formu bude výzva mít.

11.3 Aktivita ze strany neformálních pečujících

Pro zlepšení procesu neformální péče a dosažení určitého komfortu při poskytování péče blízkým osobám v domácím prostředí je důležité a potřebné, aby neformální pečující dokázali aktivně praktické lékaře o potřebné rady požádat, aby dostatečně a včas formulovali své požadavky na poskytnutí informací a konkrétní pomoci, které souvisí s rolí neformálního pečujícího a zároveň je v kompetenci praktického lékaře tyto informace či rady poskytnout. Zároveň je vhodné nastavit průběžnou formu komunikace, kterou ideálně podpoří např. přehledný informační materiál, který poskytne v úvodu nastupující péče praktický lékař přímo svému pacientovi a dále i jeho blízké osobě, která o něj pečuje.

11.4 Informační materiál pro praktické lékaře – mapa

Mapa pro PL obsahuje informace o možnostech odlehčovacích služeb, o terénních službách, o využití hospicové péče, objednání obědů, odvozu seniorů, případně informace o domech s pečovatelskou službou, o domovech pro seniory. Z dat výzkumu od informantů vyplynulo, že mají zájem především o soubor informací, které by jednak sloužily jako mapa potřeb pečujících, se kterými může praktický lékař poradit, ale i zároveň jako pomůcka pro pečující, kterou v rámci své praxe může lékař předat jednak pacientovi, ale i pečujícímu. S informanty bylo hovořeno o možnostech dalších informací, které případně mohou být v rámci praktických zkušeností s používáním materiálu dále zapracovány do obsahu pomocné mapy.

11.5 Směr pro poskytování rady ze strany praktický lékařů

Důležité je zdůraznit, že pomocná pomůcka pro praktické lékaře bude sloužit pouze jako vodítko, kdy hlavní podstatou této pomůcky je přiblížit praktickému lékaři proces neformální péče a potřeby pečujících, které tak vytvořením pomocného materiálu nabyly konkrétních parametrů. Všechny tyto kroky tak mohou pomoci přiblížit k sobě praktické lékaře a neformální pečující, a v neposlední řadě vytvořit tak přátelské a podpůrné prostředí pro ty, kteří se starají o své blízké.

11.5.1 Zpřístupnění ordinací praktických lékařů – navazující výzkum

Výzkumný zájem v oblasti neformální péče roste, přičemž praktičtí lékaři hrají klíčovou roli v poskytování podpory pečujícím. Jedním z možných způsobů, jak zlepšit dostupnost této podpory, je zpřístupnění ordinací praktických lékařů pro pečující prostřednictvím svých pacientů.

V této souvislosti se nabízí otázka, jakým způsobem by odstranění cedule s výzvou Neklepat a umístění informativní výzvy pro podporu pečujících ovlivnilo rozhodování pečujících, zda o radu požádají.

Další potenciální výzkum může zahrnovat sledování interakcí mezi praktickými lékaři, jejich pacienty a pečujícími a zjištění, zda jsou pečující motivováni k žádosti o radu. Dále lze zkoumat, jaké jsou překážky a omezení, která brání pečujícím v hledání podpory od praktických lékařů, a jak by se tyto překážky daly překonat. Zajímavým tématem, které se nabízí, je jakým způsobem se promítají zkušenosti pečujících s praktickými lékaři do celkového zlepšení péče o pacienty v rodinném prostředí.

V neposlední řadě výzkum v oblasti neformální péče z pohledu praktických lékařů by mohl přinést cenné poznatky o tom, jak lze podpořit pečující v jejich náročné roli a zlepšit celkovou kvalitu péče v rodinném prostředí.

IV DISKUZE

Výzkum v rámci diplomové práce ukazuje, že praktičtí lékaři hovoří o tom, že se jich pečující osoby příliš neptají, a to může být způsobeno mnoha faktory. Mezi ně patří například nedostatečná informovanost pečujících osob o možnostech péče, nedostatečná sebejistota nebo obavy z toho, že budou vnímáni jako obtěžující. Zároveň však výzkum

z předchozí tvorby bakalářské práce, která se týkala očekávání pečujících ukazuje, že pečující osoby očekávají od praktických lékařů rady a podporu při poskytování péče.

Je důležité, aby praktičtí lékaři vytvářeli prostředí, které podporuje otevřenou komunikaci a spolupráci s pečujícími osobami a tím tak mohou zefektivnit nastupující proces neformální péče. To může zahrnovat vytváření přátelské atmosféry v ordinaci, aktivní naslouchání potřebám a obavám pečujících osob a vysvětlování postupů a možností péče, které jsou jim k dispozici. Praktičtí lékaři by měli být také více informováni o roli pečujících osob a o jejich potřebách. To může vést k lepšímu porozumění mezi lékaři a pečujícími osobami a ke zlepšení kvality péče poskytované pečujícími osobami. Je bohužel zřejmé, že pečující s praktickými lékaři se ve svých očekáváních nepotkávají a vznikají mezi nimi bariéry ve formě nepochopení se a nedostatečné komunikace, které bohužel často mívají za následek i to, že pečující péči o své blízké nezvládají nebo naopak se zbytečně trápí a jsou vyčerpaní a frustrovaní.

Bariéry v komunikaci mohou být i důsledkem některých praktických problémů. Například cedule na dveřích ordinací s nápisem „*Neklepat*“ mohou pečující osoby odrazovat a vést k pocitu, že jejich potřeby nejsou brány vážně. Tyto cedule mohou v některých případech být vnímány jako odrazový můstek pro pečující osoby, které se snaží získat informace a podporu od lékařů, kteří jsou pro ně mnohdy jediným možným zdrojem informací. Pokud jsou pečující osoby odráženy cedulemi s negativy, může to vést k pocitu, že jejich potřeby a problémy nejsou brány vážně. Praktickým lékařům bylo tak nastíněno, jaké signály vysílají a jak mohou ovlivnit vztahy s pečujícími osobami. Nastíněním možnosti odstranit cedule s negativy ze dveří ordinací bylo interpretováno praktickým lékařům jako další možnost zlepšení nastupujícího procesu neformální péče.

Praktický lékař vlastně slouží jako spojovací článek mezi pacientem a pečující osobou. Díky informacím a radám, které lékař poskytuje pacientovi, si mnozí pacienti uvědomí, jak velkou zátěž pro ně znamená péče, kterou jim poskytují pečující osoby. Toto uvědomění pak může vést k lepší komunikaci a porozumění mezi pečujícími a pacientem a ke zlepšení celkové situace. Praktický lékař tak může sehrát klíčovou roli při vytváření podpůrného prostředí pro pečující osoby.

Úspěšná spolupráce mezi praktickými lékaři a pečujícími osobami je žádoucí hlavně z toho důvodu, aby lékaři byli schopni rozpoznat potřeby pečujících osob a vytvořili prostředí, kde se pečující osoby budou cítit dobře a bez ostychu se mohou zeptat na rady

a pomoc. To může vést ke zlepšení kvality péče poskytované pečujícími osobami a zlepšení celkového zdravotního stavu těch, kteří jsou závislí na neformální péči.

Někteří pacienti se mohou bránit tomu, aby jejich pečující osoby požádaly o příspěvek na péči, i když jsou v situaci, kdy by jim tento příspěvek mohl velmi pomoci. V těchto případech mohou praktičtí lékaři hrát klíčovou roli v přesvědčování pacientů a jejich pečujících osob, aby využili možnosti, které jim jsou k dispozici. Praktičtí lékaři mohou pacientům a jejich pečujícím osobám vysvětlit, jaké jsou jejich práva a možnosti a jak jim mohou příspěvky na péči pomoci zlepšit kvalitu života. Taková komunikace může vést k tomu, že pacienti a jejich pečující osoby budou mít větší důvěru v praktického lékaře a budou se s ním více otevřeně bavit o svých potřebách. Pro pacienty jsou praktičtí lékaři klíčovými osobami při poskytování informací o jejich zdravotním stavu. Tyto informace jsou důležité i pro pečující osoby, ale je třeba brát ohled na citlivost této problematiky.

Další aspekt, který je třeba zohlednit v kontextu neformální péče je obava z přítomnosti cizích lidí, tedy že do jejich domácnosti budou chodit lidé z organizací poskytující odlehčovací služby, osobní asistenci apod. Tyto obavy mohou být způsobeny různými faktory, jako je například nedostatek důvěry v cizí osoby, obava z narušení soukromí nebo jen samotná přítomnost cizího člověka, který má poskytovat podporu, kterou do této doby poskytoval blízký člověk.

Pečující osoby však často touží po pomoci a podpoře a snaží se nalézt řešení, které by jim umožnilo zvládat svou péči o nemocného člena rodiny. V těchto případech mohou praktičtí lékaři hrát klíčovou roli v poskytování informací a rad, jak zvládnout tyto obavy a jak nalézt řešení, které by pomohlo jak pečujícím osobám, tak pacientům.

Praktičtí lékaři mohou pomoci tím, že vysvětlí pacientům a jejich pečujícím osobám, jaké jsou možnosti podpory, jak fungují odlehčovací služby. Mohou také podpořit pacienty a jejich pečující osoby v rozhodování, jaké typy podpory jsou pro ně nejvhodnější a jak je lze organizovat, aby vyhovovaly jejich potřebám a omezením. Tím, že praktičtí lékaři budou aktivněji komunikovat s pacienty a jejich pečujícími osobami a budou jim poskytovat podporu a informace, mohou pomoci odstraňovat bariéry, které stojí v cestě efektivní neformální péči

Zvyšování povědomí mezi praktickými lékaři o potřebách pečujících osob a vytváření podpůrných programů mohou být účinnými nástroji k odstranění bariér a zlepšení komunikace.

Výzkum potvrdil, že pečující osoby jsou významnou součástí nejen péče o pacienty, ale také zdravotnického systému obecně. Proto je důležité, aby ordinace praktických lékařů, tedy praktičtí lékaři i všeobecné sestry vnímali potřeby pečujících osob a pokusili se přizpůsobit. Pokud bude vytvořena podpůrná a přátelská atmosféra v komunikaci mezi lékaři a pečujícími osobami, může to vést ke zlepšení celkového zdraví pacientů, snížení stresu pečujících osob, ale také ke snížení nákladů na zdravotní péči, což je mimořádně důležité.

V ZÁVĚR

„Důvěra k lékaři léčí lépe než lékař sám.“

(František Vymazal)

Ze získaných dat provedeného výzkumu vyplývá, že očekávání pečujících ze strany lékařů praktičtí lékaři v podstatě vůbec neznají, s názorem poskytnout radu pečujícím pro potřeby nastavení procesu péče souhlasí, zároveň ale sami praktičtí lékaři očekávají, že pečující se budou sami aktivně o radu a pomoc zajímat, sami budou praktické lékaře oslovovat či kontaktovat, aby tak praktičtí lékaři měli možnost pečujícím a svým pacientům pomoci v péči, a tak celkově usnadnit jejich náročnou situaci. Tuto absenci žádosti o poskytnutí rady naopak vnímají praktičtí lékaři jako zásadní problematiku v možném poskytnutí pomoci při péči, neboť jak všichni praktičtí lékaři uvádějí, nemohou poskytovat rady a případnou pomoc, pokud nevědí, že ji někdo od nich potřebuje a požaduje.

Pokud pečující potřebují více informací a podpory, zodpovědnost za vzdělávání pečujících osob v oblasti potřeb při poskytování péče nemůže být kladena na bedra praktických lékařů. Praktičtí lékaři disponují potenciálem rozpoznat nutnost potřeby péče u konkrétního pacienta a pomoci v nastavení péče v domácím prostředí. Zlepšení komunikace a podpory mezi praktickými lékaři a pečujícími může vést ke zlepšení kvality péče a snížení stresu a vyhoření pečujících.

Přestože hodnotí neformální péči jako zásadní způsob dlouhodobé péče v České republice, která by měla být ze všech stran podporována a uznávají, že pečující potřebují dostatek informací a podpory při samotném průběhu poskytované péče, měli by mít možnost získat co nejvíce informací, podpory a finančních prostředků pro průběh poskytované péče v domácím prostředí, zároveň však vnímají jako vlastní handicap přeplněnou kapacitu vlastních ordinací, nedostatečnou časovou rezervu se nad rámec péče o své vlastní pacienty ještě věnovat potřebám pečujících v jejich složité situaci. Přesto, že jsou si vědomi toho,

že mnohdy jsou výchozím bodem pro možné nastavení a pomoci při nastupujícím procesu péče, kategoricky odmítají názor spojený s tím, že v důsledku neposkytnutí dostatečných informací z jejich strany, pečující selhávají ve svých rolích a mnohdy je tento proces z důvodu nedostatečné informovanosti pečujících přerušen, a péče se tak přenáší do institucionálních zařízení, případně v samotném závěru péče jsou pečující tak vyčerpaní a neznají informací, že jejich blízký je převezen do nemocničního zařízení, kde pacient umírá a nikoliv v kruhu rodinném, jak si pacienti, ale i pečující přejí.

Zároveň však lékaři byli vstřícní k možnosti disponovat souborem informací, které jsou důležité pro pečující v úvodu péče, které by posunuli praktické lékaře blíže svým pacientům a jejich blízkým. Předávání informací by tak muselo ale být spojeno s aktivitou ze strany praktických lékařů, kteří by museli jako první projevit zájem o pečující, respektive vstoupit do prostředí svých pacientů tím, že by sami museli oslovit pacienta i jeho blízké s nabídkou poskytnutí rady.

Je tedy důležité se zaměřit nejen na zlepšení komunikace a spolupráce s rodinnými pečujícími, ale především na vytvoření prostoru a příležitosti k tomu, aby se pacienti, ale pečující dokázali lékařů dotazovat a získat tak dostatečné množství informací, které jsou pro ně důležité.

Praktičtí lékaři jsou pojítkem mezi pečujícími a pacienty, kteří mnohdy určitou pomoc v domácím prostředí odmítají s tím, že je o ně dostatečně postaráno právě prostřednictvím samotných pečovatелů.

Z provedeného výzkumu dále plyne, že ze strany praktických lékařů je očekávána určitá proaktivnost neformálně pečujících osob, která se opírá o navázání vztahu prioritně mezi praktickými lékaři a jejich pacienty, prostřednictvím kterých pak dále lze navázat vztah mezi praktickými lékaři a pečujícími. V podstatě lze říci, že praktičtí lékaři pečující podpoří, ale pečující musí být aktivní, o radu požádat a s lékařem aktivně spolupráci navázat. Naproti pečující očekávají prvotní přístup od praktických lékařů, očekávají a vnímají v podstatě jakousi povinnost ze strany praktických lékařů, že pokud pečují o své blízké, budou jim lékaři pomoc formou rady nabízet sami.

Tento ukazatel se z celého výzkumu vykryštalizoval jako klíčový pro možnost navázání možné spolupráce mezi praktickými lékaři, pacienty a pečujícími. Není tedy možné vnímat uspokojení potřeb a očekávání pečujících ze strany praktických lékařů v podobě poskytování informací jako samozřejmou skutečnost. Ze zjištěných dat vyplývá, že pečující

chtějí, potřebují a očekávají informace od praktických lékařů, kdy tyto informace identifikují jako klíčové při nástupu neformální péče, ale zároveň sami pečující nevnímají jako svého partnera prioritně právě praktického lékaře v úvodu nastavení neformální péče, ale především své blízké, o které se v domácím prostředí starají, a kterým poskytují péči. Jejich prvními hlavními ukazateli jsou identifikované potřeby a požadavky svých blízkých nemocných, od kterých se samotná péče odvíjí. Praktický lékař hraje důležitou roli v procesu neformální péče, kdy jeho spolupráce s pečujícími je vhodné nastavit právě prostřednictvím jejich pacientů.

Další v identifikovanou bariérou v řadě je ostych ze strany pečujících navázat s praktickým lékařem komunikaci, ve které jí částečně brání i nápisy s obsahem negativ či direktiv na vstupních dveřích do ordinací praktických lékařů, které mnohdy umocní ostych a obavu z odmítnutí, proto pečující o informaci praktického lékaře nežádají a do budoucna ani nepožádají. Možných řešení se pak nabízí odstranění cedulí s nápisy např. *Neklepat – vyčkejte příchodu sestry*“ ze dveří vedoucích do ordinací. Odstranění těchto nápisů pak může v samotných zájemcích o získání informací evokovat myšlenku, že ordinace není jen místem, kam se chodí s akutními problémy, ale zároveň i místem, kde se mohou zeptat např. pečující, jak postupovat v případě péče o své blízké.

Výsledky výzkumu poukázaly na to, že neformální péče hraje klíčovou roli v organizaci péče o pacienty, zejména osob potřebujících dlouhodobou péči. Praktičtí lékaři jsou často prvním kontaktem pacienta s primární zdravotní péčí a hrají důležitou roli v poskytování základní zdravotnické péče a včasném rozpoznání zdravotních problémů.

Celkově je důležité, aby praktičtí lékaři uznávali důležitou roli, kterou rodinní pečovatelé hrají v poskytování péče pacientům. Je nutné, aby byli aktivně zapojeni do procesu péče všechny zúčastněné strany – tedy praktičtí lékaři, pacienti i pečující osoby. To může vést k lepšímu zdravotnímu stavu pacientů, k větší spokojenosti rodinných pečovatelů s poskytovanou péčí. Je ale důležité klást si další otázku, zda tato varianta bude účinná a dostačující, neboť mezi populací obecně přetrvává názor, že praktičtí lékaři si nepřejí být rušeni, že pokud lidé zaklepají a požádají o radu, budou odmítnuti. Zda i další krok v podobě projevené podpory pečujícím, vyjádřený vyvěšením nové informativní výzvy bez zjevných negativ a direktiv: *„Neklepat, vyčkejte, netelefonujte, pište email“* bude efektivní a účinný.

Jako vstupní informace pro provedení výzkumu bylo zjištění, že praktičtí lékaři dostatečně neinformují pečující osoby o možnostech, které lze v rámci nastavení procesu neformální péče využít. O možnostech, které samotnou péči o blízkou osobu usnadní, které umožní neformálním pečujícím jednak mnohem lépe pečovat, využívat možností podpůrných služeb – jako jsou odlehčovací služby, terénní služby, čerpat příspěvek dlouhodobého ošetrového, příspěvek na péči. Výzkum v rámci bakalářské práce, který probíhal v období (říjen 2020 až březen 2021) s neformálními pečujícími přinesl výsledek ve formě očekávání pečujících osob, konkrétně pečující očekávají podporu ze strany praktických lékařů při nastupujícím procesu neformální péče, poukazovali na nedostatečný či žádný přísun informací, dále poukazovali na fakt, že praktický lékař je pro ně zásadní a stěžejní osobou, která jim může pomoci řešit problémy s nastupující péčí o jejich blízké.

Ze získaných dat při provedeném výzkumu v rámci diplomové práce bylo zjištěno, že sami praktičtí lékaři nevnímají a zásadním způsobem nepocítují ze strany pečujících osob zásadní „poptávku“ po informacích, které souvisí s nastupujícím procesem neformální péče. Jejich možnosti v poradenském procesu jsou tak omezené, aktivní vyhledávání potenciálních pečovatелů z jejich strany jim neumožňuje časový prostor, který prioritně věnují svým pacientům, naopak se ale poskytováním informací pečujícím nebrání.

12 Seznam použitých zdrojů

AGENTURA PRO SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ. 2023. *Case management v sociálních službách* [online] [vid. 30. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.socialni-zaclenovani.cz/oblasti-podpory/socialni-sluzby/case-management-v-socialnich-sluzbach/>.

ANON. 2023. *Poslanecká sněmovna. 63. schůze* [online] [vid. 17. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.psp.cz/sqw/text/ischuze.sqw?o=9&s=63>

ANON, 2021. *Metodika zavádění multidisciplinárního přístupu v péči a podpoře lidí s duševním onemocněním I* [online] [vid. 10. 4. 2023]. Dostupné z: https://www.reformapsychiatrie.cz/sites/default/files/2021_03/metodika_MT_fin%20schv%C3%A1lena%20VV.pdf

ANON 2023. *Asociace péče o seniory. Základní informace pro pečující.* [online] [vid. 30. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.apeos.cz/pro-pecujici.html>

ANON, 2023. VZP. *Akord – program kvality péče.* [online] [15.4.2023]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/poskytovatele/bonifikace/akord-program-kvality-pece>

ANON, 2020. *Koncepce rodinné politiky pro všechny generace 2020/2030 Jihomoravský kraj* [online] [vid.10.3.2023]. Dostupné z: https://www.dataplan.info/img_upload/7bdb1584e3b8a53d337518d988763f8d/koncepce_rp_jmk_2020_2030_zkracena_verze.pdf

ANON, 2023. Vyhláška č. 98/2012 Sb. *Vyhláška o zdravotnické dokumentaci*[online] [vid. 20.4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-98>

ANON., 2021. Zákon č. 96/2004 Sb. *Zákon o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních).* *Zákony pro lidi* [online] [vid 10. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>

ANON, 2023. Zákon č. 108/2006 Sb. *Zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi* [online] [vid 10.04. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

- ANON, 2023. Zákon č. 372/2011 Sb. *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Zákony pro lidi* [online] [vid 10.04. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
- ANON, 2023. Zákon č. 48/1997 Sb. *Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně doplnění některých souvisejících zákonů. Zákony pro lidi* [online][vid 10.04. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>
- ANON, 2023. Zákon č. 89/2012Sb. *Zákon o zaměstnanosti. Zákony pro lidi* [online][vid 10.04. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>
- ANON 2023. Zákon č. 117/1995 Sb., *Zákon o státní sociální podpoře. Zákony pro lidi*. [online] [vid 10.04. 2023] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-117>
- ANON, 2023. Zákon č. 89/2012 Sb. *Zákon občanský zákoník. Zákony pro lidi* [online] [vid 10.04. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/20128> <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435?text=89%2F2012>
- ANON, 2021. *Zdraví 2030*. [online] [vid 10. 4. 2023]. Dostupné z: <https://zdravi2030.mzcr.cz>
- ASEN, E. 2004. *Ten minutes for the family: systemic interventions in primary care*. London: New York: Routledge. ISBN 978-0-415-30188-6.
- BERTINI, K. 2013. *Sendvičová rodina: souběžná péče o malé děti a seniory*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0478-7.
- CARE. 2017. *Family Members as Carers*. In *Care.com* [online] [vid 10. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.care.com/c/en-gb/family-members-as-carers/>
- DAVIS, M. H., 1996. *Empathy: a social psychological approach*. Boulder, Colo.: WestviewPress. ISBN 978-0-429-49389-8.
- DIAKONIE, 2023. *Diakonie Českobratrské církve evangelické. O nás*. [online] [vid. 20. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.diakonie.cz/o-nas>
- DOBIÁŠOVÁ a kol, 2015. Role praktických lékařů v podpoře neformální péče o seniory a osoby se zdravotním postižením z pohledu rodinných pečujících. *Praktický lékař*. 2015(4), 161–165. ISSN 0032-6739.

DOHNALOVÁ, Z. a kol., 2013. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně* [online] [vid 10. 4. 2023]. Masarykova univerzita Brno. Dostupné z: <https://docplayer.cz/2006645-Problematika-lidi-pecujicich-o-blizkou-osobu-v-meste-brne.html>

DRAGOMIRECKÁ, E. 2020. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. První vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4598-8.

DRENCH, M. E. 2007. *Psychosocial aspects of health care*. 2nd ed. Upper Saddle River, N.J: Pearson Prentice Hall. ISBN 978-0-13-171674-2.

ELLIS, R. B. 1995. *Interpersonal communication in nursing: theory and practice*. 1. publ. Edinburgh: Churchill Livingstone. ISBN 978-0-443-04996-5.

GEISLER A KOL. 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR* [online] [vid 10. 4. 2023]. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepel.php>

GEISLER, H. a kol. 2019. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe* [online] [vid. 11. 2. 2023]. Dostupné z: https://pecovatazit.cz/assets/uploads/sites/1071/2019/06/KA1.1_Jak-podporovat-pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD-na-region%C3%A1ln%C3%AD-a-lok%C3%A1ln%C3%AD-%C3%BArovni_P%C5%99%C3%ADklady-dobr%C3%A9-praxe.pdf

GEISLER, H. a kol. 2015. *Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie: Komparativní rešerše a identifikace příkladů dobré praxe* [online] [vid. 14.3.2023]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/4_Komparativn%C3%AD-anal%C3%BDza.pdf

HALATA, D. a kol. 2021. *Názory občanů České republiky na vybrané aspekty činnosti všeobecných praktických lékařů - 2020. Praktický lékař*. 101(5), 261–267. ISSN 0032-6739.

HELD, V. 2006. *The ethics of care: personal, political, and global*. Oxford ; New York: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-518099-2.

HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-040-5.

HOIDEKROVÁ, K. a kol. 2022. Multidisciplinární tým v primární péči - spolupráce ergoterapeuta a praktického lékaře. *Praktický lékař*. 102(6). ISSN 0032-6739.

HOJAT, M. 2016. *Empathy in Health Professions Education and Patient Care* [online]. 1st ed. 2016. Cham: Springer International Publishing : Imprint: Springer. ISBN 978-3-319-27625-0. Dostupné z: doi:10.1007/978-3-319-27625-0

HORECKÝ, I. a kol. 2021. Reforma dlouhodobé péče pro Českou republiku. *Jak vyřešit problémy sociálně zdravotních služeb v ČR a jak nastavit udržitelný systém dlouhodobé péče* [online] [vid. 14.3.2023]. Dostupné z: https://www.apsscr.cz/files/files/A4_STUDIE%20LCT%202021_FINAL.pdf

HVOJNÍKOVÁ, K. 2021. *Rodinní příslušníci v roli neformálních pečujících osob*. Liberec. Technická univerzita v Liberci.

IVANOVÁ, Kateřina, 2005. *Multikulturní ošetrovatelství I*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4413-1.

JANEČKOVÁ, Hana, 2016. *Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele: jak skupiny založit a jak rozvíjet jejich činnost?* 2. upravené vydání. Praha: Česká alzheimerská společnost, o.p.s. ISBN 978-80-86541-46-4.

JEŘÁBEK, Hynek, 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES [online] [vid. 14.3.2023]. Dostupné z: https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf

KAPITAČNÍ PLATBA. 2021. *Lékařské slovníky* [online]. [cit. 17. 4. 2023]. Dostupné z: <https://lekarske.slovníky.cz/pojem/kapitace-kapitacni-platba>

KENDALL S. 2011. *Primary Health Care, Research and Development*. Dostupné z: <https://kar.kent.ac.uk/55248/1/PHCNursing.pdf>

KLÁRA POMÁHÁ. 2021. *Pomoc pečujícím*. [online]. [vid. 30. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.klarapomaha.cz/index.php?adr=15>.

LÉVASQUE, L. a kol. 2010. A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the

experiences of caregivers and practitioners. (47). Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20189565/>

LEVICKÁ, J a kol. 2015. *Teoreticko-empirické reflexe solidarity*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-574-5.

LIBEREC, 2023. *Akční plán 2023: Komunitního plánu služeb v sociální oblasti statutárního města Liberec na období let 2023 2027* [online] [vid. 20. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.liberec.cz/files/dokumenty/odbory/odbor-humanitni/nova-slozka/akcni-plan-2023-ak.pdf>

MASLOW, Ab. H., 2021. *Motivace a osobnost*. Vydání první. Přel. Pavla LE ROCH. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1728-2.

MPSV, 2021. *Operační program Zaměstnanost plus*. [online] [vid. 20. 4. 2023] Dostupné z : https://www.esfcr.cz/projekty-opz/-/asset_publisher/ODuZumtPTtTa/content/podpora-pecujicicosob-na-trhu-prace?inheritRedirect=false

MUNZAROVÁ, M. 2005. *Lékařský výzkum a etika*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-0924-6.

MZCR, 2020. *Zdraví 2030 - Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030* [online] [vid. 16. 3. 2023]. Dostupné z: <https://zdravi2030.mzcr.cz/zdravi-2030-strategicky-ramec.pdf>

NAPDZ, 2023. *Reforma péče o duševní zdraví*. [online] [vid. 5. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.reformapsychiatrie.cz/reforma/narodni-akcni-plan-pro-dusevni-zdravinapdz>

NAVRÁTIL, P. 2001. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman. ISBN 80-903070-0-0.

NEPUSTIL, P. 2017. *Sociální pracovník jako case manager* [online] [vid. 23.3.2023]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Nepustil.pdf/f433dc31-83d0-fb91-6229-b62af83917e3>

NOVOTNÁ, K. a kol. 2020. *Co je sebeúcta? Odkud se bere? Jak ji u vašich dětí podpořit? Výchova dětí* [online] [18.3.2023]. Dostupné z: <https://www.akademierodico.vstvi.cz/blog/co-je-sebeucta-odkud-se-bere>

PARKES, C. a kol. 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.

PEČUJ DOMA. 2023. [online] [vid. 20. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.pecujdoma.cz/aktuality/>

PICHAUD, C. a kol. 1998. *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-184-4.

POCHMANOVÁ, K. 2015. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. 1. vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-2-3.

POKORNÁ, A. a kol. 2015. Role praktického lékaře a spokojenost s péčí z pohledu seniorů. *Praktický lékař*. 95(5), 199–204. ISSN 0032-6739.

PŮTOVÁ, E. 2019. Péče o pacienty v závěru života v primární péči. *Medicína pro praxi*. 2019(18), 175–178. ISSN 1214-8687.

SKORUNKA, D, 2018. Pacient má rodinu! Individualizovaná péče v systemickém pojetí. *Praktický lékař*. 98(1), 18–25. ISSN 0032-6739.

ŠAMÁNKOVÁ, M. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠIMEK, J. 2014. Etika péče v praxi praktického lékaře. *Praktický lékař*. 94. ISSN 0032-6739.

TRIANAFILLOU, J. et al. 2010. *Informal care in the long-term care systém* [online]. Vídeň. Dostupné z: http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf

WOOD, J. T. 2016. *Interpersonal communication: everyday encounters*. edition 8. Boston, MA: Cengage Learning. ISBN 978-1-285-44583-0.

ZÁŠKODNÁ H. a kol. 2021. Mohou praktičtí lékaři usnadnit obtížnou situaci neformálních pečovatelů? *Praktický lékař*. 2021(6), 327–333. ISSN 0032-6739.

ZGOLA, J. M., 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-0183-7.

ŽIVOT 90. 2023. *Život 90, s námi sami sebou*. [online] [vid. 20. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zivot90.cz/cs/o-nas/o-zivote-90>

Seznam použitých zkratek

PL – praktický lékař

NP – neformální péče

ČR – Česká republika

SS – sociální služby

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Prezentace informantů

Tabulka č. 2: Způsob zpracování a časový harmonogram rozhovorů

Seznam grafů

Graf č. 1: Jak dlouho vykonáváte praxi praktického lékaře?

Graf č.2: Spolupracujete s rodinnými příslušníky svých pacientů v nastavení procesu neformální péče?

Graf č. 3 Pokud s rodinnými příslušníky spolupracujete, o kolik případů se jedná?

Graf č. 4 Pokud s neformálními pečujícími svých pacientů v rámci procesu neformální péče nespolupracujete, uveďte důvod.

Graf č. 5 V případě spolupráce s neformálními pečujícími Vašich pacientů, o jaké jiné informace (než je zdravotní stav pacienta) mají zájem?

Graf č. 6 Ocenil/a byste informační materiál, tedy soubor informací pro praktické lékaře, co očekávají neformální pečující ze strany praktických lékařů?

Graf č. 7 Informativní materiál pro praktické lékaře by podle Vás měl mít podobu?

Graf č. 8 Jakou podobu by podle Vás mělo mít předávání informací směrem k pečujícím?

Seznam obrázků

Obrázek č. 1 Maslowova pyramida potřeb

Obrázek č. 2 Vliv průběhu péče na neformální pečující

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Projekt diplomové práce

Příloha č. 2 – Praktická mapa pro aktéry neformální péče

Příloha č. 3 – Ilustrační informativní výzva