

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**ZKUŠENOST OSOB STŘEDNÍHO VĚKU S PÉČÍ O STARŠÍ
BLÍZKOU OSOBU NA SKLONKU JEJÍHO ŽIVOTA**

**EXPERIENCE OF MIDDLE-AGED PEOPLE WITH CARE FOR
AN ELDERLY CLOSE PERSON AT THE END OF HER LIFE**



Magisterská diplomová práce

Autor: Ing. Bc. Radka Šuláková

Vedoucí práce: PhDr. Olga Pechová, Ph.D.

Olomouc

2020

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Zkušenost osob středního věku s péčí o starší blízkou osobu na sklonku jejího života“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne

Podpis

Poděkování

Chtěla bych poděkovat mé vedoucí práce PhDr. Olze Pechové Ph.D. za cenné rady a připomínky, které mi poskytovala již podruhé. Poprvé to bylo v mé bakalářské práci. Samozřejmě děkuji všem respondentkám, které byly ochotny se podělit o kus jejich života. Dále bych chtěla poděkovat svému příteli Pavlovi, bez jehož pomoci by tato práce určitě nevznikla. Samozřejmě poděkování patří celé mé rodině, která mě po celou dobu studia podporovala. Tuto diplomovou práci bych chtěla věnovat tátovi a tetě, kteří v průběhu mého studia podleli onkologickému onemocnění.

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 7 |
| Teoretická část | 8 |
| 1. Střední věk | 8 |
| 1.1 Sendvičová generace | 10 |
| 2. Starší věk..... | 13 |
| 2.1 Starší věk (obecně)..... | 13 |
| 2.2 Kognitivní změny ve stáří..... | 16 |
| 2.3 Emoční změny ve stáří | 17 |
| 2.4 Fyzické projevy stárnutí | 17 |
| 2.5 Negativní důsledky stáří..... | 18 |
| 2.6 Individuální postoje ke smrti | 21 |
| 2.7 Poslední fáze života, umírání a smrt | 22 |
| 2.8 Smrt | 23 |
| 2.9 Důstojné umírání a důstojná smrt | 25 |
| 3. Péče o osobu blízkou | 26 |
| 3.1 Pečovatel..... | 26 |
| 3.2 Péče | 27 |
| 3.3 Pečovatelský stres a zátěž..... | 28 |
| 3.4 Princip solidarity a připravenost na péči | 31 |
| 3.5 Závislost na pečovateli | 32 |
| 3.6 Institucionální péče | 32 |
| 3.6.1 Hospicová péče | 32 |
| 3.6.2 Respitní (úlevová) péče | 33 |
| 3.6.3 Nemocniční péče..... | 34 |
| 3.7 Podpora státu..... | 35 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.7.1 | Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách..... | 35 |
| 3.7.2 | Příspěvek na péči | 36 |
| | Empirická část | 37 |
| 4. | Výzkumný problém a cíle výzkumu..... | 37 |
| 5. | Výzkumné otázky..... | 38 |
| 6. | Popis zvoleného metodologického rámce..... | 39 |
| 6.1 | Zvolený typ výzkumu..... | 39 |
| 6.2 | Metody získávání dat..... | 39 |
| 6.3 | Metody zpracování a analýzy dat..... | 40 |
| 6.4 | Etické aspekty výzkumu..... | 42 |
| 7. | Výzkumný soubor | 43 |
| 7.1 | Výběr výzkumného souboru..... | 43 |
| 7.2 | Charakteristika výzkumného souboru..... | 44 |
| 7.3 | Příběhy respondentek | 45 |
| | Paní Daniela | 45 |
| | Paní Eva | 45 |
| | Paní Soňa..... | 46 |
| | Paní Lenka..... | 47 |
| | Paní Zuzana | 47 |
| | Paní Monika | 48 |
| 8. | Výsledky výzkumu | 50 |
| 8.1 | Péče | 51 |
| 8.1.1 | Motiv péče | 51 |
| 8.1.2 | Rozsah péče | 52 |
| 8.1.3 | Náročnost péče..... | 56 |
| 8.1.4 | Fyzická a psychická zátěž..... | 59 |
| 8.1.5 | Možnost využití institucionální péče | 61 |

| | | |
|-------|---|----|
| 8.1.6 | Podpora ze strany státu..... | 63 |
| 8.2 | Rodina..... | 65 |
| 8.2.1 | Partnerský vztah..... | 65 |
| 8.2.2 | Děti..... | 66 |
| 8.2.3 | Pomoc širší rodiny a okolí..... | 67 |
| 8.2.4 | Vztah s opečovávanou osobou a jeho proměna..... | 68 |
| 8.3 | Zkušenost..... | 70 |
| 8.3.1 | Nejnáročnější moment..... | 70 |
| 8.3.2 | Osobní hodnoty..... | 72 |
| 8.3.3 | Co mi to dalo..... | 73 |
| 8.3.4 | Pohled zpátky..... | 74 |
| 9. | Odpovědi na výzkumné otázky..... | 77 |
| 10. | Diskuse..... | 80 |
| 11. | Závěry..... | 86 |
| 12. | Souhrn..... | 88 |
| | Seznam použitých zdrojů a literatury..... | 92 |

Přílohy

Příloha 1: Český abstrakt diplomové práce

Příloha 2: Cizojazyčný abstrakt diplomové práce

Příloha 3: Informovaný souhlas

Příloha 4: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 5: Ukázka transkriptu rozhovoru

Úvod

Jaká je zkušenost s péčí v domácím prostředí o starší nemocnou osobu na sklonku jejího života? Dá se tato péče zvládnout či je to nad lidské síly pečovat v podstatě 24 hodin denně o našeho blízkého?

Pro svou diplomovou práci jsem si zvolila téma, jež mě samotnou ovlivnilo. Jedná se o zkušenost lidí, kteří pečovali o osobu blízkou, tedy například rodiče či partnera, v období posledních pár let před jejím skonem. Téma zkušenosti s péčí o blízkého na sklonku života není tolik probádané. Cílem bylo provést hlubší sondu a prozkoumat téma zkušenost osob středního věku s péčí o starší osobu blízkou na sklonku života a získat tak obraz toho, jak pečující osoby středního věku prožívaly svůj život v období, kdy pečovaly. Jak se vyrovnávaly s péčí o blízkou osobu, jak náročná fyzicky a psychicky pro ně tato péče byla. Jak na to reagovaly a jak se péče odrazila v jejich osobním, případně pracovním životě. Co jim při péči pomohlo, jakou zkušenost jim péče přinesla a jak je to změnilo.

Svým způsobem se může jednat o téma hodně osobní, možná dokonce intimní. Já sama mám vlastní zkušenost s péčí ve své vlastní rodině, možná i z toho důvodu je mi toto téma blízké. Přijde mi líto, že se o tomto tématu nehovoří a tak jsem se snažila tuto oblast více prozkoumat. Vždyť vývoj každého člověka je stejný a všichni se tváří tvář ocitneme stárnutí, nemocem a budeme chtít zachovat si svou důstojnost až do svého konce. Pomůže nám někdo z rodiny či někdo blízký, tak jako v případě našich respondentů? Co zažívali pečovatelé? S čím vším se museli vypořádat? Co s sebou péče přináší? Jak zvládali kromě péče i běžný rodinný život a starost o děti?

TEORETICKÁ ČÁST

1. Střední věk

Střední věk není jasně ohraničenou životní fází, nejsou zde jasné milníky, které by ho oddělovaly od předchozího a následného období. Střední věk není jen vrcholem zralosti, ale i obdobím s narůstající zodpovědností a připraveností ji přijmout. Čtyřicátník má značnou zodpovědnost nejen ve vztahu k dětem, a i stárnoucím rodičům, ale i k celé společnosti (Vágnerová, 2007).

Střední věk můžeme definovat jako období přehodnocování a přechodu. Ve střední části životního cyklu může nastat dlouhé období přemítání nad minulostí, i nad tím, co nastane ve zbývajících letech života. Když se lidé dívají do minulosti, počítají své úspěchy, a truchlí nad tím, co se jim nepodařilo dosáhnout. Střední věk není vůbec krátký úsek, vlastně může trvat mezi čtyřicátým a šedesátým rokem života, tedy až dvě desetiletí. Odborníci nejsou ve shodě ohledně toho, kdy začíná střední věk a kdy končí, ale víceméně připadá na toto časové období.

Průkopník výzkumu fází životního cyklu, Erik Erikson, označil střední věk obdobím, kdy se jedinec ocitá buď ve stadiu generativity, anebo stagnace. Pojmem „generativní“ označoval osobu, která je hodně tvůrčí, také úspěšná a zanechává za sebou stopu ve světě. Taková osoba se také zabývá budoucími generacemi a ctnost, jež je spojena s generativitou, nazýval Erikson „péče“. Generativní člověk dává lásku bez očekávání konkrétní oplátky a spojuje ji s dalšími generacemi. Přílišná generativita ale může vést k vyčerpání, což způsobí, že člověk je nešťastný, protože tolik pracuje pro ostatní, že nemá čas pro sebe. Podle Eriksona, ti jednotlivci, kteří se necítí být přínosní ve smyslu generativity, začnou pociťovat, že stagnují. Tito lidé bývají bez vztahů k ostatním, sebestřední a společnosti nabízí jen málo (Bertini, 2013).

Dle Langmeiera a Krejčířové (2013) období od 40-45 let do cca 65 let bývá většinou popisováno jako životní období s určitými specifiky, ale jeho hodnocení se z pohledu různých autorů může lišit. Hodně často bývá označováno jako období nejzákladnějších krizí, jako část života, která je problémovější a obtížnější nejen ve srovnání s mladším věkem, ale i s pozdějším věkem, vyrovnanějším, stářím.

Ve středním věku se hodně lidí směřuje se svým životem a upevňuje svou identitu. V tomto věku už téměř vždy našli životního partnera, někteří se rozvedli, pořídili si děti a zajistili kariéru. Jiní šli méně tradiční cestou: rozhodli se do manželství nevstoupit, potomky nemít nebo se nesoustředili na jedno povolání, ale také si vypěstovali silné vědomí toho, kým ve světě jsou (Bertini, 2013).

Pozdní dospělost je různě prožívána i chápána. Někteří považují období pozdní dospělosti stále za střední věk, jiní už za počátek stáří. Období pozdní dospělosti někteří prožívají velmi negativně (krize manželství, menopauza, odchod dětí z domova, strach ze ztráty zaměstnání, finanční obavy, péče o staré rodiče, nemoci, přetížení z péče o vnoučata), kdežto jiní ho mají za klidné období prožívané v psychické pohodě (radují se z vnoučat, cestují, mají méně starostí a více času). Člověk v pozdní dospělosti má již fyzické síly výrazně menší, bojuje také s vlastními nemocemi a též se snaží plnit závazky, které má vůči svým dětem i rodičům. Někteří lidé se v době pozdní dospělosti dostanou dokonce do stresové, psychicky a fyzicky náročné „sendvičové etapy“, protože v jedné životní fázi jsou vměstnání jak mezi potřeby mladých dospělých dětí, tak i mezi potřeby starých rodičů. Rodiče lidí mezi 50 a 65 lety jsou staří, někdy také bezmocní, potřebují pomoc a výraznou péči. Děti studují střední a vysoké školy, musí se řešit někdy hodně náročné problémy spojené s dospíváním, splácí se stále také hypotéky, živí se studující děti, což způsobuje nadměrnou psychickou zátěž a často i fyzickou, pocit únavy, stres, životní nespokojenosti, deprese a vyčerpání (Thorová, 2015).

„Ve středním věku dochází, v závislosti na vývojově podmíněných proměnách, k opětovnému sblížení dospělých dětí s rodiči podmíněnému stabilizaci života lidí středního věku a úbytkem kompetencí seniorů“ (Vágnerová, 2007, 223). Staří rodiče se postupně stávají závislými na svých dětech (resp. také na svém okolí). Lidem střední generace nezbyvá nic jiného, než že musí nově vzniklým požadavkům péče o rodiče přizpůsobit svůj denní program, eventuálně i upravit trávení volného času. Je nutné nastolení nové rovnováhy mezi osobním, rodinným životem a narůstajícími nároky rodičovské domácnosti a zaměstnáním. Pokud je péče o rodiče fyzicky či psychicky a časově příliš náročná, může představovat zátěž a být tedy potenciálním zdrojem konfliktů (např. s partnerem) (Vágnerová, 2007).

Ne všichni lidé ve středním věku však mají dostatek fyzické a citové stability, která hodně pomáhá při zvládnutí nároků střední dospělosti. Tento přechod mohou ztěžovat vlastní

problémy finanční, chudoba, problémy s duševním zdravím, fyzické neduhy a další přitěžující okolnosti. Roli může hrát také rodinná dysfunkce, která ovlivňuje ochotu člověka pečovat o starší příbuzné, a následně potřeba vyrovnat se s pocitem viny, který z tohoto rozhodnutí vyplynul (Bertini, 2013). Člověk si také, naléhavěji než dříve, uvědomuje vlastní smrtelnost (Langmeier & Krejčířová, 2013).

„Lidé dosahují středního věku se všemi svými úspěchy a promarněnými příležitostmi a dívají se dopředu. Vidí, že jim zbývá pár desetiletí, aby možná naplnili to, co v nich nebylo uspokojeno - aby dotvořili své životní dílo“ (Bertini, 2013, 31). Ve středním věku musí čelit člověk mnohým emocionálním úkolům. Dívá se do minulosti na to, co se mu povedlo, i na to co nezvládl. Také se dívá do zbývajících let a plánuje si, jak je stráví. Mimo to si musí přiznat vlastní křehkost a smířit se také s tím, že nebude žít pořád. Zatímco dělá bilanci svého života a plánuje si budoucnost, každodenní povinnosti jsou tu. Je potřeba starat se o děti a staré příbuzné, dál chodit do své práce a vést účty a domácnost, a všechny tyto povinnosti kolem něj se víří, zatímco má snahu svůj život pochopit. Aby vůbec člověk zvládl psychologický přechod středního věku s elegancí, potřebuje sílu, odvahu a odolnost, přičemž pomoci může i smysl pro humor (Bertini, 2013).

1.1 Sendvičová generace

V poslední době se věnuje čím dál více pozornosti fenoménu sendvičové generace: to znamená lidem, kteří doputovali do středního věku a octli se mezi svými nezaopatřenými dětmi a stárnoucími rodiči jako náplň sendviče: obstarávají, pečují a naplňují to, co se zdá jako příliš početné, nekonečné a někdy až závažné potřeby jak jejich potomků, tak seniorů v rodině. Kromě toho na ně obvykle doléhá jejich povolání a péče o domácnost. Sendvičová generace tvoří náplň, to, co je často nezbytné, aby udrželo rodinu pohromadě, v chodu a v pořádku. Jde o různé lidi pocházejících z odlišných prostředí, jež mají různorodou minulost a liší se i v životní filozofii. Ačkoli ve financích, kultuře, vzdělání a citových zdrojích mezi nimi mohou být velké rozdíly, v roli multigeneračních pečovatelů mají hodně společného (Bertini, 2013).

Dle Pierret (2006) má sendvičová generace kořeny v několika demografických trendech. Jak vzrůstá délka života, více lidí středního věku má rodiče, kteří jsou stále ještě naživu. Navíc, ženy mají děti v pozdějším věku, a to tedy znamená, že jejich rodiče jsou starší, ale děti jsou stále mladé, potřebující finanční či emocionální podporu. Lidé, kteří jsou ve středním věku, musí podporovat stárnoucí rodiče, zároveň mají též velmi často svoje

vlastní dospělé děti. Tzv. sendvičová generace, kdy se střední generace stará o mladé děti a starší rodiče, je známá v Čechách i na Slovensku (Hrozenková & Dvořáčková, 2013).

Lidé dnes mají naději na o mnohem delší život než v minulosti, čím dál více lidí ve středním věku má rodiče, jež jsou dosud naživu, a mnozí z těchto rodičů mají chronické problémy – od artritidy a Alzheimerovy choroby po srdeční choroby, osteoporózu, diabetes mellitus a ztrátu zraku či sluchu (Bertini, 2013). Praktická pomoc je mnohem častěji směřována k stárnoucím rodičům než k dospělým dětem, oproti tomu emocionální blízkost, péče, a finanční pomoc jsou spíše cíleny k „dospělým dětem“ než ke stárnoucím rodičům (Hämäläinen & Tanskanen, 2019). Rodiče rádi podporují své děti i přes jejich dlouhý přechod do dospělosti. Často neočekávaná, ale akceptovaná péče stárnoucím rodičům je zakoušena ambivalentně - jako radost i jako břemeno (Igarashi, Hooker, Coehlo, & Manoogian, 2012).

Kingsmill a Schlesinger (1998) se zmiňují o tom, že narůstá počet lidí středního věku, kteří musí pečovat jednak o děti, jednak o stárnoucí rodiče a zvládat stres v zaměstnání na plný úvazek. Pokroky v technologiích a medicíně nám pomáhají žít déle, avšak ekonomické klima není vstřícné k mladým lidem, aby mohli opustit své domovy a začít žít své vlastní životy.

Poté, co děti dorostou, se zde však nabízí otázka, jak se postarat o rodiče, kteří jsou nemohoucí. Tato situace se však vzhledem k demografickým trendům bude dosti komplikovat, neboť v souvislosti s odkladem porodů a sňatků a do pozdějšího věku budou potenciální pečující, konfrontováni jednak s péčí o malé děti, které to ještě potřebují, jednak s péčí o staré a nemocné, to znamená o ty, kteří to již potřebují (Jeřábek, 2005).

Dle Bertini (2013) na některé osoby, jež jsou ve středním věku, doléhají nároky vícegenerační péče velkou měrou. Někdy v domácnosti žijí ještě nezaopatřené děti různého věku – od batolat po adolescenty či mladé dospělé, kteří tvoří jednu část sendviče. Na straně druhé jsou potom stárnoucí rodiče, kteří mají vlastní velmi složitý soubor potřeb. Mnozí senioři trpí duševními či tělesnými problémy a postrádají dostatek zdrojů na to, aby se s nimi sami vypořádali. Tudíž obě strany sendviče potřebují od náplně pomoc, aby prospívaly a přežily. A osoba středního věku, jež je lapená uprostřed, musí naplnit potřeby obou stran, rodičů i dětí, aby to celé mohlo fungovat. A také se snaží, aby se jí nevymkl z rukou její vlastní život, pracovní povinnosti a vztahy, a k tomu musí chodit na sportovní utkání svých dětí, pomáhat s domácími úkoly, řešit každodenní běžné krize v životě

potomků a vařit. Navíc se také někdy stará o jednoho či oba rodiče. Zařizuje pro ně lékařská vyšetření a dováží je na ně, naplňuje velmi náročné potřeby seniora, který trpí např. demencí, a poskytuje pomoc při fyzických úkonech, která zahrnuje vše: od ostříhání nehtů po koupání, podávání léků, oblékání, přípravu jídla a krmení (Bertini, 2013).

Dle Vágnerové (2007, 226) „*pokud rodiče potřebují nějakou pomoc, bývá to obvykle dcera, kdo ji poskytuje a přejímá za ni zodpovědnost*“. České ženy ve středním věku, které se obvykle o rodiče starají, mívají bližší vztah s matkou než otcem, někdy se jim svěřují a mluví s nimi také o důvěrných věcech (Vágnerová, 2007).

Rodina v současné době má řadu specifických charakteristik. Mezi základní charakteristiky řadíme ten fakt, že rodina je čtyřgeneračním systémem. To tedy znamená, že díky prodlužujícímu se lidskému životu jsou rodiny, ve kterých se setkávají děti, rodiče, prarodiče a praprarodiče. Rodina hraje v životě seniora významnou úlohu. Jedná se o instituci, která, pokud může a její členové mají zájem, pomáhá seniorovi v jeho životě. Starý člověk postupem zvyšujícího se věku a s vyšší četností výskytu onemocnění vyžaduje častější pomoc (Mühlpachr, 2017).

Pro psychický život seniora má důležitý význam jeho vztah ke společnosti, ale zejména však k rodině. Rodina je nejstarší základní jednotkou lidského společenství, jehož součástí je samozřejmě i starší člověk. Možnost být s rodinou v této konečné etapě lidského života se nedá nahradit a také umožňuje staršímu člověku dožítí se delšího věku, a též mu přináší šťastnější prožití každodenního života (Hrozenská & Dvořáčková, 2013). „*Rodina má v životě staršího člověka významnou úlohu. Rodina je nejdůležitějším faktorem v pomoci vyrovnat se se změnami, které stárnutí přináší*“ (Hrozenská & Dvořáčková, 2013, 46).

2. Starší věk

2.1 Starší věk (obecně)

Stářím se obecně označují pozdní fáze ontogeneze. Stáří je důsledkem a projevem geneticky podmíněných involučních procesů modifikovaných dalšími faktory (především chorobami, životními podmínkami a životním způsobem) a je spojeno s řadou důležitých změn sociálních (penzionování, osamostatnění dětí, a jiné změny sociálních rolí). Všechny změny se vzájemně prolínají, mnoho je protichůdných, a jednotné vymezení a periodizace stáří se tak stává velmi obtížným (Mühlpachr, 2008). Čeledová, Kalvach & Čevela (2016) uvádí, že stáří je poslední vývojovou etapou, jež uzavírá, završuje život tělesně, duševně, osobnostně i spirituálně. „*Sami lidé se začnou považovat za staré ve chvíli, kdy se objeví zdravotní problémy typické pro stáří*“ (Thorová, 2015, 463).

Dle Hartla & Hartlové (2015) je stáří konečnou etapou geneticky vyměřeného trvání života, a pokud vycházíme z návrhu Světové zdravotnické organizace (WHO), která doporučuje dohodu o tzv. věkové kategorizaci, jež se opírá o patnáctileté periody lidského života, je možné rozlišit:

- 45 - 59 - střední věk
- 60 - 74 let - vyšší neboli starší věk
- 75 - 89 let - pravé stáří, sénium
- 90 a více let - dlouhověkost (Špatenková & Smékalová, 2015)

Stáří definujeme skrz:

1. **chronologický věk:** Stáří je jasně dáno kalendářním věkem. Náзор, v kolika letech se člověk stává starým, se v historii proměňuje a má souvislost s průměrným věkem populace. V dávných dobách, kdy se lidé dožívali standardně pouze 40 let, byly osoby, jež se dožily vyššího věku, považovány kmety. V současné době v rozvinutých zemích je za počátek stáří považována hranice 65 let, celosvětově je ale spíše akceptována hranice 60 let. V méně rozvinutých zemích je počátkem stáří považován věk 50 let,
2. **biologický věk a výkonnost:** Stáří je určováno stupněm involuce a degenerací tkání projevujících se navenek poklesem fyzických sil, též kognitivních schopností a také celkové výkonnosti organismu. Mezi kalendářně stejně starými lidmi jsou

v biologickém věku několikaleté rozdíly, biologický a kalendářní věk se stoprocentně nepřekrývají,

3. změny v sociálních rolích: Stáří bývá definováno ukončením aktivního rodičovství, sociálním fungováním, odchodem do důchodu (Thorová, 2015).

Dle Stuart - Hamilton (1999) je za nejběžnější měřítko stárnutí považován chronologický (kalendářní věk) – tj. údaj, jak je člověk starý. Další mírou, jež se běžně používá, je sociální věk. Je vztahován ke společenskému očekávání přiměřeného určitému biologickému věku. V západní společnosti se očekává, že lidé, kteří již překročili šedesátku, se budou chovat usedle a klidně. Znamky stárnutí, jak duševní, tak tělesné, jsou posuzovány měřítky biologického věku.

Sociální stáří jest období, které je vymezené kombinací několika změn sociálních či dosažením určitého kritéria – nejčastěji je to penzionování, tedy dosažení věku, v němž vznikne nárok na odchod do starobního důchodu. Sociální stáří je dáno změnou životního způsobu, rolí, i ekonomického zajištění. Stáří je tedy chápáno jako sociální událost. V souvislosti se sociálním stářím můžeme hovořit o sociální periodizaci života, která člení lidský život do tří, nebo čtyř velkých období neboli věků. Tohle pojetí, jež se objevilo i v některých zažitých označeních (např. *Univerzita třetího věku*), má však i závažná úskalí.

- **První věk** označujeme jako předproduktivní – období dětství a mládí, charakterizované vývojem, růstem, vzděláváním, přípravou na profesi, získáváním znalostí a zkušeností.
- **Druhý věk** jest produktivní – období dospělosti, životní produktivity biologické (založení rodiny), sociální a pracovní.
- **Třetí věk** je věkem postproduktivním, což vyjadřuje představu stáří nejen jako období poklesu zdatnosti a odpočinku, ale také především jako představu fáze bez produktivní přínosnosti a za zenitem. To je však nebezpečné východisko k diskriminování, podceňování a minimalizaci potřeb.
- **Čtvrtý věk** bývá někdy označován fází závislosti. Toto označení je však nevhodné, vzniká dojem, jako by nesoběstačnost byla stejně zákonitou jako obecně přijímaná stádia předchozí. Toto odporuje konceptu úspěšného stárnutí a představě, že zdravé stáří zůstane až do nejpokročilejšího věku samostatné (Mühlpachr, 2009).

V České republice k 31. 12. 2018 žilo 2,09 milionu lidí starších 65 let, což bylo 19,6 % obyvatel (ČSÚ, 2020). Demografické studie ukazují pravděpodobný další vývoj. Ten ukazuje, že v roce 2050 budou tito lidé tvořit téměř jednu třetinu obyvatel naší země (Křivohlavý, 2011).

Starý člověk se může v naší kultuře uplatnit jako partner a pomocník předchozích generací své rodiny. Jeho hlavním problémem se stává hrozící izolace. Když není schopen se vůči generacím předchozím efektivně uplatnit, může, ještě jako poslední možnost, zkusit apelovat na pečovatelské sklony potomků. Ať už tedy pomáhá, nebo je on sám předmětem péče, těžko se může cítit plnohodnotný a plnoprávný. Navíc očekávání starých lidí, že se o ně členové rodiny postarají, jsou často zklamávána. Moderní člověk svěřuje své děti velmi brzy školám a školkám, stejně ochotně pak svěřuje staré členy své širší rodiny do péče institucí (Matoušek, 2003).

Pod pojmem stárnutí se rozumí souhrn změn ve funkcích a struktuře organismu, které podmiňují jeho zvýšenou zranitelnost a pokles výkonnosti a schopností jedince a které kulminují v terminálním stavu a ve smrti. Biologické procesy stárnutí jsou velmi nápadné. Snižuje se odolnost vůči infekcím, zpomaluje se hojení ran, zvyšuje se sklon k nádorovým onemocněním, ztrácí se pružnost vaziva, sklerotizují cévy apod. (Langmeier & Krejčířová, 2013).

Na úrovni individuální představuje stárnutí bio-psycho-sociálně-spirituální proces přirozeně involučních (regresivních) a adaptačních změn, ke kterým u organismu dochází od dosažení sexuální dospělosti a s ní také související vrcholné úrovně výkonnosti. Jedná se o součást ontogenetického vývoje, se kterým se v čase pořád výrazněji prolínají změny chorobné, projevy a následky chorob, úrazů i adaptování se na ně. Jednou z hodně výrazných složek stárnutí je různě rychle probíhající pokles potenciálu zdraví, vzájemně provázané odolnosti, zdatnosti a adaptability. Postupem času klesá výkonnost, odolnost k zátěžím, přizpůsobivost změnám ke stresorům. Stárnoucí jedinec je tak tedy znevýhodňován v soutěži s mladými dospělými jedinci. To má zřejmě evoluční význam, kompenzačně se můžou uplatňovat úspěšné strategie stárnutí, zachování vysoké míry zdraví až do vysokého věku, využívání aktiv dosažených v předchozím životě, což tedy opět evolučně prospěšně favorizuje úspěšné jedince (Čevela, Čeledová, Kalvach, Holčík & Kubů, 2014).

Definovat stáří není jednoduché. Musíme rozlišovat mezi normálním a patologickým stárnutím, jehož součástí jsou nemoci či prodělaná traumata. Nástup jednotlivých projevů, jež považujeme za ukazatele stáří, a míra involuce bývají do určité míry individuální. Nepodílí se na nich jen dědičnost, ale též naše chování. Vliv má životní styl – tělesný pohyb, strava, přítomnost rizikového chování, jako je alkohol, kouření, kontakt s jedovatými látkami. Involuce je tedy postupná a nevyhnutelná, i když celou řadu obtíží se stářím spojených řeší nejrůznější kompenzační strategie od léků, brýlí, naslouchadel, přes duševní a fyzická cvičení až po plastické operace, které zmírňují vnější příznaky stáří (Thorová, 2015).

Závěrem lze o stáří říci, že se jedná o dobu přípravy na smrt. Starý člověk se více než smrti obává pasivní závislosti na druhých, bezmoci a fyzického utrpení při umírání. Stáří je čas, kdy se život uzavírá do jednoho celku, který obsahuje sjednocující prvky. Ve stáří jde o to si uvědomit smysl vlastního života (mnohdy života vůbec!) a jeho naplňování. Jinými slovy je to vlastně cíl, kterému se blížíme a jehož dosahujeme, nebo ho také míváme a vzdalujeme se mu. Pochopení vlastního života v celku vede k subjektivnímu vyrovnání se a uklidnění, jako když najdeme něco nesmírně cenného. Lépe se umírá tomu, jehož život měl smysl (Vymětal, 2003).

2.2 Kognitivní změny ve stáří

Smyslové vnímání se zhoršuje. Asi u 90 % osob můžeme po 60. roce věku zjistit výrazné zhoršení zrakové percepce a asi u 30 % výrazné zhoršení sluchu. Poruchy senzorické percepce obvykle významně ztěžují dostupnost komunikace s druhými lidmi, což může být provázáno nejistotou, podezíravostí, úzkostí nebo hněvivostí. Zhoršení sluchového a zrakového vnímání také znamená vyšší riziko úrazů, zejména pokud člověk nepřizpůsobuje své činnosti aktuálním možnostem.

Paměť se zhoršuje - především paměť pro nové události, zatímco zážitky dávno minulé (např. z dětství) zůstávají v paměti většinou dobře uchovány. Kromě toho ale bývají vzpomínky emočně i obsahově zkresleny.

2.3 Emoční změny ve stáří

Afektivní prožívání nabývá ve stáří poněkud jiné kvality. Snižuje se intenzita emocí a citové prožívání se většinou stává méně bezprostředním – člověk se už tak snadno nenadchne pro nové, ale současně dokáže řadu situací hodnotit klidněji a racionálněji.

Na počátku stáří bývá ještě velmi silná potřeba být užitečný pro druhé a potřeba seberealizace, později vystupuje spíše potřeba emočního zakotvení do popředí a pozitivního přijetí v kruhu blízkých osob.

Citové vztahy. Stejně tak jako v dětství je člověk i ve stáří víc ohrožen sociální izolací či podnětovou nebo emoční deprivací. Pevná pozitivní pouta, která byla vytvořena v předchozích vývojových etapách, jsou základ pro to, aby stárnoucí děti dokázaly akceptovat úbytek duševních schopností i sil svých rodičů a poskytovat jim oporu až do terminální fáze jejich života (Langmeier & Krejčířová, 2013).

2.4 Fyzické projevy stárnutí

- **Metabolické změny:** Dochází ke zpomalení metabolismu o 5 - 10 % v průběhu každých 10 let. Prodlužuje se proces trávení, sekrece trávicích enzymů obsažených v žaludečních šťávách, slinách a střevě slábne. Stárnoucí buňky hůř využívají glukózu v krvi, riziko rezistence vůči inzulinu stoupá a při špatných stravovacích návycích a nedostatečné aktivitě fyzické se často po 60. roce rozvine cukrovka II. typu.
- **Schopnost termoregulace je snížena:** Starší člověk se hůř přizpůsobuje teplotním výkyvům, hůře čelí horku a chladu, změnám klimatu. Pomalejší jsou též potní reakce.
- **Kůže a změny:** Zmenšuje se vrstva podkožního tuku, v kůži se snižuje obsah vody, počet kolagenových a elastinových vláken se redukuje. Kůže ztrácí elasticitu, pevnost, a svěžest, je povislá, na kůži se objevují jemné i hluboké vrásky.
- **Smyslové receptory a jejich oslabení:** Mezi 40. - 45. rokem ztrácí oční čočka pružnost a zhoršuje se též schopnost zaostřit na blízko. Tento proces se nazývá vetchozrakost. U zhoršování sluchu nazýváme tento proces presbyacisus.
- **Orgány - snížení jejich výkonnosti:** S přibývajícím věkem klesá podíl vody v organismu a orgány se tedy zmenšují. Stárne cévní systém, ztrácí pružnost a

degeneruje vnitřní výstelka cév. Dochází také k horšímu okysličování orgánů a jejich výkonnost klesá.

- **Involuce rozmnožovacího a endokrinního systému:** Starší lidé jsou náchylnější k nemocem, ve kterých hrají významnou roli hormony či k různým endokrinním onemocněním. V důsledku hormonálních změn narůstá riziko onemocnění prostaty u mužů a prsů u žen, deprese, hypertenze, osteoporózy, hypogonadismu, oslabení svalstva. Klesající hladina hormonů vede k horší nervosvalové koordinaci, nechutenství, sníženému příjmu tekutin, poruchám spánku, zhoršují se stresové reakce.
- **Pohybové ústrojí a jeho degenerativní změny:** Snížená pohyblivost kloubů a opotřebenost vede k rozšířenému kloubnímu onemocnění – artróze. Hormonální změny v pozdní dospělosti stojí za vznikem osteoporózy.
- **Větší náchylnost k nemocem a sekundární změny v důsledku onemocnění:** Obranná schopnost organismu se ve vyšším věku snižuje. Čím je člověk starší, tím častěji je sužován různými nemocemi, velmi často chronického rázu, komplikace způsobené nemocemi jsou častější a doba uzdravení je delší (Thorová, 2015).

2.5 Negativní důsledky stáří

I když je demence patologickým úkazem a všech starých osob se netýká, často je jí stáří doprovázeno. 25 – 30 % osob starších 85 let trpí významným úbytkem kognitivních schopností. Se stárnutím populace je spojen i zvyšující se počet lidí s demencí. Roste tedy počet osob, které se o sebe nedokážou postarat samy a stávají se tak plně závislými na pomoci rodiny a společnosti. Poměrně častým průvodcem stáří je také deprese, týká se asi 10 % seniorů. Za návštěvami praktických lékařů a častými somatickými steskami se může skrývat depresivní onemocnění. Deprese u lidí, jež žijí v kolektivních zařízeních pro seniory, je ještě několikanásobně vyšší (Thorová, 2015).

S věkem přibývá *deprese*, tzn. chorobných smutků, mučivých bolestí na duši, spojených případně s úzkostí a neklidem. Někdy deprese vznikají jako reakce na těžkou ztrátu: amputace nohy, smrt manželky, přemístění z rodiny do domova důchodců. Jindy se projevují tělesným onemocněním, jež pacienta vyčerpává, trýzní nespavostí, bolestmi atd. (Říčan, 2014).

V období stáří se zvyšuje riziko úrazů, u osob nad 65 let se také výrazně zvyšuje riziko pádů. 20 % zraněných osob po zlomenině krčku do roka umírá (Thorová, 2015).

Dle Říčana (2014) po pětadesátém roce věku rychle stoupá počet gerontů, kteří jsou ve svých denních činnostech méně či více omezeni srdečními chorobami, vysokým krevním tlakem, chronickým zánětem kloubů, nemocemi nohou a páteře. Po sedmdesátce je častým jevem tzv. polymorbidita, tzn. současný výskyt více než jedné chronické nemoci. Častá příčina nemoci a smrti ve stáří je úraz. Tělo je navíc méně odolné k infekcím a ke zhoubnému bujení. Ještě častěji se však umírá na nemoci srdce a celé oběhové soustavy.

Typická psychická porucha stáří je *demence*. Toto slovo zní v laickém jazyce hanlivě. V psychiatrii jednak znamená větší úbytek rozumových schopností, než odpovídá věku, jednak některou z řady onemocnění mozku, které jsou příčinou tohoto úbytku a dalších ne zcela příznivých změn. Některé typy demencí se projevují především poruchami paměti, zvláště pro nové věci, přičemž takzvaná staropaměť je zachována; později se i výkon v inteligenčních testech zhoršuje, přičemž dlouho zůstává nedotčeno „jádro osobnosti“: sebeovládání, zdravý úsudek, schopnost a ochota jednat podle nadosobních i dlouhodobých osobních hodnot a cílů (Říčan, 2014).

Demence se stává jedním z nejběžnějších a také vážných onemocnění pozdějších fází lidského života. Tato obvykle progredující choroba postihuje korové a subkortikální funkce mozku. Demence vede k postupné závislosti seniora na okolí. Tato závislost znamená později pro rodinného příslušníka celodenní péči (Štěpánková et al., 2014).

Demence jsou pestrou skupinou závažných duševních onemocnění, při kterých dochází zejména k významnému poškození kognitivních funkcí. Příznaky se zhoršují postupem času a rozšiřují se též do oblasti emotivity, chování, vnímání atd. V pokročilém stavu vedou k úpadku osobnosti a úplné degradaci (Orel, 2016).

Předmětem zájmu odborníků a také současných vědeckých výzkumů se stávají nejen kognitivní symptomy nemoci, ale i nonkognitivní symptomy nemoci, jakými jsou deprese, behaviorální poruchy, úzkost, neklid, paranoidně-halucinatorní syndrom včetně často se objevující agrese, jež je reakcí na řadu životních změn. Všechny tyto změny bývají příčinou zátěže a pečovatelského stresu. Psychické příznaky demence a behaviorální poruchy mají významný vliv na rozsah pečovatelské zátěže.

Alzheimerova choroba jako nejčastější příčina demence je neurodegenerativní onemocnění se smrtelnými následky. A ti, jež jsou nemocnému nejbliže, se stanou pečovateli. Nemocný člověk je odkázán plně na jejich pomoc. Ve vztahu k péči, jež má obvykle dlouhodobý charakter a která klade na pečujícího rodinného příslušníka vysoké nároky i požadavky, se o Alzheimerově nemoci mluví jako o onemocnění dvou lidí – člověka stíženého Alzheimerovou nemocí nebo jinou formou demence a jeho pečovatele (Štěpánková et al., 2014).

Demence Alzheimerova typu je jednoznačně nejčastější typ demence (představuje víc než polovinu případů demence). Postihuje desítky milionů lidí a počty nemocných narůstají. Začíná zpravidla vcelku nenápadně – zpočátku si změn všimá spíše okolí. Rozvíjí se pomalu a má trvale vzrůstající průběh. U některých nemocných se můžeme setkat se zpomalením v průběhu rozvoje choroby. V konečných stádiích Alzheimerova demence nejen zcela vyřadí člověka ze společnosti a přináší celkovou degradaci osobnosti, ale přímo neumožňuje samostatnou existenci. Nemocní, jež jsou v terminální fázi, vyžadují čtyřicetihodinovou péči a dozor (Orel, 2016).

Ischemicko – vaskulární demence

Ischemicko – vaskulární demence jsou demence, jež vznikají a rozvíjejí se na podkladě cévního postižení (které sekundárně poškozuje mozek a jeho funkce ischemickými procesy), tvoří odhadem cca okolo 30 % všech demencí. Rizikové faktory, které zvyšují pravděpodobnost vzniku a rozvoje kardiovaskulárních onemocnění (včetně ischemicko - vaskulární demence), jsou dobře známy. Jedná se zejména o hypertenzi (vysoký krevní tlak), hypercholesterolemii (zvýšená hladina cholesterolu v krvi), hypertriglyceridemií (zvýšená hladinu triacylglycerolu v krvi), arteriosklerózu, diabetes mellitus, genetické faktory, dopady chronického stresu apod. Osobnost nemocného a náhled zůstávají u ischemicko - vaskulárních demencí zachovány mnohem déle než u Alzheimerovy demence (Orel, 2016).

Z hlediska funkčního zdraví, prevalence a nedostatečné léčebné ovlivnitelnosti patří dnes k nejzávažnějším chorobám vyššího věku zvláště: ateroskleróza, arteriální hypertenze, diabetes mellitus, hyperlipoproteinemie, osteoartróza, věkem podmíněná makulární degenerace sítnice, sarkopenie (svalová atrofie a slabost) (Čevela, Čeledová, Kalvach, Holčík & Kubů, 2014).

Onkologické onemocnění

Onkologická onemocnění představují velice různorodou skupinu. Jejich společným znakem je nezhoubné či zhoubné buněčné bujení, které může ohrozit nejen zdraví, ale také život nemocného. Laická veřejnost je vnímá jako velice nebezpečné, skoro jako ortel smrti. Vyvolávají obavy z bolesti a utrpení i ze zhoršené kvality života. Jde o onemocnění, která nebývají plně vyléčitelná, a tak člověku nezbývá, než že je musí přijmout jako součást své identity a musí se s ním učit žít. I když léčba probíhá dobře a výsledky následujících vyšetření budou negativní, nikdy zde není jistota, že je skutečně zdrav (Vágnerová, 2014).

2.6 Individuální postoje ke smrti

Dle Thorové (2015) přístup ke smrti značně ovlivňuje duchovní orientace člověka. Pohled na smrt se liší podle kulturně historického rámce, víry a životní filozofie každého jedince. Filozofické názory a náboženství se problematikou smrti zabývají.

K životu neodmyslitelně patří delší či kratší konečné – terminální stadium. Téma umírání je většinou tabu, dnes víc než sexualita či vyměšování. Většina lidí se hovoru a tématu umírání vyhýbá a v rozhovoru s umírajícími lidmi uniká do lživého ujištění, že „mají před sebou ještě spoustu let“, i když tomu nevěří ani utěšování, ani oni sami. Je tedy pravděpodobné, že podobné chování je obranou všech těch, kteří se s umírajícím stýkají, aby snížilo jejich vlastní úzkosti. Tím, že fakt umírání druhého člověka popírají, popírají vlastně též jistotu, že oni sami se jednou ocitnou v téže situaci. Je pravda, že někteří umírající se chytají každé naděje, jež je falešná, a která je jim druhými lidmi poskytována, anebo že si sami podobné naděje vytvářejí ve své fantazii. Ale většina starých lidí si je vědoma svého stavu, je smířena se smrtí a touží po pravdivém a otevřeném dialogu, kterého se jim však zpravidla nedostává (Langmeier & Krejčířová, 2013).

Náhlou smrtí zemře asi jen desetina osob. Většina lidí projde delším procesem umírání. Přirozenou smrtí máme na mysli smrt ve stáří, někteří lidé ale umírají dřív, než uzavřou svůj životní cyklus, smrt se týká také dětí. Na základním konceptu „dobré smrti“, se shodne většina lidí. Jde obvykle o bezbolestnou, rychlou smrt ve stáří, které předchází smysluplný naplněný život (Thorová, 2015).

Do konce 60. let minulého století západní průmyslová společnost o téma umírání a smrti nejevila skoro žádný zájem. Tento postoj nezastávala pouze široká veřejnost, ale také vědci

a odborníci, jakými jsou filozofové, teologové, lékaři, psychiatři, psychologové, antropologové, v nichž by mělo toto téma vzbuzovat velký zájem. Jediným vysvětlením této situace, které je přijatelné, je hromadné popření smrti a všeho, co s ní má souvislost (Grof, 2017).

Smrt je neoddelitelná součást života. Nedá se obejít, nelze ji minout. Přesto smrt odmítáme, snažíme se ji vytlačit. A neumíme o ní mluvit. Umírající zůstávají často se skutečností blížící se smrti sami, protože nenaleznou způsob, jak by mohli své pocity a úvahy o blížícím se konci někomu říci (Vodáčková, 2002).

Když lidé stárnou, dokážou blížící se smrt líp akceptovat a méně se jí obávají, zejména pokud cítí, že prožili život, který měl smysl, a závazky byly splněny. Přijímají to, co jim ve stáří život nabízí, a hodně často do posledních dní žijí spokojený a aktivní život. Lidé, kteří jsou nespokojení se svým životem, očekávají smrt pasivně, často s pocity hořkosti, bezmoci a ublíženosti. Zájem o nekonečný život snižují úbytek fyzických sil a nemoci. Stav slábnoucího těla usnadňuje přijetí vlastní smrti (Thorová, 2015).

2.7 Poslední fáze života, umírání a smrt

Víc než 80 % populace umírá ve věku více než 60 let. Většinou se tak děje v nějaké instituci, nejčastěji je to v nemocnici. O umírání a smrti se dnes příliš často nemluví, lidé se otázkou smrti nechtějí zabývat. V našich sociokulturních podmínkách je toto téma tabuizováno. Smrt je v západní společnosti odmítána, protože z hlediska názoru zde převažujícího nemá žádný pozitivní smysl a význam. Je ukončením života, něco člověku vezme, ale nic mu nedá. Vyrovnat se se smrtí není za těchto okolností obvykle nic jiného než smířit se s něčím, čemuž se nelze vyhnout (Vágnerová, 2007).

Umírání a smrt je pro všechny tím nejuniverzálnějším a osobně nejvýznamnějším zážitkem. V průběhu života odcházejí naši přátelé, příbuzní, učitelé a známí, až nakonec i my sami staneme tváří v tvář smrti (Grof, 2017).

Dle Vágnerové (2007) proces umírání může trvat různě dlouho a pro starého člověka ani pro jeho nejbližší nemusí vždycky představovat stejnou zátěž. Strach z umírání je strach z vlastní zranitelnosti, nejde pouze o bolest, ale také o existenciální utrpení, což představuje úzkost ze ztráty vlastní existence, což znamená konec všeho. Často frekventované a obecně platné přání rychlé a bezbolestné smrti, nejlíp ve spánku, lze vysvětlit jako odmítání dlouhotrvajícího utrpení a setrvávání v situaci, která je degradující

a nemá žádný smysl. Co se týče, hledání smyslu smrti, je to stejně náročné jako když hledáme smysl života.

„Častým přáním umírajících je zemřít doma v prostředí, které znají a cítí se v něm v bezpečí. Toto přání vychází z představ klidného a důstojného odchodu ze světa v kontaktu se svými nejbližšími. Umožňuje – li to zdravotní péče, je to jedna z posledních věcí, kterou může rodina pro nemocného udělat“ (Janáčková, 2008, 71).

Umírání je možno chápat jako završení života. Pokyny pro pozůstalé nebo poslední přání jsou projevem uvědomění si této skutečnosti. V této životní fázi je realizace vlastních přání svěřena někomu jinému, starý člověk, jež je na konci svého života, předává své psychické i materiální vlastnictví a přijímá proměnu své existence. Smrt ukončuje pouze jeho fyzické bytí, ale na úrovni symbolické bude přítomen i dále, a to prostřednictvím vlastního potomstva, ve vzpomínkách blízkých lidí, a také toho, co v životě vytvořil. Tímto způsobem je zajištěna kontinuita jeho existence na jiné úrovni (Vágnerová, 2007).

Umírání je poslední fáze života organismu, jež končí smrtí. Věda, která se zabývá umíráním a smrtí se nazývá thanatologie. Za nejznámější thanatoložku, která se věnuje umírání a smrti je považována švýcarsko - americká psychiatrická Elisabeth Kübler - Rossová (Thorová, 2015). Fáze vyrovnávání se smrtí podle Elisabeth Kübler - Ross jsou popírání a izolace, zlost, smlouvání, deprese, akceptace (Kübler - Ross, 2015).

Umírání doprovází různé psychické projevy a somatické obtíže. Častá je stálá či periodická bolest (až u půlky umírajících) či nižší schopnost sebeobsluhy (Thorová, 2015).

2.8 Smrt

Smrt (mors) je individuálním zánikem organismu, to znamená také člověka. V jistém slova smyslu je možno říci, že člověk vlastně umírá od narození. Smrt je podmíněna životem a život je umožněn smrtí. Biologové mluví o programu života, jež je střídán smrtí, nebo o programu smrti, k jehož spuštění dochází poté, kdy byl vyčerpaný program života (Haškovcová, 2007).

Smrt je z lékařského a biologického hlediska zastavení životních funkcí v organismu spojené s nezvratnými změnami, které obnovu životních funkcí neumožňují. Tento stav je stav organismu po ukončení života. Smrt je diagnostikována po tzv. smrti mozku, tedy v okamžiku, kdy mozek vykazuje známky poškození, které vylučují oživení. Za běžných

okolností mozek odumírá během několika málo minut po zastavení krevního oběhu či dýchání (Janáčková, 2008).

V dobách minulých umírali lidé častěji tzv. přirozenou smrtí, někdy také označovanou jako sešlost věkem. V současné době je zpravidla smrt konečným stadiem nějakého patologického procesu (nemoci). V odborné literatuře se setkáváme také s výrazy avizovaná a neavizovaná smrt. Pomalá smrt je v určitém, relativně dlouhém čase ohlašována, tedy avizována. Ohlášení smrti se projevuje prostřednictvím nejrůznějších obtíží. Umírající chradne a příbuzní mají tedy čas připravit se na velkou ztrátu. Pomalé umírání vnímáme jako ekvivalent nezměrného utrpení. Teprve v posledních letech se mluví o umírání jako o posledním úkolu a posledním zranění. Je opomíjen i tradiční vliv těžké nemoci na psychiku nemocného, což výstižně vyjadřuje slovní obrat: „nemoc si člověka na smrt připraví“. Ani smrt avizovaná však není zárukou připravenosti. Příbuzní často prožívají skon blízkého člověka jako jistý druh překvapení, kterému „nemohou uvěřit“ (Haškovcová, 2007).

Fenomén smrti patří mezi témata dějin lidského myšlení, odrážející se v medicínské, právní, osobní, občanské, duchovní a filozofické dimenzi. Lidé mají potřebu nalézt a vysvětlit si nějakým způsobem důvod smrtelnosti. Existence různých filozofických a náboženských systémů se po staletí snaží vymezit smysl jako součást nějakého řádu. Smrt je ale v myšlenkách lidí zahalena neznámem a představuje pro nás stav ohrožení, na který reagujeme strachem a úzkostí (Janáčková, 2008).

Dle Vágnerové (2007) staří lidé už nemají tak velkou potřebu smrt popírat. Smrt se v této kategorii věkové stává běžným, konkrétně zaměřeným tématem rozhovoru. Tímto způsobem se s ní též vyrovnávají. Tabuizace a popírání už není tak účinnou obranou, jako byla dříve. Mnoho starších lidí o smrti uvažují delší dobu před koncem života, chtějí mluvit především o svých obavách, které s koncem života souvisí. Pod vlivem takových rozhovorů a úvah, zejména pokud je s nimi nejbližší lidé sdílejí, se jejich postoj ke smrti pomalu mění ve smyslu akceptování perspektivy konce života.

Dle toho, kdy smrt přichází, rozlišujeme smrt přiměřenou, nebo naopak předčasnou. V prvním případě mluvíme spíše o pozhnaném věku (Haškovcová, 2007).

2.9 Důstojné umírání a důstojná smrt

Důstojné umírání a důstojná smrt v sobě zahrnují jak kvalitu poskytované péče, tak pacientovo subjektivní prožívání a hodnocení konce života. Je snaha nalézt řešení, aby mělo umírání zase charakter sociálního aktu. Nabízejí se tedy dvě formy řešení, a to buď ponechat si umírajícího doma a zajistit tam, v rámci domácí péče, kvalitní odbornou pomoc, nebo domluvit, aby rodina mohla být v nemocnici co nejdéle v kontaktu se svým blízkým (Bártlová, 2005).

Moderní společnost má ke smrti podobný postoj jako má postoj k nemoci. Stejně tak, jako nemoc, má být i umírání záležitostí, která je skryta v ústavu, je čímsi tabuizovaným, nepatřičným. Nositelem takového postoje nejsou pouze instituce poskytující sociální a zdravotní péči, jsou jím i rodiny. Smrt se pak snadno stává patogenním činitelem rozkládajícím rodinu – rodina, která se nechce (neumí) se smrtí střetnout, se s ní nemůže ani dobře vyrovnat. Proto je na tedy místě, aby zdravotníci podporovali kontakty rodiny s jejich umírajícím členem, případně aby ponechali lidi umírat doma, pokud si to umírající, i rodina přeje (Matoušek, 2003).

Z hlediska časového lze rozdělit péči o umírajícího a zemřelého na období:

Pre finem, tj. péče před umíráním, kdy je nutné, jak již bylo uvedeno výše, uchránit nemocného před „sociální smrtí“ zejména. Je tu prostor i pro případné sepsání závěti.

In finem, tj. péče v době vlastního umírání, to znamená během terminálního stavu. Péče v této fázi by neměla rozhodně postrádat jistou ritualizaci a takt. Průběh je takový, že po fázi euforie, která se dostaví několik dní před smrtí (pacient znovu projevuje zájem, uleví se mu atp.), se dostaví smrtelné kóma.

Post finem, která zahrnuje pietní péči o mrtvé tělo, též sdělení informace pozůstalým, zařízení pohřbu a také pomoc pozůstalým (doprovázení). Mrtvé tělo si zaslouží pietní zacházení a úctu (Jankovský, 2003).

3. Péče o osobu blízkou

*„Láska začíná péčí o ty nejbližší,
ty doma.“ (Matka Tereza)*

3.1 Pečovatel

Obecně vyjdeme z toho, že tuto roli může plnit přítel nebo nejbližší příbuzný, který se podílí na poskytování individuální komplexní péče. V našich podmínkách přebírá rozhodující pečovatelskou roli obvykle jedna osoba, již nazýváme pečovatel a která je při péči podporována přáteli a širší rodinou (Kuručová, 2016).

Dle Bártlové (2005) je primárním pečovatelem ten, který na sebe přebírá převážnou část péče o pacienta. Je to většinou jeden z rodiny. Jeřábek (2005) uvádí, že osobní péče od pečující osoby vyžaduje pravidelnost, obětavost, vytrvalost a zároveň značnou odpovědnost, jelikož je na péči starý člověk odkázán a je na ní závislý.

Typickou pečující osobou o umírajícího milovaného je v rodině starší žena, která poskytuje osobní péči i přes to, že má omezené finanční a sociální zdroje (Meyers & Gray, 2001).

V Evropské chartě práv a povinností starších osob vyžadujících dlouhodobou péči a pomoc je neformální pečující osobou: příbuzný, soused, blízký přítel, který v domácím prostředí poskytuje péči starší závislé osobě (Evropská charta práv a povinností starších osob vyžadujících dlouhodobou péči a pomoc, 2010).

Tradiční poskytovatelkou péče v rodině vždy byla žena, která přecházela plynule od péče o děti k péči o příbuzné. V případě péče o nemohoucí a stárnoucí rodiče a prarodiče se tady projevuje to, že pozice ženy jakožto té, která pečuje o nemocné, je brána za „přirozenou“ (a ženy to samy takto pociťují a vnímají a, že primární odpovědnost je na nich) a ženám „vrozenou“, i když se jedná o velmi náročnou činnost, která vyžaduje postupné učení se a trénink, jak se o nemohoucího co nejlépe postarat. Stejně tak, jako práce v domácnosti, tak i péče o nemocné je v naší společnosti nedílná součást konstrukce ženské identity. Za druhé je to pro rodinu méně finančně nevýhodné, pokud se kariéry a výdělečné činnosti vzdá ten, kdo v rodině vydělává méně peněz a u koho jsou menší vyhlídky na kariérní postup v zaměstnání. Ve většině případů jsou to ženy, které pečují o velmi malé děti a s většími dětmi zůstávají doma v případě jejich nemoci. To z nich tedy činí méně stabilní

pracovní sílu a v kariérním a profesním růstu je toto rodinné vytížení znevýhodňuje (Jeřábek, 2005).

Pečovatel může zažívat na jedné straně zatížení, ale na druhé straně i radost (Andrén & Elmstahl, 2005).

3.2 Péče

Péče v podstatě zahrnuje dvě kategorie, a to emocionální, ale i pracovní či praktické aspekty. Dále zahrnuje jak placenou práci (péči jako zaměstnání, např. práci v sociálních službách), tak i spoustu neplacených aktivit, které jsou mnohdy ve své podstatě neviditelné (tj. oblast neformální domácí péče) (Dudová, 2015).

Péče jest dynamický proces, kterého se zúčastňují minimálně dvě osoby, kde každá z nich má své přání a potřeby. Právě z toho důvodu důležitou roli hraje otázka, proč tedy pečující pečují, proč v péči pokračuje do konce či se naopak péče vzdává. Nežádá se péče v rámci partnerství nebo rodiny brána jako samozřejmost. Za rozhodnutím pečovat mohou stát různé motivy, jež ovlivňují psychické rozpoložení pečujícího. Může to být náklonnost a láska k nemocnému, povinnost nebo reciprocita, finanční zajištění, sociální tlak a další (Štěpánková et al., 2014).

Ze zkušenosti Linky seniorů organizace Elpida v Praze a poradny i linky České alzheimerovské společnosti vyplynulo, že rodinní pečující jsou ohroženi ztrátou přátel, zhoršením rodinných vztahů, omezením společenských kontaktů až pomalu sociální izolací, mají složitou ekonomickou situaci a trpí zdravotními problémy, často mají také pocity, že je nikdo nebere vážně. Přes všechna tato negativa přináší pečování velkou řadu pozitivních prožitků, je hlubokou lidskou zkušeností, posiluje vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, společného sdílení a lásky a pocitu sounáležitosti (Štěpánková et al., 2014).

Postoj rodiny s její ochotou pečovat o nemocného v domácím prostředí bezprostředně ovlivňuje zejména onemocnění, též jeho závažnost, prognóza a dlouhodobost. Zatímco rodina je schopna pečovat o nemocného krátkodobě (např. při zlomenině), mnohem horší je ošetřování pacienta postiženého instabilitou, imobilitou nebo poruchou intelektu. Faktory, které typicky ohrožují stabilitu v důvěrně známém, domácím prostředí, jsou i netolerovatelné či nezvládnutelné chování, onemocnění u primární pečující osoby, finanční situace nebo konflikty v rodině (Bártlová, 2005).

Na základě empirických šetření můžeme doložit, že u lidí, jež dlouhodobě pečují o své rodinné příslušníky, se projevuje také negativní efekt pečování. Mají často problémy v oblasti psychického zdraví, zdravotní potíže a problémy v sociální oblasti (Bártlová, 2005).

Z hlediska naléhavosti a intenzity a potřeb, jež starý člověk vyžaduje, Jeřábek (2005) rozlišuje tři stupně péče. První stupeň představuje fyzicky, psychicky a časově méně náročnou, podpůrnou péči. Patří sem finanční podpora, doprava k lékaři, zajištění oprav v domácnosti, obstarání nezbytných věcí na úřadech apod. Dalším (druhým) stupněm rodinné pomoci, je péče neosobní. Sem můžeme zařadit činnosti, které souvisejí s péčí o domácnost. Tato pomoc je náročnější na čas a obvykle vyžaduje cykličnost, není možno ji odkládat. Je v ní obsažena složka materiální a také složka emocionální. Jde však stále ještě o pomoc, kterou může zajišťovat někdo jiný než člen rodiny. Nejnáročnějším a posledním stupněm péče, je péče osobní. Jde o činnosti, které jsou časově velmi nákladné, buď psychicky nebo fyzicky náročné a jsou navíc spojeny s intimní péčí o starého člověka. U těchto činností je vyžadována nepřetržitá přítomnost pečující osoby. Jsou to pořád stejné, den za dnem opakující se aktivity (včetně provádění osobní hygieny, podávání léků, ukládání, zvedání). Variantou je jen rodinná péče, tzn. neformální péče, kterou zajišťuje doma příslušník z rodiny, nebo institucionální péče, tzn. pobývání starého člověka v sanatoriu, hospicu, nemocnici, nebo nejčastěji v léčebně pro dlouhodobě nemocné.

Kromě samotné péče o symptomy, psychologické péče a poskytování podpory je důležité poskytování péče v pacientově domácím prostředí. Toto je považováno za důležitý znak kvality života pacienta, přičemž kvalita života je hlavním cílem při péči o pacienta v terminální fázi nádorového onemocnění (Peters & Sellick, 2006).

3.3 Pečovatelský stres a zátěž

Péče o osobu blízkou v domácím prostředí představuje zátěž hlavně v psychické, fyzické, finanční, sociální a spirituální oblasti. Fyzická zátěž pečovatele způsobuje statistické zatížení – výkony vestoje kolem pacienta, zatížení svalového a kosterního systému, také kloubů – při manipulaci a zvedání pacienta, narušení spánkového rytmu, nedostatek času na pitný režim a stravování i a spoustu jiného. Z psychických věcí popisují pečovatelé nejvíce stres, emocionální neklid, nervozitu, depresi, strach. Do psychické zátěže se také řadí stálá pozornost a sledování pacientova stavu, pohotové reakce na požadavky pacienta,

také odpovědnost za výsledky své práce, respektování určitých pravidel a samostatné rozhodování (Kurucová, 2016).

„Dlouhodobá péče o starého nemocného člověka v domácnosti je mimořádně namáhavá jak fyzicky, tak psychicky. Fyzická zátěž je snášena lépe než ta psychická.“ (Haškovcová, 2010, 298).

Péči o osobu s demencí můžou provázet zážitky až nesmírně stresující, pečovatelský stres sám o sobě má širší pozadí. Fyzické nároky dennodenní péče vedou pečující za hranice jejich fyzické či emocionální výdrže (Schindler et al., 2012, in Štěpánková et al., 2014). Spousta pečujících o osobu s demencí uvádí, že je pro ně o hodně těžší ustát psychické nároky péče nad ostatními, např. fyzickými nároky. Dalším zdrojem pečovatelské zátěže je také konflikt rolí. Konflikt role pečující osoby a jiné sociální role provází další negativní a nepříjemné prožitky, nejčastějším případem je konflikt role pečovatele s pracovní zaměstnaneckou rolí (Štěpánková et al., 2014).

Jak již bylo uvedeno výše, celodenní péče o osobu s demencí představuje pro rodinného pečujícího výraznou psychickou, fyzickou, emocionální a sociální zátěž, jež se může projevit zdravotními problémy. Z poznatků v rámci poradenského centra České Alzheimerovské společnosti vyplynulo, že většina symptomů, která se u pečujících osob objevuje, lze vztáhnout k jejich chronické, především tedy psychické zátěži. U rodinných pečujících o osoby s demencí se prokázala zvýšená depresivita. Dále poradna eviduje u rodinných pečujících: nikotinismus, poruchy spánku, abúzus alkoholu, chronickou únavu, psychosomatické stesky, bolesti zad, nervozitu, neklid, symptomy deprese, ale i úzkosti a kardiovaskulární nemoci. Mnozí z pečovatelů, zejména v rodinách funkčních, kteří si dokáží předávat břemeno péče spolu s dostatkem informací o nemoci, podporou a s využitím pomoci služeb zdravotně-sociálních, svoji úlohu pečujícího zdatně zvládají (Štěpánková, et al. 2014).

Poskytování péče osobě s rakovinou v terminální fázi může mít negativní dopad na pečovatele, hlavně na jeho emocionální stránku (Cameron, Franche, Cheung & Stewart, 2002). Dle Redibaugh, Baum, Tarbell, & Arnold (2003) pak pečovatelé, kteří přijali nemoc svého milovaného, měli pocit, že lépe zvládají péči a řešení problémů souvisejících s nemocí a měli méně pečovatelské zátěže než ti, kteří méně využívali copingové strategie zvládání.

Dle poznatků české výzkumné studie Tošnerové (2001) zvyšují pečovatelskou zátěž tyto faktory:

- bydlení v jediné, společné domácnosti – větší zátěž je u osob, jež bydlí ve společné domácnosti, než u dojíždějících osob,
- potřeba pravidelnosti péče,
- počet hodin strávených společně se závislou osobou – toto koreluje se zátěží,
- stav osoby, o níž je pečováno – větší zátěž je, pokud je stav horší.

Zátěž také dále souvisí s nedostatkem podpory širšího příbuzenstva a / nebo nejbližší rodiny, dále s nedostatkem podpory a pochopení ze strany lékaře nebo dalších odborníků či nedostatkem informací.

Jeřábek et al. (2013) uvádí, že pečovatelky trpí zdravotními problémy. Tyto situace se nejčastěji týkají pečujících starších žen – manželek, dcer či snach pečujících o své blízké dlouhodobě. Péče o staré lidi znamená pro tyto pečovatelky často neúměrnou fyzickou námahu způsobenou častým obracením, zvedáním, přenášením apod. Též psychické zdraví pečovatelek je narušeno. Dále uvádí, že pečovatelky trpí osamělostí. Některé z těchto žen bývají ponechány rodinami svých blízkých, také svými sousedy, společností týdny i měsíce bez pomoci a bez společenského kontaktu.

Pokud pečujeme o malé dítě, což je též náročná činnost, každý den můžeme pozorovat proces, jehož podstatou je postupné, ale také stále výraznější osamostatňování se. Pokud pečujeme o starého člověka, pak jsme svědky stabilní nebo dokonce narůstající závislosti. Po několika letech péče o dítě jsme z „nejhoršího“ pryč, po rocích péče o starého člověka cítíme nepolevující únavu a také víme, že tato péče bude pokračovat bohužel bez radostných perspektiv (Haškovcová, 2010).

Dle Příbyla (2015) je samotné rozhodnutí pečovat o nesoběstačného člena rodiny významným okamžikem v životě celé rodiny, která bude tedy v péči zainteresována. Je nutno mít na zřeteli pár skutečností, jednou z nich je si uvědomit, že péče o nesoběstačného seniora změní dosavadní zvyklosti rodiny a její chod.

„Pečující se ocitá v náročné životní situaci a zpravidla rezignuje na vlastní život. Nedělá nic jiného, než se stará. Má pocit, že se nachází v bludném kruhu, ze kterého není úniku, a v nezáviděníhodné situaci jsou i další členové rodiny. Někdy pomáhají s péčí, jindy se cítí

odstrčení. Morální povinností společnosti je, aby takové rodině pomohla rozvojem respitních neboli úlevových služeb“ (Haškovcová, 2010, 298).

3.4 Princip solidarity a připravenost na péči

Hlavním principem poskytování péče v rodinách je princip solidarity, který se táhne napříč generacemi. Je založený na sdílení zásad určité reciprocitě a společného rizika („rodiče či partner mi něco dali, dnes pomohu já jim/jemu“), péče je dále poskytována na základě altruismu a soucitu. Princip solidarity funguje zejména na úrovni celospolečenského přerozdělování hmotných statků, například sociálního a zdravotního pojištění. Altruismus a soucit nacházíme u dobrovolných pečovateli (Tošnerová, 2001). V rodině je péče o staré rodiče a manžele založena na principu lásky, vděčnosti a vzájemného sdílení (Štěpánková, 2014).

Významným momentem, který působí na pečující osobu, je pocit odpovědnosti. Jde o nejvíc zatěžující aspekt osobní péče o blízkou osobu, ať se jedná o starého člověka či jiného opečovávaného člena rodiny. Osobní péče je provázena chvílemi beznaděje, osamělosti a bezmoci. A v tomto ohledu je nutné zdůraznit velmi důležitou úlohu rodiny, která podporuje svou solidaritou a pomocí pečující osoby, kterou se nejčastěji stává manželka, dcera nebo snacha opečovávaného starého člena – babičky nebo dědečka. Nemusí se zdůrazňovat, že součástí osobní péče je její obsah emocionální (Jeřábek, 2005).

„Lidé, kteří se rozhodnou pečovat o někoho blízkého v domácím prostředí, by měli být na svou novou roli připraveni. Je to rozhodnutí, ke kterému je nutno přistupovat velmi zodpovědně. Přestože byla péče o staré a nemocné vždy záležitostí rodiny, dnes to není tak samozřejmé. Svou úlohu v tom hraje změna životního stylu, způsob bydlení, dostupnost sociálních služeb“ (Provazníková & Kalvach, 2016, 23).

Dle Příbyla (2015) je také nutno si uvědomit, že aby rodina mohla zajistit kvalitní péči o seniora, který je nesoběstačný, je třeba splnit základní předpoklady, jak je uváděla významná osobnost českého ošetřovatelství doc. M. Staňková:

- *Chtít pečovat* – mít tedy dobrou vůli, snažit se hledat řešení a možnosti v dané situaci za přispívání všech členů rodiny.
- *Umět pečovat* – vědět, jak mohu pomoci, znát také rozsah poskytované pomoci.

- *Moci pečovat* – mít podmínky psychické, fyzické, sociální, bytové, časové, finanční. Tento předpoklad se stává nejvýznamnější příčinou institucionální péče o seniory.

3.5 Závislost na pečovateli

Jednou z nejobávanějších změn stáří je ztráta dospělé, nezávislé prestiže. Lidé se bojí stát se závislími, ať už finančně či fyzicky. Strach ze závislosti je pochopitelný, protože od narození jsme vedeni k tomu, abychom usilovali o samostatnost, nezávislost a soběstačnost. Není tedy překvapením, že nejsme ochotni vzdát se samostatnosti a stanout se závislími na jiných. Závislost je obtížnější v souvislosti s přijetím změn v důležitých vztazích. Závislost je hodně složitá pro starší lidi, u nichž se očekává, že se vlastně podrobí pečujícím osobám, budou jim vděčni za pomoc a vzdají se práva na svůj vlastní život. Stane – li se starší osoba závislou na dospělém příbuzném, dochází v rodině k řadě velmi významných změn. Poskytovat celodenní pomoc starší postižené osobě je pro pečujícího značná zátěž. Rodiny tak podstupují obracení rolí, při němž se starší osoby stávají závislími na dospělých dětech, a to ve zdravotní péči, psychologické podpoře i ve spravování financí. Trvalé napětí pečujících osob může přispívat ke zlobě, únavě a odporu ke starším lidem a není možno vyloučit zvýšené riziko zneužívání (Jiráček et al, 2013).

3.6 Institucionální péče

3.6.1 Hospicová péče

Dlouhodobou osobní péči zajišťují hospice, kde se většinou dobrovolně a zpravidla z lásky k bližnímu, často s motivy křesťanskými, pečovatelky starají o nevléčitelně nemocné a dovedou je až do smrti (Jeřábek, 2013).

Hospic není dům a ani to není „dům smrti“, jak někdy tvrdí zlí jazykové. Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako neopakovatelné a jedinečné bytosti a z potřeb, které má pacient: biologické, psychické, sociální a spirituální. Hospice ctí autonomii nemocného, jeho individuální právo se rozhodnout. Hospic je alternativa. V zásadě se musí respektovat priority pacienta. To ale neznamená, že s nimi tedy musíme souhlasit. V hospici jde o to, doprovodit smrtelně nemocného a jeho blízkým těžkým úsekem života. V hospici je pacientovi poskytována paliativní, především symptomatická léčba a péče a

současně se hospic snaží uspokojit i jeho potřeby psychické, spirituální a sociální. Nebere naději, ale také neslibuje uzdravení. Neslíbí vyléčení, slíbí léčitelnost. Pacient, který je v hospici, ví, že nebude trpět ukrutnou bolestí, bude respektována jeho lidská důstojnost za všech okolností a nezůstane osamocen v posledních chvílích života (Vorlíček et al, 2004).

Hospicová péče má tři formy a je organizována takto: lůžkové zařízení, tedy hospic, dále stacionář, který je součástí hospice nebo domácí prostředí umírajícího, kde rodině, která pečuje, pomáhají kvalifikovaní pracovníci (Haškovcová, 2007).

Hospic má podobu lůžkového zařízení nebo domácí péče. Lůžkový hospic je „kamenné“, samostatně stojící zařízení poskytující paliativní péči. Domácí nebo také „mobilní“ hospic pak poskytuje paliativní péči v domácnostech pacientů, kde hlavními pečovateli jsou rodina a přátelé nemocného (Cesta domů, 2020).

Bylo by chybné si představovat hospicovou péči pouze jako péči terminální. Z hlediska času jde někdy o dlouhé období, které zahrnuje tři časové úseky. Prvním je *prae finem* (měsíce i roky, nejčastěji forma domácí hospicové péče), druhým je *in finem* (relativně krátký úsek, jedná se o vlastní péči terminální), posledním je *post finem* (tj. péče o pozůstalé, individuálně dle potřeby).

Do hospice je většinou přijímán nemocný, který splňuje tyto následující čtyři podmínky: nemocného na životě ohrožuje postupující choroba, nemocný potřebuje paliativní, a to především symptomatickou léčbu a péči, není potřeba u nemocného momentálního akutního nemocničního ošetření a nestačí nebo nelze realizovat péči domácí (případně dočasně – respitní pobyty) (Vorlíček et al., 2004).

Primárním cílem paliativní péče je zlepšit kvalitu života lidí s terminálním onemocněním (Cohen, Boston, Mount, & Porterfield, 2001). Dle Hudsona (2010) je hlavní funkcí paliativní medicíny podpora pro rodiny pečovatелů.

3.6.2 Respitní (úlevová) péče

V českém prostředí je používán pojem úlevová péče, v odborném písemnictví převažuje pojem respitní. Anglické slovo *respit* znamená ulehčení, uvolnění. Respitní péčí je dopřána pečujícím přestávka, ve které si odpočinou a naberou další potřebné síly k dalšímu pečování. Respitní služby mívají různou formu. „Běžnou“ úlevu přináší pomoc pracovníků

agentur home care, osobní asistence, pečovatelské služby, sousedská výpomoc a dobrovolníci. Nezastupitelnou pomocí jsou také stacionáře, respektive domovinky s týdenním či denním pobytem (Haškovcová, 2010).

Pokud se o staršího pacienta starají dlouhodobě rodinní příslušníci, jiní pečující či profesionálové, mohou po čase všichni (ošetřující i pacient) cítit potřebu tento kontakt a tuto péči na chvíli přerušit. Také se může stát, že pečující může mít zdravotní problémy, které mu na přechodnou dobu znemožní tuto činnost vykonávat (Čevela, Čeledová, Kalvach, Holčík & Kubů, 2014).

Proto by měl mít jak starší pacient, tak i jeho ošetřovatel nárok na pomoc, když se zhorší zdravotní stav, kterou mu zprostředkuje buď tým domácí péče, nebo praktický lékař. A na dva až tři týdny respitní (úlevové) péče – tedy pobytu v domově důchodců, nemocnici či ošetřovatelském ústavu podle pacientova zdravotního stavu, tento pobyt lze mít předem domluven tak, aby časově vyhovoval pečujícím i pacientovi (Čevela, Čeledová, Kalvach, Holčík & Kubů, 2014).

„Někdy je však únava pečujících tak vysoká, že je třeba jim umožnit delší pauzu. Tu reprezentuje tzv. parciální hospitalizace. Znamená, že za ty, kteří dlouhodobě a poctivě nesou tíhu všeho, co se staráním souvisí, převezme instituce na dohodnutý čas nemocného do své péče“ (Haškovcová, 2010, 298). Rodina má tak jistotu, že péče bude kvalifikovaná. Vzniká tak prostor nejen pro oddych nejvíce zatíženého člena rodiny, ale třeba taky pro společné trávení volného času nebo pro zaslouženou dovolenou úplně celé rodiny. Institucionální výpomoc je nutností také tehdy, když samotný pečující onemocní (Haškovcová, 2010).

3.6.3 Nemocniční péče

Nemocnice je anonymizující institucí, která má jednoznačný smysl a význam, a proto je hospitalizace spojena s negativní změnou emočního ladění a také aktivizací různých obranných reakcí. Umístěním do nemocnice přijímá starý člověk neosobní roli pacienta, která všechny ostatní specifitější role překrývá. Starý pacient je obecně chápán jako člověk, který potřebuje pomoc, je závislý na péči jiných a v zásadě neschopný pro sebe něco udělat nebo o sobě rozhodovat. Umístění do nemocnice však obvykle bývá chápáno jako přechodné. Nemocný senior má naději, že se může někdy v budoucnu jeho stav zlepšit

a on se třeba vrátí domů. Může i žít s touto nadějí, i když víme, že je leckdy marná (Vágnerová, 2007).

Jeřábek (2013) zmiňuje trauma rodin, jež musely předat starého blízkého člověka do institucionální péče, jelikož sami nemohou zvládat péči o něj.

3.7 Podpora státu

Dle Jeřábka (2013) sociální péče státu a též ani sociální komunitní péče není dostatečně připravena pomáhat lidem žijícím v domácím prostředí právě v těch nejpálčivějších případech dlouhodobé osobní péče. Existují samozřejmě služby donášky jídel až do domácnosti, je možné si objednat úklid domácnosti, v nemocnici lze získat akutní medicínskou péči. Ale umýt a zvednout ležícího manžela, nakrmit maminku, která je nesamostatná, sedět u postele člověka, který je starý a tišit jeho bolest a zoufalství noc za nocí, den za dnem, na takovou práci státní ani komunitní sféra svými silami bohužel nestačí. Existují komerční služby tohoto typu, je ale otázkou, kdo si je může zaplatit. Výjimky ale jistě existují. Jedná se ale v naprosté většině případů o pomoc dobrovolnou, charitativní a humanitární. Navíc většinou spojenou s pobytem mimo domov.

3.7.1 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Podpora státu v této oblasti je řešena zejména v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jeho hlavním cílem je co nejširší podpora procesu sociální soudržnosti společnosti a sociálního začleňování. Posláním sociální služby je snaha umožnit lidem, jež se ocitli v nepříznivé sociální situaci, zůstat stále rovnocennými členy společnosti. Velmi důležitým znakem kvality sociální služby je schopnost podporovat uživatele služby, aby mohli naplňovat cíle, kterých chtějí s pomocí sociální služby dosáhnout při řešení své nepříznivé sociální situace.

Zákon o sociálních službách upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory pomoci fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a dále pak příspěvku na péči. Dále popisuje druhy sociálních služeb a rozsah činností, které musí být u každé poskytované služby zajišťovány. Najdeme zde také podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb (tj. registraci) a upravuje také kontrolu poskytování sociálních služeb (tj. inspekci). V neposlední řadě zde najdeme předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách, kvalifikační předpoklady pro výkon povolání

pracovníka v sociálních službách a sociálního pracovníka (Hrozenská & Dvořáčková, 2013).

Zákon považuje za nepříznivou sociální situaci například oslabení nebo ztrátu schopnosti z důvodu věku či nepříznivého zdravotního stavu, za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav pak zdravotní stav, který dle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok a který bohužel omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládání základních životních potřeb. Zákon definuje zdravotní postižení jako duševní, tělesné, mentální, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady mohou činit nebo činí osobu závislou na pomoci jiné osoby (Zákon o sociálních službách, 2020).

Podpora státu je dále upravena vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Tato vyhláška obsahuje též přílohu č. 1, kde najdeme vymezení schopností zvládat základní životní potřeby. Schopnost osoby zvládnout základní životní potřeby pro účely stanovení stupně závislosti je hodnocena v přirozeném sociálním prostředí a také s ohledem na věk fyzické osoby. Tyto potřeby vymezené v příloze č. 1 této vyhlášky jsou: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, péče o zdraví, výkon fyziologické potřeby, osobní aktivity, péče o domácnost (Hrozenská & Dvořáčková, 2013).

3.7.2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se podílí stát na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Nárok na příspěvek má osoba, která kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká, poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, dětský domov, asistent sociální péče, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Nárok na příspěvek má tato osoba i v době, po kterou je jí podle zvláštního předpisu právního poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace v odborném léčebném ústavu či v nemocnici. O příspěvku je rozhodováno na krajské pobočce Úřadu práce (Hrozenská & Dvořáčková, 2013).

EMPIRICKÁ ČÁST

*„Zkušenost není to, co člověk potká, ale co člověk udělá s tím, co ho potkalo.“
(Aldous Huxley)*

4. Výzkumný problém a cíle výzkumu

V současné době se lidé dožívají vyššího věku, ale to sebou nese i to, že se o sebe již nedokážou na sklonku života postarat sami, s ohledem na své zdravotní problémy, a proto je nezbytné zajistit péči prostřednictvím druhé osoby či instituce. Samozřejmě že nejlepší je, když se o nemocného může postarat někdo ze členů rodiny. Tato péče je však velmi náročná. A málo se o ní mluví. Navíc pokud se někdo rozhodne pečovat, musí dokonce v některých případech odejít z práce a péčí může trpět jeho partner, či celá rodina. V některých případech může péče znamenat nasazení v podstatě 24 hodin 7 dní v týdnu. Výzkumy na téma, jak je taková péče náročná a co to vlastně obnáší, jsou však nedostatečné, jelikož téma starých lidí je stále v podmínkách ČR odsouváno do pozadí. Výzkum v této oblasti může napomoci tuto opomíjenou problematiku přiblížit, jelikož toto téma se v budoucnosti bude dotýkat čím dál větší části lidí.

Cílem práce je popsat dopad péče o starší blízkou osobu na sklonku života na osobní život pečujícího člověka. Naším cílem je získat obraz toho, jak pečující osoby středního věku prožívaly svůj život v období, kdy pečovaly. Jakým způsobem se vyrovnávaly s péčí o blízkou osobu, jak náročná fyzicky a psychicky pro ně tato péče byla. Jak na to reagují a jak se péče odrazila v jejich osobním, případně pracovním životě. Cílem výzkumu také bylo zjistit, co jim při péči pomohlo, jakou zkušenost jim péče přinesla a jak je to změnilo. Tyto dílčí cíle jsme se rozhodli zkoumat pomocí kvalitativního přístupu.

5. Výzkumné otázky

Vzhledem k cíli výzkumu byly formulovány tyto otázky:

1.VO: Jaký dopad má péče o starší osobu blízkou na osobní a pracovní život pečujícího člověka?

Touto otázkou bylo sledováno, jak pečující osoby při péči zvládají svůj osobní život, jakým způsobem jim to ovlivnilo vztah k partnerovi, dětem a samotný vztah s opečovávanou osobou. Náš zájem byl také zaměřen na to, zda se péče odrazila na jejich pracovním životě a zda se při péči zvládaly věnovat i svým koníčkům.

2.VO: Co ovlivňuje náročnost péče o starší osobu blízkou?

Náš zájem byl zaměřen na to, jak je péče náročná, jak pečovatele zatěžuje fyzicky a psychicky. Zájem výzkumu byl soustředěn také na to, jak dlouho se respondenti starali o nemocného / nemocnou, kolik času péči bylo věnováno, jaký byl rozsah každodenní péče s ohledem na typ zdravotních problémů, kterými blízký trpěl a zda se zdravotní potíže stupňovaly a zvyšovala se tedy i náročnost péče.

3.VO: Co pečujícím osobám pomohlo při péči, či co naopak postrádaly?

Pozornost byla soustředěna na otázku, zda dotyčný pečoval sám nebo se účastnila rodina či okolí. Jestli například někdo pomáhal s činnostmi náročnými na manipulaci, jako je např. koupání. Bylo sledováno, zda někdo využil pomoci instituce, či pomohla veřejná správa, co se týče například příspěvku na péči. Předmětem zájmu také bylo to, zda pečující osoba při péči něco postrádala.

4.VO: Jaký dopad měla zkušenost s péčí o osobu blízkou na fungování pečujícího v dalším životě?

Byly hledány odpovědi na otázky, co jim péče přinesla, jak pečující osoby ovlivnila vnitřně a zda se jim díky této zkušenosti změnil žebříček osobních hodnot, případně co jim péče dala a o co je obohatila.

6. Popis zvoleného metodologického rámce

V této kapitole je popsán zvolený typ výzkumu a jeho odůvodnění, dále je zde popsána metoda získávání dat a metoda zpracování a analýzy dat. V poslední podkapitole se věnujeme etickým otázkám výzkumu.

6.1 Zvolený typ výzkumu

V našem výzkumu byla zvolena kvalitativní metodologie. Tato metodologie byla uplatněna z důvodu, že jsme chtěli prozkoumat autentickou zkušenost osoby středního věku, jež pečuje o starší osobu blízkou na sklonku života. Dle Hendla (2005) je u kvalitativního přístupu výhodou, že lze získat hloubkový popis případů. Dle Švaříčka & Šed'ové (2007) se badatel zprvu ponoří do studované reality, do životů zkoumaných lidí, a tak dostane hluboké pochopení studovaného jevu. Hendl (2005) dále uvádí, že hlavním úkolem je vysvětlit, jak se lidé v dané situaci a prostředí dobírají toho, proč jednají určitým způsobem, co se děje, jak mají zorganizovány své dennodenní aktivity. Jde vlastně o to, do hloubky prozkoumat určitý jev a přinést o něm maximum informací (Švaříček & Šed'ová, 2007). Miovský (2006) uvádí, že u kvalitativního přístupu, je osobní vztah s jednotlivými účastníky výzkumu, základní předpoklad úspěchu. Dále uvádí, že žádný výzkumník není bez předsudků a nezatížený osobní historií a svými zkušenostmi a je nutno s tím ve výzkumu počítat.

Co se týče nevýhod kvalitativního výzkumu, je dle Hendla (2005) nevýhodou, že výsledky mohou představovat sbírku subjektivních dojmů. Pro jeho nestrukturovaný a pružný charakter ho lze oproti kvantitativnímu výzkumu těžko replikovat. A vzhledem k tomu, že pracuje s omezeným počtem jedinců a často na jednom místě, mohou vzniknout potíže se zobecňováním výsledků. Další nevýhodou kvalitativního výzkumu je, že znalost, kterou získáme, nemusí být zobecnitelná na jiné prostředí a populaci a také, že výsledky výzkumu mohou být ovlivněny osobními preferencemi výzkumníka.

6.2 Metody získávání dat

Data byla získána pomocí osobních rozhovorů z důvodu citlivosti tématu. Rozhovor proběhl podle předem připravené osnovy jako polostrukturované interview. Švaříček & Šed'ová (2007) uvádí, že polostrukturovaný rozhovor vychází z témat a otázek, jež jsou předem připraveny. Miovský (2006) uvádí, že polostrukturované interview je

nejrozšířenější podobou metody interview, protože dokáže řešit spoustu nevýhod jak plně strukturovaného, tak nestrukturovaného interview. U polostrukturovaného interview je vyžadována oproti nestrukturovanému náročnější technická příprava. Je vytvořeno určité schéma, které je závazné pro tazatele. Toto schéma má vyspecifikovaný okruh otázek, na něž se účastníků ptáme. Obvykle je možno zaměňovat pořadí, v kterém se okruhům věnujeme a z důvodu maximalizace výtěžnosti interview, je možno pořadí upravit. Je také vhodné použít inquiry, tj. vysvětlení a upřesnění odpovědí účastníka. Můžeme klást různé doplňující otázky a téma rozpracovávat do hloubky, vzhledem k našim cílům, výzkumným otázkám. Švaříček a Šedřová (2007) uvádí, že cílem polostrukturovaného interview je získat komplexní a detailní informace o našem studovaném jevu.

Otázky (viz příloha č. 4) byly vytvořeny tak, aby odrážely zvolené téma výzkumu. Počet otázek rozhovoru byl stanoven na 23 tak, aby pokrývaly tematicky výzkumné otázky. Před samotnými otázkami byly zjišťovány otázky demografické, které zjišťovaly věk respondenta, jeho bydliště, povolání, rodinný stav a počet dětí.

Rozhovory se uskutečnily v jižních Čechách, na Vysočině a na Valašsku. Často se konaly v místě bydliště, jeden rozhovor byl uskutečněn v kavárně. Snahou bylo zajistit klidné a tiché prostředí, v němž se účastník může rozhovořit o velmi citlivém tématu a cítí se v bezpečí a pohodlně. Rozhovory v domácnostech účastníků se konaly výhradně na základě jejich nabídky.

Délka rozhovorů se pohybovala od 34 minut do 2 hodin 23 minut. Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Participantům byly sděleny informace o výzkumu, k jakému účelu je výzkum prováděn, a dále byli požádáni o poskytnutí informovaného souhlasu. Rozhovory probíhaly od srpna 2019 do prosince 2019 dle časových možností účastníků výzkumu.

6.3 Metody zpracování a analýzy dat

Rozhovory byly nahrávány na diktafon, následně byl proveden doslovný přepis zaznamenaných výpovědí, aby byl zachován specifický ráz výpovědi účastníků a jejich obsahového i jazykového pojetí tématu. Doslovný přepis rozhovoru je u IPA klíčový (Řiháček, Čermák & Hytych, 2013). Při přepisu rozhovorů jsme záměrně neodstraňovali nadbytečná slova, z důvodu zachování autenticity rozhovoru. Data byla zpracována formou tužka – papír. Dále proběhlo první čtení rozhovoru, posléze byla puštěna audionahrávka,

pro dokreslení emočního náboje rozhovoru. Následně proběhlo opakované čtení rozhovoru, značování důležitých souvětí (pasáží) a zapsání prvních poznámek k okraji textu. Opakovaným čtením jsme si na druhý okraj textu zapsali témata, která se vynořovala. Tímto způsobem jsme si prošli všechny rozhovory. Jednotlivá témata jsme si označili různými barvami. Dále jsme témata různě seskupovali, propojovali a hledali souvislosti mezi nimi. Některá témata jsme vyloučili, z důvodu toho, že se nevztahovala k výzkumným otázkám (např. popis příbuzenstva). Vykryštovaly tři hlavní tematické okruhy (péče, rodina, zkušenost). Každý tematický okruh je členěn na podtémata. Podtémata jsou rozepsána a jsou zde uvedené i jednotlivé citace respondentů. Některé citace jsou delší, avšak krácení by nebylo optimální, jelikož bychom ztráceli obsah sdělení. Nepodstatné části jsou nahrazeny třemi tečkami (...). Témata se vzájemně doplňují a v některých případech i částečně překrývají, proto by bylo možno některé citace přiřadit k vícero tématům či podtématům.

Přepisy rozhovorů byly analyzovány s využitím principů interpretativní fenomenologické analýzy (Interpretative Phenomenological Analysis, dále jen IPA). Žitá zkušenost je v IPA klíčovým termínem (Smith, 2004). Dle Řiháčka, Čermáka & Hytycha (2013, 10) se jedná o „hledání individuální, a tudíž jedinečné zkušenosti člověka, jeho žité zkušenosti a v psychologii pak především prozkoumáváním toho, jakým způsobem je svět zažíván (zakoušen konkrétními lidmi v konkrétním kontextu a čase).“ Je to metoda, která se jeví jako vhodná perspektiva, jestliže chceme popsat a interpretovat způsob, jakým nositel zkušenosti, která nás zajímá, přisuzuje této zkušenosti význam. Nejčastěji používanou metodou sběru dat v IPA je polostrukturovaný rozhovor. Ten je dostatečně flexibilní metodou, která dává respondentovi možnost mluvit volně o tématu, reflektovat svůj postoj k němu a rozvíjet o něm své myšlenky. Současně také výzkumník může v reálném čase sledovat, co se vynořuje v rozhovoru, co je pro respondenta významné a zároveň rozhovor usměrňujeme tak, aby se neodchyloval od tématu (Smith, 2004). Výzkumné otázky v rámci IPA často používají slovo „prožitek“, „zkušenost“. IPA je doporučována tehdy, kdy účastníky výzkumu je méně obvyklá skupina osob (Smith, 2004). Podle doporučení Smith (2004) byla za účelem zvýšení celkové validity našeho výzkumu provedena reflexe vlastní zkušenosti se zkoumaným tématem, kterou zde přinášíme. Lidé, kteří pečují o blízkou osobu na sklonku života, jsou mi velmi blízcí, protože disponuji osobní zkušeností s péčí o tatínka a babičku. Postup analýzy je následující: Reflexe zkušenosti výzkumníka s tématem výzkumu, čtení a opakující se čtení, počáteční komentáře a

poznámky, rozvíjení vznikajících témat, hledání souvislostí napříč tématy, analýza dalšího případu (opakování předchozích fází), hledání vzorců napříč případy (Řiháček, Čermák & Hytych, 2013). Hledáme nadřazená klíčová témata vyskytující se v prepisech a jejich vzájemné souvislosti. Dobrá IPA studie čtenáři zprostředkovává vyprávění ze dvou perspektiv: jednak z perspektivy témat a jednak z perspektivy jednotlivých respondentů (Řiháček, Čermák & Hytych, 2013). Pokud jde o velikost vzorku v IPA, preferujeme bohatost dat jednotlivých případů před jasně stanoveným počtem respondentů pro daný formát studie (Smith & Osborn, 2003). Pro projekty typu magisterské diplomové práce Smith, Flowers & Larkin (2009) doporučují soubor o 3-6 respondentech.

6.4 Etické aspekty výzkumu

Před počátkem výzkumu byly zváženy etické aspekty výzkumu a případná potenciální rizika pro účastníky výzkumu. Vzhledem ke zkoumané oblasti, kdy byli účastníci výzkumu nuceni se rozpomenout na hodně osobní oblast svého života, byli již dopředu obeznámeni s tématem a povahou výzkumu (viz příloha č. 3).

Rozhovor byl veden velmi empatickým způsobem, nicméně je možno, že u některých respondentek mohl vyvolat diskomfort. Všichni účastníci však s výzkumem souhlasili a po skončení byla vidět pouze na jedné účastnici lehká nepohoda, jelikož rozhovor byl veden o její mamince, se kterou měla velmi úzký vztah. Jedna respondentka naopak ocenila možnost rozhovoru a čekala, že možnost vypovídat se, bude pro ni přínosem.

Před začátkem rozhovoru byl představen výzkumník, bylo vysvětleno, že rozhovor je veden pro účely diplomové práce a že s daty bude naloženo v souladu s etickými i zákonnými normami. Byla zaručena anonymita, která spočívala v tom, že nebyla zapisována jména a bylo zaručeno, že nahrávka bude při prepisu anonymizována. Pro účel zpracování dat byly v prepisu rozhovoru skutečná jména nahrazena vymyšlenými jmény, z důvodu ochrany osobních údajů. V rámci informovaného souhlasu byla participantům sdělena možnost, že mohou z výzkumu kdykoli odstoupit a sdělen kontakt na výzkumníka. Participantů byli také obeznámeni s tím, že rozhovor je nahráván. Nikdo však z výzkumu neodstoupil a do analýzy dat bylo zařazeno všech 6 transkriptů.

7. Výzkumný soubor

7.1 Výběr výzkumného souboru

Cílová populace, z níž byl vybírán výzkumný soubor, zahrnuje osoby středního věku, jež se staraly o starší osobu blízkou na sklonku života. Zkušenost s péčí, kterou poskytovaly, není starší než pět let.

Výzkumný soubor byl vybírán nenáhodnými metodami výběru. Prostý záměrný výběr, který proběhl v širokém okolí výzkumníka. Miovský (2006, 136) „*prostý záměrný výběr představuje nejjednodušší variantu metody záměrného výběru. Spočívá v tom, že bez uplatnění dalších specifických metod či strategií vybíráme mezi potenciálními účastníky výzkumu (tj. účastníky splňujícími určité kritérium nebo soubor kritérií) toho, který je pro účast ve výzkumu vhodný a současně s ní také souhlasí.*“ Tento způsob výběru je uplatňován především v případech, kdy se nejedná o příliš velký potřebný výběrový soubor. Kritériem byla osoba středního věku, která se starala o starší osobu blízkou na sklonku života. Takto bylo získáno 5 respondentů. Dále byl vybírán vzorek metodou sněhové koule. Miovský (2006, 131) „*výběr vzorku metodou sněhové koule patří v oblasti kvalitativních metod k jedné z nejčastěji používaných.*“ U metody sněhové koule se oslovené pečující osoby zeptáme, zda nemá ve svém okolí někoho, kdo také pečoval o blízkou osobu. Miovský (2006) uvádí, že, účastníky, které jsme již získali, požádáme o kontakty na další lidi, které oni znají a mohli by splňovat naše kritéria. Touto metodou byla získána 1 participantka výzkumu. Plánovaný počet respondentů pro kvalitativní výzkum byl stanoven na 6 osob, vzhledem k obtížné dostupnosti osob, jež splňují kritéria pro výběr a jsou ochotni se účastnit. Tento počet se podařilo naplnit.

Při výběru výzkumného souboru byly vybírány osoby, které ve svém středním věku pečovaly o starší osobu blízkou. Při vybírání osob do výzkumného souboru bylo vycházeno z definic středního věku uvedených v teoretické části této práce.

Jako osoba blízká byla pro účely tohoto výzkumu definována osoba, která je v příbuzenském vztahu k pečující osobě (většinou bylo pečováno o matku). Zároveň za osobou blízkou pro tuto diplomovou práci byla považována i osoba v nepříbuzenském vztahu, pokud se jednalo o partnery (jeden případ ve výzkumném souboru).

7.2 Charakteristika výzkumného souboru

Jedná se o 6 participantů. Účastníci výzkumu pocházejí ze 4 různých měst v ČR a jednalo se o ženy. Soubor zahrnoval 3 pracující ženy, 2 důchodkyně, 1 invalidní důchodkyni částečně pracující. Věkové rozmezí v době rozhovoru bylo od 42 let do 65 let. Rodinný stav jednotlivých respondentek a počet dětí je uveden v tabulce č. 1.

Tabulka č. 1: Základní socio – demografické údaje respondentů

| Jméno | Věk | Bydliště | Povolání | Rodinný stav | Počet dětí |
|---------|-----|------------------|--------------------|--------------|------------|
| Daniela | 59 | České Budějovice | úředník | svobodná | 0 |
| Eva | 65 | Vsetín | důchodce | vdaná | 2 |
| Soňa | 61 | České Budějovice | lékárník | vdova | 2 |
| Lenka | 63 | České Budějovice | důchodce | vdaná | 1 |
| Zuzana | 56 | Jemnice | invalidní důchodce | rozvedená | 2 |
| Monika | 42 | Písek | OSVČ | vdaná | 2 |

Tabulka č. 2: Charakter péče

| Jméno | Osoba, o kterou respondent pečoval | Délka trvání péče |
|---------|------------------------------------|-------------------|
| Daniela | matka | 5 let |
| Eva | matka | 8 let |
| Soňa | matka | 3,5 roku |
| Lenka | matka | 4 roky |
| Zuzana | přítel | 0,5 roku |
| Monika | matka | 0,5 roku |

7.3 Příběhy respondentek

Paní Daniela „*Patří to k životu.*“

Rozhovor proběhl po domluvě v bytě paní Daniely. Paní Daniele je 59 let. Jedná se o drobnější, kamarádkou ženu. Je svobodná a děti nemá. Paní Daniela se starala o svou matku a péče trvala 5 let. Bydlely s matkou v rodinném domě, každá ve svém bytě. Maminka trpěla vaskulární demencí, pak i ubýváním fyzických sil, hůře se pohybovala. U maminky selhávaly návyky, vše probíhalo tak nějak postupně, maminka v závěru musela nosit pleny a pomáhalo se s hygienou, koupáním, oblékáním, s přípravou jídla či s nákupy. S paní Danielou se o maminku starala i její sestra a její děti. Též vypomohla charita, která vozila každý den kromě víkendů a svátků obědy. Pro paní Danielu byla péče náročná fyzicky i psychicky, ale více určitě psychicky, a to zejména v situaci, když viděla, že to nezvládne a musí volat záchranku, což byly pro ni nejhorší okamžiky, které během péče zažívala. Se svou matkou měla paní Daniela pěkný vztah a během péče mezi nimi nedošlo nikdy k žádné vyhrčené situaci. A to ani ve chvíli, kdy maminka mnohokrát za sebou řekla to samé, a i když to paní Danielu iritovalo, ovládla se a přešla to jako nic, protože věděla, že to maminka nedělá schválně a je na její péči závislá. Paní Daniela by se vždy snažila pomoci, ať by se jednalo o kohokoliv z rodiny. Péči vnímala následovně. „*To je situace, která v životě nastane a je to přirozené, lidi stárnou a přicházejí nemoci.*“ Tím, že byla sama, mohla se o maminku postarat, a neomezovala tak partnera ani děti. Ale myslí si, že pokud mají lidé rodinu a rozhodnou se pečovat o svého blízkého, je to pak asi složitější, jelikož se musí rozdělit síly mezi rodinu a opečovávaného. Období péče v ní nezanechalo špatnou zkušenost, ba naopak, vypráví, že by do toho šla znovu. Při rozhovoru je paní Daniela racionální, klidná.

Paní Eva „*Já jsem to brala jako samozřejmost, mě to nepřišlo nic mimořádného.*“

Rozhovor s paní Evou proběhl po domluvě v jejím bytě. Paní Eva je vyšší žena, v začátku působí velmi klidným na mě až mateřským dojmem. Z rozhovoru se dozvídám, že původně byla učitelka. Společně byl v bytě přítomen i manžel, ten však nebyl rozhovoru přítomen. Paní Evě je 65 let, má dva dospělé syny. Je vdaná a je v důchodu. Starala se o svou maminku, která bydlela v sousedním domě. Péče trvala 8 let, od maminčiných 85 do 93 let. Maminka byla po ablaci prsu, s metastázami do krční páteře a musela stále nosit

ve dne i v noci fixační límec. Dále měla těžkou artrózu kolen, a na operaci vzhledem k věku nemohla a byla proto skoro také imobilní. Zároveň trpěla syndromem karpálního tunelu, kdy postupně ztrácela citlivost v prstech, až ji ztratila úplně. Také trpěla psychickými problémy a inkontinencí. Paní Eva se o svou maminku starala většinou sama. Poslední dva roky se střídala se sestrou na noc, jelikož už by to sama nezvládala. Občas vypomohli synové, když přijeli domů. Velkou výhodou bylo, že paní Eva s matkou bydlely v domech, které byly vedle sebe. Paní Eva pomáhala s hygienou, nakupovala, připravovala snídaně, obědy i večeře, dohlížela na braní léků, koupala. Vzhledem k tomu, že její matka měla někdy i halucinace, musel být někdo v bytě s ní, a tak paní Evě nezbýval čas na koníčky. Dříve chodila ráda do divadla nebo na koncerty. Nyní si musela vystačit pouze s knížkou či televizí. Péče ji nepřipadala jako něco mimořádného, vzala to jako svou povinnost. Trpěla však nedostatkem spánku. Období péče její vztah s maminkou nijak neovlivnilo, odjakživa ho měly výborný. Manžel ji podporoval a ani problémy ze stran dětí nebyly, byly již dospělé. Paní Eva mamince mohla vrátit to, že se jí maminka starala o syna, když paní Eva v mládí studovala na vysoké škole. Období péče hodnotí pozitivně. Udělala vše, co bylo v jejích silách a maminka to věděla. Díky péči o maminku se více utužil její vztah se sestrou, i když odjakživa měly výborné vztahy. Během rozhovoru je paní Eva rozrušená, v jednu chvíli i pláče. A to, když mluví o svém nejhorším zážitku, který zažila při péči. Hovoří pomalu, jasně a zřetelně a velmi spisovným jazykem.

Paní Soňa „*Dalo mi to myslím dost.*“

Paní Soňa je drobnější energickou ženou, je lékárnice a je jí 61 let. Má dvě dospělé děti – dceru a syna. A jednu vnučku, která je pro ni vším. Rozhovor proběhl v jejím bytě. Paní Soňa se starala o nemocnou matku. Péče trvala 3,5 roku. Maminka paní Soni měla dvojitý bypass, a s tím související nedokrvování srdce a tím pádem i nedokrvování mozku. U matky paní Soni nastávaly výpadky paměti, například začala vařit a zapomněla postup, nevěděla recept. Ztrácela orientaci, neuměla vyjmenovat po sobě jdoucí dny v týdnu a dále například když měla při testu u lékaře nakreslit hodiny, nedokázala to. Potíže se stupňovaly a matka byla čím dál tím víc pasivnější. Při péči pomáhala i rodina. Paní Soňa mamince pomáhala zejména s oblékáním, česáním, později i s inkontinentními kalhotami a jejich převlečením, dělávala mamince společnost. Maminka bývala dříve, když byla zdravá, společenským člověkem, a i na sklonku života byla ráda, že je někdo s ní. Paní Soňa

se potýkala s fyzickou zátěží – např. při koupání, jelikož se jí s maminkou špatně manipulovalo a musel tedy pomáhat ještě některý z dalších členů rodiny. Psychicky ji vyčerpávalo zejména to, že maminka nekomunikovala, tak jak byla zvyklá dříve. Navíc již chodila vyčerpaná ze svého zaměstnání a s maminkou jí začínala další „směna.“ Když viděla, jakým onemocněním maminka trpí, spíš ji litovala a snažila se jí pomáhat. Paní Soňa má přítele, který je lékařem, a proto se snažil s péčí o matku také pomáhat. Například ji domů přišel píchnout injekci. Když se poohlédne zpět, tvrdí, že tato etapa života ji ovlivnila v tom, že pochopila, že musíme se svými blízkými trávit více času, protože nikdy nevíme, kolik času zbývá nejen jim, ale i nám. Radostí pro ni je, že má zdravé děti a naplňuje ji její profese. Mluví věcně a velmi dobře spolupracuje.

Paní Lenka „*Udělal bych to znova.*“

Paní Lence je 63 let, je střední postavy. Paní Lenka je důchodkyně. Je vdaná, má dospělou dceru. Rozhovor proběhl v bytě paní Lenky. Společně je v bytě přítomna i dcera, ale u rozhovoru není přítomna. Paní Lenka se starala o nemocnou matku. Péče trvala 4 roky. Matka měla problémy s inkontinencí, trpěla psychickými problémy a také měla sklerózu, přičemž její potíže se stupňovaly. Paní Lenka ji musela koupat, převlékat, vyměňovat inkontinentní kalhotky, nakupovat, vařit, převlékat postele nebo dávat léky. S péčí o matku jí pomáhal i bratr. Pro paní Lenku byly náročné poslední chvíle péče, zejména když její maminku odvezli do nemocnice, ten konec probřečela. Rozhodnutí starat se, by i dnes udělala určitě znovu, jenom pokud by měla poskytovat péči manželovi, tak neví, zda by to fyzicky zvládala. Paní Lenka hovoří hovorovou češtinou a v odpovědích občas neví „jak by to měla říct“.

Paní Zuzana „*Dcera říká, mamko, ty to máš daný.*“

Paní Zuzaně je 56 let, je invalidní důchodkyně. Je rozvedená a má dvě dospělé děti – dceru a syna. Je menší postavy. Paní Zuzana se starala o přítele, nicméně s péčí měla v té době již velké zkušenosti, jelikož se už dříve starala o své rodiče, o maminku s onkologickým onemocněním a tatínka po mrtvici. Též pečovala o tchýni a tchána. O svého přítele se starala půl roku. Trpěl polyneuropatií a nádorovým onemocněním, svou nemoc nesl velmi statečně a ona ho velmi obdivovala za tu sílu. Starala se v podstatě sama, jen pokud

potřebovala něco vyřídit, nakoupit, pomohl i soused Jarda. Koupala, nakupovala, vařila, převlékala postel, „dávala plínky“ a v konečné fázi píchala příteli morfium. Starala se o něj i posledních šest dní před smrtí, kdy upadl do kómatu. Paní Zuzana je typ člověka, který rád pomáhá svým blízkým a nikdy by nedopustila, aby její blízký na sklonku života nemohl prožít poslední chvíle v domácím prostředí. Přesto ráda využila služeb mobilního hospice. Personálu hospice se velmi líbilo, jak pečuje o svého přítele a po smrti přítele jí dokonce nabídli zaměstnání. Tuto nabídku však odmítla s tím, že pomáhá jen svým nejbližším. Pomáhání ji dobývá energii. O příteli mluví tak, že si do poslední chvíle nic nepřipouštěl, ač již začal mít i epileptické záchvaty a ochrnula mu ruka. Radoval se ze svých dětí a oceňoval pokroky své vnučky. Chtěl ji vidět vyrůstat. Tím, že přítel stále věřil v dobro i paní Zuzana věřila. Na všechny otázky odpovídá poctivě. Při vzpomínání na nejhroší zážitek se paní Zuzana rozbřečela.

Paní Monika „*Ona mi dala život a já jí navrátila důstojnost.*“

Rozhovor s paní Monikou proběhl v místě jejího bydliště v kavárně. Paní Monice je 42 let, je vdaná a má dvě děti ve věku 14 a 10 let. Pracuje jako OSVČ. Paní Monika je střední postavy, je upravená, působí energickým dojmem a z jejího vzezření a vyprávění je vidět, že se na rozhovor těšila. Paní Monika hovoří velmi rychle. Pečovala půl roku o svou maminku, která byla ve „vegetativním stavu“.

Moniččina matka trpěla životními strachy, protože přišla v mladém věku o svého manžela, dále přišla i o druhého životního partnera a přicházely na ní strachy ze samoty. Tento psychický problém nechal otisky i na jejím fyzickém těle, kdy trpěla různými bolestmi celého těla, bolely ji záda, břicho. Moniččina matka měla pak třetího partnera, se kterým žila. Partner měl syna, jež mu umíral na rakovinu. Proto se s Moniččinou matkou domluvil, že se od ní odstěhuje a bude se o syna starat. Matka dle paní Moniky dostala podvědomě strach, že zůstane opět sama a jednou v létě dostala astmatický záchvat s dušností. Došlo k silnému spasmu na plicích, vlastně se jí zastavilo srdce. Přítel jí dával tu noc umělé dýchání, masáž srdce a zavolal rychlou pomoc. Byla oživována asi 18 minut, po té době se jí podařilo rychlé záchranné službě „nahodit“. V důsledku toho, že se Moniččině matce nedostal dlouhodobě kyslík, tak měla velké a těžké poškození mozku. Odvezli ji do nemocnice, kde ležela týden na ARU, tam ji stabilizovali. Maminka ležela, nekomunikovala, nehýbala se, byla „těžkej ležák“, dýchaly za ní přístroje, byla závislá

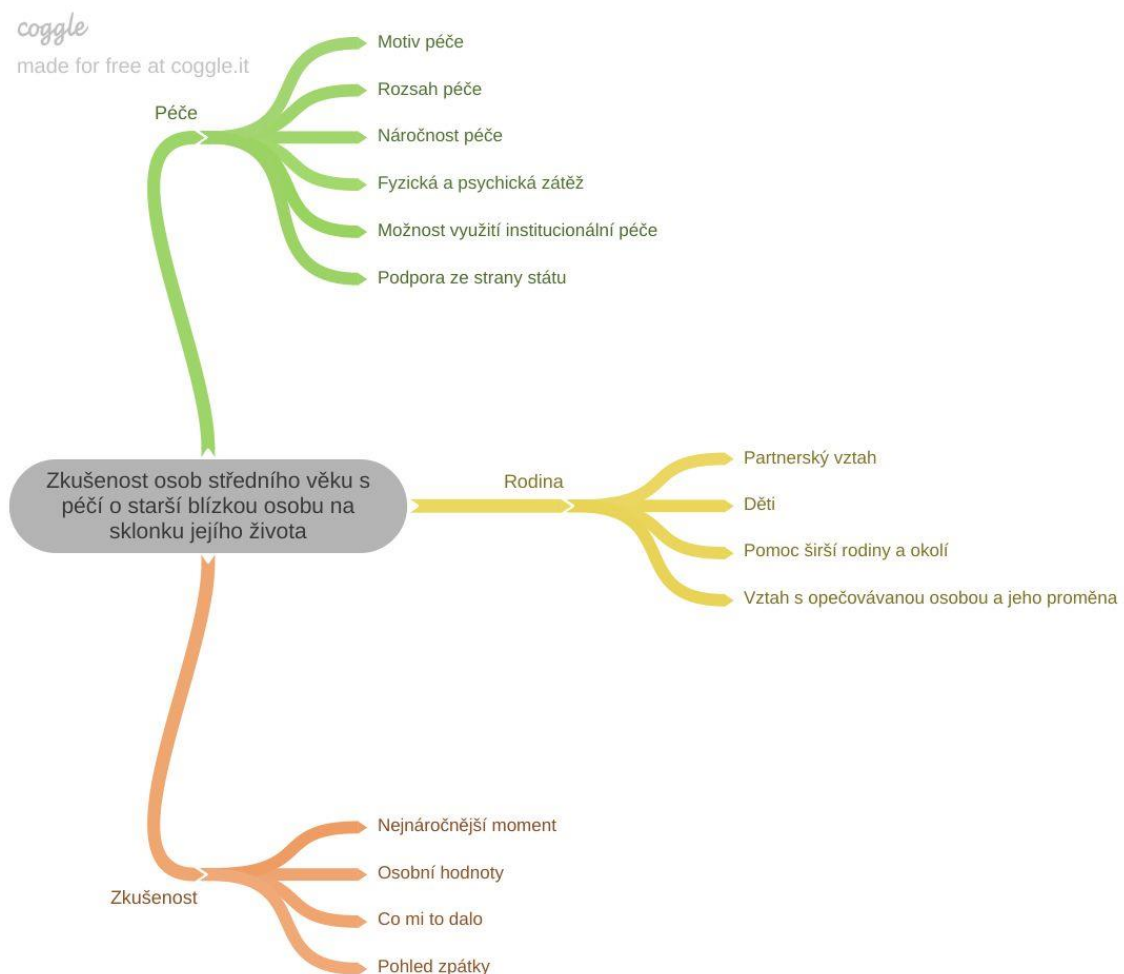
na kyslíku, měla tracheostomii. Po týdnu vyšetření lékaři konstatovali, že je to nejtěžší apalický stupeň, nejtěžší stupeň poškození mozku, že fungují jen základní funkce a přesunuli maminku na oddělení následné péče. Přístup personálu na oddělení se paní Monice se sestrou nelíbil, a proto se rozhodly, že si maminku vezmou domů, ale ne k sobě, ale do domu matky, kde paní Monika se sestrou vyrůstaly. Rozběhlo se tedy martyrium, kdy se muselo zařídit vše potřebné – od přístrojů, které potřebovaly mít doma až po opatrovnický soud. Ač zvažovaly služby hospice a Červeného kříže, všude narážely na nejrůznější překážky. Zejména kvůli tomu, že matka nepřijímala sama výživu a měla perkutánní endoskopickou gastrostomii (peg) a zároveň pro péči bylo nezbytné zajistit rozvody kyslíku. Aby mohla paní Monika doma o matku pečovat, musela se naučit ovládat tracheostomii a peg. Monika zjistila, že když maminku přivezla domů, tak maminka poznala, že je doma. Péče byla velmi náročná a vše ostatní muselo ustoupit, rodina i práce. Vzhledem k tomu, že maminka nekomunikovala, byla paní Monika nucena pouze vnímat, jak reaguje tělo nebo jak se pohnou oči (pohyby očí, rtů, zachvění víček).

Se svou matkou měla velmi přátelský vztah. Od její smrti neuplynul v době rozhovoru ještě ani rok, je vidět, že téma je ještě stále čerstvé, je však ráda, že mohla tento svůj příběh povyprávět. Mamince totiž v průběhu péče slíbila, že bude šířit poznání, ke kterému dospěla, že apalici cítí, i když „západní“ medicína tvrdí, že tomu tak není. Etapu života, kdy pečovala o svou matku, vnímá, jako těžkou.

8. Výsledky výzkumu

V této kapitole jsou uvedeny výsledky kvalitativního zpracování rozhovorů analyzovaných dle principů interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Zaměření směřovalo na zkušenost participantů. Členění je dle identifikovaných témat, jež se objevily v rozhovorech s pečujícími osobami. Jedná se o tři základní okruhy – péče, rodina, zkušenost, které se dále detailněji dělí na podtémata. Podtémata byla analyzována a zpracována, přičemž cílem bylo nalézt, v čem se účastníci výzkumu shodují a v čem se případně rozcházejí. Jak už bylo výše uvedeno, respondenti z důvodu zachování anonymity vystupují pod smyšlenými jmény.

Graf č. 1: Členění dle identifikovaných témat, jež se objevily v rozhovorech s pečujícími osobami



8.1 Péče

8.1.1 Motiv péče

Někdo se rozhodne pečovat o svého blízkého z důvodu toho, že mu to připadá samozřejmé, nebo z důvodu, že se snaží vždy pomáhat, pokud jde o blízkého člena rodiny. Pro jiného to může být rozhodnutí, ke kterému ho donutily nečekané okolnosti.

Právě okolnosti vedly Moniku se sestrou k **životnímu rozhodnutí**: „*Rozhodly jsme se, že si maminku vezmeme domů, a vzhledem k tomu, jak funguju jakoby účetní a mám vazby na další věci, tak jsem zvyklá vyřizovat papíry a segra je jakože původně AROvá sestra, takže vlastně zná ovládání přístrojů, toho všeho, takže jsme se dohodly, že si jí vezmeme domů, ...*“ Vzaly si ji domů, avšak ne k sobě, do vlastních rodin, ale do domu, kde předtím maminka žila a kde ony jako děti vyrůstaly.

Daniela konstatovala, že **by se vždy snažila pomáhat**, pokud by se jednalo o jakéhokoli člena rodiny: „*Máme asi daný i výchovou a vším, pokud by to šlo, snažila bych se vždycky pomoci, ať by to byl kdokoliv z rodiny.*“ I Zuzana mluví o tom, že je typem pomáhajícího člověka, že to **má asi dané, že se musí o lidi starat**. A pokud může sama, tak **ráda pomůže druhým, cítí to tak vnitřně**: „*...jako je to zvláštní, že mě to aj dobíjí energií, že můžu pomoci tomu člověku, že se můžu o něho postarat, že mám takovej jako z toho dobrej pocit, že v tom ten člověk nezůstane sám.*“ Eva mluví o péči, jako **samozřejmosti**: „*Já jsem to jako brala jako samozřejmost, mě to nepřišlo nic mimořádného, byla jsem na důchodě, měla jsem čas, brala jsem to takto jako svou povinnost.*“

Dalším důvodem k motivu péče může být to, že pečovatel dospěje k závěru, že **nikdo jiný než on sám nezajistí odpovídající péči**. Monika se sestrou byly velmi **nespokojeny se způsobem prováděné péče v nemocnici**, a proto se rozhodly, že budou o matku pečovat doma samy, aby jí zajistily **důstojné prostředí**. Nebyly však spokojeny ani s maminčiným obvodním lékařem: „*Protože když jsme volaly doktorovi, jakoby obvodákovi, ten se přijel podívat jenom jednou a když si myslel, že vodsavačka s hlenama, je výživa peg, tak jsem řekla, to teda ne.*“ V myšlenkách se vrací se k tomu, jak to cítily: „*A dostaly jsme se stejně k tomu, to co jsme poprvé cítily, že jí stejně můžeme dát jenom my, to co vona by si jako zasloužila.*“ Monika své povídání uzavírá silnými slovy: „*Takže jsme se rozhodly, že pokud má zemřít, že v důstojném prostředí, takže prostě doma.*“

Pro rozhodnutí Moniky se sestrou ponechat si doma mámu a pečovat o ni, bylo zcela zásadní, že pochopily, že máma poznala, že je doma: „...ona poznala, že je doma, pustily všechny křeče, který měla, ... dostala růžovou barvu do tváře, což v nemocnici nikdy neměla, vždycky byla bílá, sinalá a jako v křeči a vlastně doma došlo k velkému uvolnění těla a těhletěch křečí.“ Monika se sestrou v těžkých chvílích při péči zvažovaly i zavolání rychlé záchranné služby. Na základě svých předchozích zkušeností však věděly, že pokud tak učiní a nechají maminku odvézt do nemocnice, její stav se pravděpodobně významně zhorší, a to nechtěly dopustit: „... kdybysme zavolaly rychlou, tak jí odvezou zpátky, tam kde vlastně byla a zase bysme jí pracně dostávaly zpátky.“

8.1.2 Rozsah péče

Rozsah péče u jednotlivých respondentek se lišil jak v délce poskytované samotné péče, tak rozdílný byl částečně i charakter činností, které byly vykonávány. U Evy byla péče nejdélsí, o svou matku se starala 8 let, u Moniky trvala péče sice nejkratší dobu, ale lze ji považovat za nejintenzivnější, jelikož se starala o matku ve vegetativním stavu, která vyžadovala 24 hodinovou péči. Půl roku poskytovala péči také Zuzana. U ostatních respondentek se délka trvání péče pohybovala mezi 3 až 5 lety.

Při zmínkách respondentek se nejčastěji vyskytovaly tyto činnosti, které musely při péči vykonávat. Jednalo se zejména o pomoc s osobní hygienou včetně výměny inkontinentních kalhot, vyměňování mísy a bažanta, dále oblékání, česání, nákupy, vaření, krmení, podávání léků, převlékání postelí, praní, chození pro léky a pleny, bytí při ruce či dělání společnosti.

Při rozhovorech se respondentky retrospektivně vracely k tomu, jak péče probíhala: „Mamince jsem pomohla s hygienou, udělala jsem snídani. Po snídani uklidila... Já jsem šla domů, uvařila jsem. Tak nějak před tou dvanáctou jsem přišla s obědem... Po obědě jsme si chvíli vykládaly, já jsem umyla nádobí“ (Eva). S hygienou pomáhala svému příteli i Zuzana: „Ranní hygiena, pak když šel na mísu nebo tak zase jsem ho musela znovu umýt třeba.“ Dále paní Eva vypráví, když šla maminka pravidelně po obědě spát, tak Eva odešla domů, jelikož bydlela ve vedlejší domě a tam udělala, co potřebovala. Večer se zase vrátila k mamince, aby jí dala večeři a **zůstala tam na noc**, už se **nevracela domů**. K tomu, co péče obnášela a co musela dělat, se vyjadřuje následovně: „Úplně všechno.“

Vařit, koupat nakupovat. Tak ty nákupy obstarávala i sestra. Některé dovezla autem. Ale tak úklid bytu, všechno. Léky to jsem vždycky nachystala na týden, ale to jsem dohlížela, aby brala. Ráno, v poledne, večer, to měla své léky a brala je pravidelně, to jsem musela dohlížet, protože někdy by zapomněla.“ Péče představuje činnosti, které se pravidelně opakují a představují tedy **každodenní stereotyp**, což potvrzuje i Zuzana: *„Takže to podávání těch léků, jídla, krmení, přebalování nebo dávání na mísu, umývání, ...“* Brala to jako svou **každodenní práci**. Stereotypní provádění činností vedlo ke zdokonalování a někdy i větší souhře mezi pečovatelem a opečovávaným při poskytování péče: *„My už jsme to měly tak vymakané (usměje se), že jsem maminku koupala sama“* (Eva). Obdobně Lenka musela **dohlížet na brání léků**, protože matka by na ně zapomněla, jelikož měla sklerózu.

Rozsah péče u Daniely znamenal každý den obstarat následující.

„Ráno než jsem odjela do práce, tak jsem jí pomohla jít na záchod, případně umejt, když třeba byla počuraná, pokaděná, převlíct postel, pokud bylo třeba, připravit jí snídani, pak už se nasnídala sama, a pak sem v poledne jela ta služba a její bratr ji to chodil ohřevat, vlastně přes ten den se dá se říct se zaopatřila, občas teda se stalo, že upadla nebo tak, no a pak jsem přijela, takže zase prostě pokud bylo třeba umejt a tak, připravit jídlo na večeri, večer jí prostě usadit do křesla a koukala na televizi.“

U některých respondentek se vzhledem k omezené pohyblivosti opečovávaných objevuje i **pomoc při pohybu**. Daniela pomáhala o víkendu matce s chůzí na zahradu, kde maminka odpočívala na houpačce a dvakrát za týden jí pomáhala se vykoupat. Lenka zase **podporovala** svou matku, aby co nejvíce chodila: *„Ale takhle chodila ven, já říkám, já jsem jí nutila, víš, aby neulehla. ... Pěkně musela chodit. A vona sama jako se snažila.“*

Z rozhovorů vyplývá, že všechny respondentky zajišťovaly kromě osobní hygieny i například převlékání postelí: *„Převlíkání, ... těch postelí, protože ono se to někdy nepodařilo, a bylo to všude třeba. Takže to bylo každou vlastně chvíli“* (Zuzana). Obdobné starosti zažila i Monika: *„My jsme prostě dokončily ranní hygienu... někdy se vlastně stalo, že to si dodělala, domyla, tělo se uvolnilo znovu, takže nanovo.“*

Stereotypu všedního dne se nevyhnula ani Lenka: *„No a ráno jsem převlekla postel, vyprala, uvařila.“* I Zuzana zažívala něco obdobného.

„Takže ráno, třeba řekneme v šest hodin, dalo by se říct, jsem vstala, když jsem teda Martinovi dávala léky, nebo co bylo potřeba, vlastně jsem ho umyla, otřela. Když potřeboval mísu nebo vlastně toho bažanta, tak jsem mu ho dala. Jo, takže tak. Pak jsem na co měl chuť, mě řekl, tak jsem mu uvařila, jo...nebo jsem ho krmila vlastně po lžičkách do pusy, jsem mu to dávala, ...“

Stejně tak jako vařila Zuzana, vařila i Lenka. Sice její maminka chtěla vařit taky, ale zapomínala recepty: *„No to jsme vařili, protože vona třeba chtěla vařit, že jí nic nenechám dělat, tak já říkám tak pojď vařit, no, jenže vařila, za půl hodiny říkala, že si musí sednout, a když jsem se jí zeptala, co tam dala, tak nevěděla.“*

I péče respondentky Moniky obsahovala prvky **opakujících se aktivit**, jelikož musela zajišťovat činnosti, jako byla celková hygiena včetně mytí vlasů, a pravidelně zajišťovat zejména čištění tracheostomie metodami, které ji naučila její sestra, která pracuje jako zdravotnice. Monika si proto stanovila **pravidelný režim** pro tyto činnosti v rámci dne.

„Bud' vodsátí těch veškerých vlastně hlenů, vyčistit všechny ty přístroje, nechat to vodmočit všechno, propláchnout to, celou jakoby hygienu těla jsme dělaly vždycky vlastně ráno, protože tím jak mamka byla totální ležák, tak do vany jí vzít nešlo. Takže všechno probíhalo na lůžku, a na pocitový úrovni jsme zjistily, že když jí mejeme hlavu, to jsme pořídily takovýto to umyvadýlko nafukovací, že když jí mejeme hlavu, že měla trošku blaženější výraz, že bylo vidět, že mytí hlavy a smejevání vodou, že jí dělalo dobře.“

Lenka **často prala**: *„Já jsem musela furt prát.“* Také hovoří o tom, jak svou matku **koupala**: *„No to jsem jí koupala já“.*

Řada respondentek se potýkala při péči u svých blízkých s jejich inkontinencí: *„Koupání, umývání... jsem dělala vlastně... sama. Že jsem ho... umývala nebo utírala, dávala mu mísu nebo potom vlastně už jenom plínky. Vlastně jsem ho přebalovala“* (Zuzana). Zkušenost s využíváním **inkontinentních potřeb** má u své matky i Soňa: *„Maminka se jakžtaž jako umyla, spíš jsem jí třeba pomohla učesat, těžko se sama oblékala, takže obléknout, později už i třeba měla ty kalhoty inkontinentní. Tak převléknout ty inkontinentní kalhoty.“* Inkontinentní kalhoty uvádí ve své výpovědi i Lenka: *„Teď jsem musela jí převléct, jo, protože, vona šla v noci na záchod, nevezala si, nedala si tu plínku*

sama.“ Ke konci sama chodila k lékaři, aby jí pro matku napsal poukaz na inkontinentní potřeby. Společně s tím obvodní lékař předepsal její matce i léky.

Respondentky se při péči snažily o to, aby se opečovávaný cítil důstojně. Monika se sestrou své matce **barvily i hlavu a hezky ji oblékaly**, protože chtěly, aby se **cítla komfortně**, jelikož celý život o svůj vzhled aktivně pečovala.

„My jsme si ji učesaly, my jsme ji třeba i barvily hlavu. Ona nikdy nebyla ta šedivá bába, ona si ten život užívala... Ale i přesto, že ležela, tak jsme jí normálně barvily hlavu... A že jsme se snažily, tak jak ona žila, udržovat ji v tom, aby se i komfortně cítila, i v té posteli, takže i třeba co se týče, oblečení, ona byla taková ta žena, kdy nosila ty šaty i to všechno, no takže jsme se jí snažily dát i košile, který byly takový ženský, že jsme ji pořád jen neoblíkaly do pyžama, a že jsme se fakt snažily, aby i fakt v tomhle stavu, a když ji ty děti viděly, potom, tak ji aspoň poznaly.“

Kromě řady výše uvedených činností se u respondentek objevuje problematika související se **zajištěním nákupů a povinností spojených s bydlením**: *„Mytí, pomáhat s hygienou a takový, pomáhat s oblíkáním, připravovat jídlo, starat se o platby, všechno takový to spojený vlastně s těma povinnostma za bydlení a tak, nákupy“* (Daniela).

Moniččina matka měla zavedený **peg**, o který bylo nezbytné se starat, zejména ho čistit, obdobně jako v případě tracheostomie.

„Ten den, tam probíhala péče ... o ten peg, vlastně podávání léků bylo tak, že jsme vařily čajičky na zklidnění, to se podávalo všechno formou do toho pegu, tou stříkačkou do toho. Ted' vlastně pročištění toho pegu, pomoc při tom, to samý je s tou tracheostomií, to pro mě třeba bylo úplně nový, způsob, jak si na to zajít a to, takže mě to třeba trvalo celý dopoledne.“

Všechny respondentky se shodují, že kromě zajišťování péče o základní lidské potřeby, poskytovaly zároveň svým blízkým svou přítomnost, kdy **trávily společný čas**: *„No a i jí dělat společnost, protože jinak by byla v domě sama, tak něco jsem jí třeba vyprávěla, nebo jsme se spolu dívaly na televizi. Ona třeba ten rozhovor tolik už třeba ani neopětovala, ale byla ráda, že tam má něčí přítomnost“* (Soňa). Ač Moniččina matka byla ve vegetativním stavu: *„Četly jsme jí nahlas taky, pouštěly jsme jí tu hudbu, oblíbený pořady v televizi.“*

8.1.3 Náročnost péče

Všechny respondentky vypověděly, že péče o svého blízkého, byla velmi časově náročná, což ovlivnilo i jejich běžný osobní život, protože měly mnohem méně nebo vůbec čas na své koníčky, práci, relaxaci a také na svou rodinu a přátele.

Zuzana byla svému blízkému **stále poblíž**, nemohla se daleko vzdalovat, a péče vyžadovala velké **časové nároky**: „*Pořád jsem mu byla po ruce, když něco potřeboval, to jsem vlastně mu udělala. Než vlastně potom už nemohl vůbec. A takže tato náplň práce to bylo od rána do večera. Pořád tady ten, jakoby dalo by se říct stereotyp. Pořád dokola.*“ Přivydělávala si proto ručními pracemi, protože tak mohla být v blízkosti nemocného.

Soňa hovoří o tom, jak se v době péče její **život smršknul** na práci a péči: „*No myslím si, že to bylo o práci a o starání se o blízkého člověka. Že ty koníčky tolik už pak nejde zvládat.*“ Monika vzpomíná na to, že vše, co se týkalo jí, **muselo jít do pozadí**. Její práce musela jít stranou: „*Já jsem musela obvolat všechny svoje klienty, obeznámit je se situací v jaký se nacházím, že třeba nebudu brát telefony, jak byli zvyklí, prostě co a jak a vlastně jim oznámit, že nebudu k dispozici na pracovní schůzky.*“ Monika pracovala sama na sebe a neměla za sebe náhradu.

„V té situaci jsem se musela postavit sama za sebe. Ke všem bejt v otevřená, říct jim v jakým stavu se nacházím, že budu plnit, jak to půjde, ale že prostě nebudu k dispozici, jak vždycky byli zvyklí, že jsem tady pro ně, že všechno za ně zařídím a tak dál. Takže když jsem se nestarala o tu mamku, ..., tak jsem pracovala po nocích. My jsme to měly rozdělený, že den a noc jsme se staraly, a druhý den a noc Tě střídala ta druhá, takže v tu dobu, kdy jsem měla odpočívat, jsem pracovala..., ale psychickéj stav mi to nedovoloval, abych vůbec jako pracovala, to vůbec nešlo.“

Eva je důchodkyně a ráda navštěvuje divadla a koncerty, ale v době péče, toto **všechno muselo ustoupit**: „*Já jsem chodila ráda do kina, do divadla, na koncerty a tady toto muselo všechno odpadnout, protože maminka už večer, prostě když si lehla, tak jak kdyby měla strach tam být sama, takže jsme večer, musel tam někdo být s ní, že. Takže jsme nechodili nikde. Jenom ta televize, knížka.*“ Vzala to tak, že taková je realita života. Lenka se shoduje s Věrou v tom, že když se věnovala péči o svou matku, tak své koníčky provozovat nemohla. Soňa dokonce tvrdí, že při péči své zájmy nelze zvládat.

Daniela se mohla věnovat svým zálibám **pouze v omezeném čase**: „*Jednou za týden jsem si šla na svůj koníček, ale nechtěla jsem odjíždět na dyl pryč, na týden na dovolenou.*“ A vlastně se s ní shoduje i Zuzana, která při vzpomínkách na dobu péče uvedla: „*Zvládala jsem, když on ležel nebo spal. Tak já jsem třeba mezitím si něco tady vytvářela, nějaký obrázky jsem třeba dělala nebo věnečky.*“

Některé z respondentek se potýkaly v průběhu péče s řadou potíží. Dostávaly se tak do situací, kdy musely hledat řešení, a to mnohdy nestandardní cestou, což vlastně znesnadňovalo péči.

Monika se sestrou například zažívaly **nesnáze se sháněním léků**. Dle ní si „západní“ medicína myslí, že apalici necítí, a proto nemohou mít ani bolest: „*A my jsme pochopily, že ty záchvaty jsou spojený s velkou bolestí, ale nikdo Ti nenapíše léky na bolest.*“ Sháněla tedy léky, kde se dalo. Například u obvodního lékaře: „*Prosily jsme se o to a on říkal ne, apalici necítí.*“ Monika se sestrou však tento názor nesdílely.

„A na ní chodily ty intervaly bolesti k večeru a pochopily jsme, že když dostane léky na bolest, že ten záchvat nepříjde. Takže tam jsme pochopily, že cítí. A že cítí hodně. A že cítí velkou bolest. Akorát že prostě to jak se nehýbala, a nemluvila a nemohla to jinak vyjádřit, tak jenom přes ty slzy... A pak když dostala ty léky, asi bych to říkat neměla, fakt jsme sháněly, co se dalo, kde se dalo, tak bylo vidět, že měla spokojenej výraz, že jsme káply na to, že když utlumíme bolest, že to bude v pořádku.“

Tak jako Monika sháněla léky a zažívala nesnáze, stejně tak Lenka zažívala potíže v situaci, když volala zdravotní sestře, že mamince je zle, zda by se na ni nemohl přijít podívat pan doktor: „*Tak jsem volala tej Ivaně, tej, zdravotní sestře ne a vona řekla, že tam pošle doktora. A von tam vůbec nepřišel.*“

Nároky na pečovatele většinou postupně vzrůstají, jelikož také dochází k postupnému zhoršování zdravotních potíží nemocného. Paní Daniela uvedla, že se zdravotní stav její matky prudce zhoršil po zlomenině nohy: „*Od toho léta, co si zlomila tu nohu, to mělo strašně rychlejš sešup dolu. Předtím něco provedla, byly výpadky, ale furt se to dalo, ale teď už nevěděla nic, takže nechat ji samotnou v domě by nešlo.*“ Obdobné **postupné zhoršování potíží** a zvyšování náročnosti péče zažila i Soňa: „*Potom už neuměla*

vyjmenovat ani po sobě jdoucí dny v týdnu, někdy ztratila orientaci, a taky že už pak někdy když začala vařit, tak zapomněla postup, nevěděla recept.“

Daniela se také u své matky setkávala s ubýváním fyzických sil, horší pohyblivostí, pády a **postupným selháváním** zažitých návyků: *„Selhávaly takovýty návyky, jít na záchod a tak, postupně se muselo přejít na pleny.“* Eva popsala, že vzhledem k věku se u její matky **problémy stupňovaly**, měla problémy s koleny, s inkontinencí.

„Byla skoro imobilní, protože s koleny měla ohromné problémy. Naprostá ztráta citlivosti v těch prstech, takže měla problém třeba udržet lžičku. Samozřejmě inkontinence. No a, nakonec se k tomu připojily i psychické problémy. Ty se projevovaly hlavně v noci, protože když spala, tak se budila s tím, že jí pořád někdo klepe na dveře a někdo zvoní.“

Náročnost péče ovlivňuje také skutečnost, že většinou **pečovatel neví, jak dlouho bude péče trvat a co bude obnášet**. To potvrzují i slova Moniky: *„Jak to bude trvat dlouho, co to bude obnášet, já jsem si vůbec nedokázala představit.“* Naopak pro ty pečovatele, kteří již s péčí mají z minulosti nějaké zkušenosti, je péče o něco snazší. Zuzaně pomohlo to, že už měla dřívější zkušenosti s péčí o své rodiče, takže jí to ulehčilo péči o partnera, protože už věděla, jak na to a co to obnáší.

„Spíš jsem chtěla tomu Martinovi co nejvíc pomoci a vyhovět...jak jsem mohla teda nejlíp... já už jsem měla vlastně zkušenosti už od rodičů. Taťka byl taky nemohoucí a měl mozkovou mrtvici a byl ochrnutej, takže nemohl a mamka vlastně měla rakovinu taky, takže jo to bylo to stejné. Mě to nečinilo žádné problémy jako. Věděla jsem jak na to, by se dalo říct.“

Náročnost péče také zvyšuje i to, že je dopředu zřejmé, že **nenastane obrát k lepšímu**, co se týče zdravotního stavu nemocného: *„No a je pravda že i ty náznaky od primářky, všichni naznačovali, že tam není regenerace a žádnéj posun na těch neurobiologických vyšetřeních“* (Monika). Respondentka si navíc byla dobře vědoma toho, že se stará o matku, která umírá, a nelze tedy předpokládat zlepšení zdravotního stavu: *„Ale bylo mi jasné, že z toho stavu, kterej tam je, že zlepšení tam není, ... A přijmout jenom tohleto, že vlastně se tam starám o mamku, která umírá, bylo dost“* (Monika).

Péči může ztěžovat **nemožnost slovní komunikace** s nemocným: *„A myslím si, že jsou náročný všechny situace, když se staráš o člověka, ale když ti ani ten rodič v tuhleto chvíli*

neřekne, co vlastně chce a nechce, tak je to tak strašně náročný“, obzvláště když se jedná o člověka ve vegetativním stavu nebo v kómatu: *„A nekomunikuje nějak jinak. Takže vlastně já jsem věnovala hodně času a hodně pozornosti tomu tichu, a hodně často jsem ji držela za ruku, aby tam docházelo k tomu kontaktu a k předání vlastně těch informací“* (Monika).

Ti, kteří se rozhodli pečovat a **nemají s tím zatím žádnou osobní zkušenost**, jsou nuceni **naučit se nové dovednosti a návyky**, aby mohli zvládat péči o svého blízkého. Monika se musela na rozdíl od ostatních respondentek kromě „standardních“ věcí starat o peg a tracheostomii. Což byly pro ni nové činnosti, které nikdy předtím nedělala a neznala je a musela se je naučit.

„Co se týká těch přístrojů a toho všeho, protože samozřejmě úplně to jako by nebylo jednoduchý, já jsem se nikdy nestarala o nikoho, kdo má peg, tracheostomii, a tohle všechno pro mě jako pro laika to bylo všechno nové. Naučit se vodsávat a to všechno, musel mě to někdo naučit a v tý nemocnici to nezajímá nikoho, nenaučí.“

Zároveň se pečující osoby musí naučit vypořádat s novými situacemi, které péče přináší: *„No všechno jak jsem běžně byla zvyklá fungovat a denně, tak všechno ustoupilo do pozadí, Protože hlavním cílem tam byla ta péče o tu mamku a naučit se pracovat sama se sebou, abych nepropadla panice a strachu, abych byla bdělá a připravená“* (Monika).

Dvě respondentky se shodly, že péče o nemocného **je náročná**: *„Těžká, jako náročná hodně“* (Monika). *„Myslím si, že je to náročný“* (Soňa).

8.1.4 Fyzická a psychická zátěž

Při péči o blízkého nemocného na sklonku života pečovatelé zmiňují fyzickou i psychickou zátěž. Z hlediska **fyzického vyčerpání** dvě respondentky uvádí zejména **problém při manipulaci s nemocným** například při koupání: *„Vyčerpávalo mě to, trošku třeba i fyzicky při tom koupání, že ten člověk už je takový těžkopádný, těžko se s ním manipuluje“* (Soňa). Monika popisuje problém při přebalování, jelikož její maminka byla ve vegetativním stavu: *„Jo i ty přebalování a to všechno a tím jak mamka byla ležák, tak vlastně nespoupracovala, takže to všechno bylo fakt jako se naučit ty gryfy, polohování*

v tý posteli, takže najít tu polohu,...“ Respondentky také zmiňovaly **náročnost jak v psychické rovině, tak ve fyzické rovině**: „*Snoubí se to fyzicky i psychicky náročný. Ale pro mě spíš to psychický*“ (Daniela). Dále došla k závěru, že sice nemocnému člověku lze pomoci fyzicky, ale má to **psychický dopad na pečovatele**.

Psychickou zátěž může ovlivňovat skutečnost, zda pečovatel má možnost někde zaměřit svou pozornost na něco jiného, odpočinout si, odreagovat se a nabrat síly. Daniela uvádí, že je to **na zbláznění**, když se nemůže nikde **přehodit výhybka** a není možné přestat na to myslet: „*Když bys měla o tu osobu pečovat opravdu 24 hodin denně, nechodit do práce a mít příspěvek a tak, tak je to ale asi na zbláznění.*“

Respondentky se shodly, že psychickou náročnost zhoršovala **ztížená komunikace** s osobou, kterou opečovávaly. Pro Zuzanu bylo velmi náročné při péči, když její přítel upadl do kómatu a přestal komunikovat. Mluví o tom, jak její přítel nevnímal, nevěděl o světě a také tvrdí, že měla pocit, že by chtěl něco říct a nemůže. V případě Soni psychickou zátěž zvyšovalo to, že již ten opečovávaný člověk nekomunikuje tak, jak byla dříve zvyklá: „*Že je to prostě moje máma, a jako by to byl najednou jiný člověk.*“ Paní Soňa popsala, jak se problémy stupňovaly a k psychickému stavu své matky dodává: „*Nedokázala už se ani potom třeba pobavit o obyčejných věcech, huř se vyjadřovala, no a byla taková pasivnější.*“ Pro Soňu toto bylo vyčerpávající: „*...protože ten člověk to až takhle nevnímá, protože má vlastně postižený mozek. Nemá postižený až tolik třeba pohybové centrum. Tak to vnímám já.*“

Další z faktorů, který se v rozhovorech objevil, který má dopad na psychiku pečovatele, je i **nešetrně sdělená diagnóza lékařem**. Moniku velmi zasáhlo sdělení lékaře, který jí a její sestře nevhodným způsobem sdělil diagnózu matky: „*A je pravda, že vlastně doktor nám tehdy řekl, že ho to mrzí a že má uhnitej mozek, takhle laicky, natvrdo.*“

Dvě z respondentek se shodují, že při péči trpěly **nedostatkem spánku**: „*Vnímala jsem především nedostatek spánku, protože ta maminka několikrát v noci se vzbudila a zakřičela, že někdo klepe, takže já jsem se samozřejmě vzbudila také*“ (Eva). Dále vzpomíná, že nedostatek spánku řešila tím, že si odpoledne, když její maminka spala, lehla a spala taky. A tímto nedostatek spánku napravovala. Zuzana dost málo spala a musela vynechat antidepressiva, aby nemocného slyšela v noci, pokud by potřeboval pomoc.

„Tak já, jak jsem brala ty antidepresiva na spaní třeba, tak jsem je přestala brát, protože já, když jsem si vzala třeba antidepresivo, tak jsem byla během deseti minut tuhá a neslyšela jsem kolem sebe vůbec nic. Takže proto kdyby potřeboval v noci nebo cokoliv, jsem to vlastně vynechala, prostě abych ho slyšela, kdyby potřeboval.“

Psychickou zátěž pečující osoby také ovlivňuje to, zda byl při péči sám či mohl sdílet pečování s někým jiným. Pro Moniččinu psychiku bylo velmi náročné ustát maminciny noční stavy – ona je nazývá nočními běsy, kterým **čelila úplně sama**: *„...tydlety noční stavy, nebyly jako zvladatelný a to bylo pro mě jakoby pro psychiku, v noci, strašně náročný ustát, protože ti nikdo jinej nepomůže, jenom tam tomu čelíš ty sám.“*

Skutečnost, že pečující respondentky se při péči zároveň starají o děti nebo jsou v pracovním poměru, znamená, že dochází k zvyšování zátěže a **zkrácení doby odpočinku**: *„A sama jsem třeba přišla vyčerpaná ze své profese lékárnické, kde jsem taky pomáhala lidem“* (Soňa). A najednou nastala **druhá směna**, zase s nemocným člověkem.

Samotnou psychickou náročnost péče zvyšuje **nejistota** související s vývojem zdravotního stavu a celkovým budoucím vývojem, což potvrzuje i Daniela: *„Ta nejistota, že nevíš, když se vracíš z té práce, do čeho přijedeš, co tě čeká. Bojíš se, aby si nepřišla, a ten člověk zas někde nebyl upadlej nebo tak.“*

8.1.5 Možnost využití institucionální péče

Respondentky se většinou shodují, že pomoc instituce (například zařízení dlouhodobé péče) by **nepřijaly**, pouze jedna z respondentek tuto variantu zvažovala. Dvě z respondentek se při této otázce skoro rozplakaly a jejich odpověď byla naprosto jasná. Nikdy by svého blízkého do LDNky či zařízení podobného typu nedaly. Eva: *„To ne.“* (Skoro pláče). V podstatě hodně podobně toto vyjádřila Lenka: *„Ne.“* (Slábne jí hlas). Další respondentka uvedla, že svou maminku dát nikam nechtěla: *„Jsem si říkala, že to není v tom stavu, že by musela jít někam do nějakého zařízení“* (Daniela). A respondentka Zuzana uvádí, že by v žádném případě svého blízkého nikam nedala.

„Ne, to v žádném případě.... To bych nikdy neudělala. Protože já jsem to dělala ráda a jako já jsem se tak starala i o svoje rodiče, kteří se stali taky ležáky. Takže

pro mě, pro mě to bylo takový, že tomu člověku chcu pomoci až do konce života, až do smrti, že se chcu o něho postarat. Nikdy by mě to nenapadlo, jedině v tom případě, kdyby chtěl on mermomocí sám někam jít. Jo, takže. To bych možná zvažovala. Ale jinak ne.“

Monika měla maminku zprvu v nemocnici, ale vzhledem k tomu, že **s nemocniční péčí nebyla spokojena**, vzaly si ji se sestrou domů.

„Jsem měla pocit, že ten DIOB je živý hrob. A že prostě se tam večer zhasne a ráno se jdou podívat, kdo žije, kdo nežije. Že prostě člověk je tam kus, a není tam prostě nikde nějak soucit, že by je někdo pozoroval, jestli tam nějak posun je nebo ne. Takže jsme se prostě se ségrou dohodly, že na tohle se dívat nebudem. A mamka za života mluvila vo tom, jak chce žít a kdyby se něco stalo, co by si přála, a nikdy to nebylo, že by to měl bejt odchod v nemocnici.“

Respondentka Soňa byla jiného názoru. Pokud by **nezvládala péči**, zvažovala, že by svou matku umístila do zařízení: *„Potom, když už to vypadalo, že bysme to nezvládali, ... tak mě to napadlo.“*

Zuzana má zkušenost s **mobilmím hospicem**, jelikož jeho služeb využila při péči o svého přítele. Hospic v závěru péče přijížděl každý den a jeho služeb si nemůže vynachválit.

„Tak jenom ten hospic pomáhal s tím, že mě nosil vlastně ty pomůcky, mě vozil ty plínky, ty prostěradla, potom tu postel, tu polohovací, to všechno vlastně mi pomohl i ten hospic. Samozřejmě s těma lékama, s tím jak mu to mám dávat, v kolik hodin, jo jak mu mám píchat teda injekce, jak mu mám lepit náplasti, takže to vlastně ten hospic mi řekl, co a jak mám dělat, takže jsem to podle toho vlastně dělala.“

A ještě si paní Zuzana pochvalovala navíc i to, že primář a sestry z hospice měli starost, aby měla pro svého přítele všeho dost, ať už se jedná o léky, tekutou výživu – nutridrinky apod. O týmu mobilního hospice se vyjadřuje v superlativech: *„Oni se, můžu říct, starali dobře a i ten přístup toho primáře, fakt teda von byl úplně supovej teda.“*

V průběhu péče některé respondentky využily služeb **charity**. Daniela využila městskou charitu, která dovážela obědy: *„Charita vozila obědy každý den, kromě víkendů, volných dní.“* Eva si v charitě naopak vypůjčila pro svou maminku zdravotní pomůcky.

Ty respondentky, které se rozhodly využít pomoci charity či mobilního hospice, měly dobrou zkušenost, kromě respondentky jediné, která ji nemohla využít s ohledem na matčin zdravotní stav.

Monika při hledání pomoci péče narážela na spoustu problémů: *„Vzhledem k tomu, že mamka měla peg, vlastně výživu přes, tak to byla překážka, a hlavně ten stav, poslání toho hospice je vlastně s tou následnou péčí při tom nádorovým onemocnění a ne při apalickým stavu, i když je takhle těžkej a vlastně vede jakoby ke konci. Takže tam nám péči zamítli.“* Při hledání jiných zařízení v okolí Moniččina bydliště vyvstal problém s rozvody kyslíku: *„Tyhleto zařízení nejsou nemocniční, takže nemají rozvody kyslíku, takže nemohli zase poskytnout, vzít jí kvůli tomu kyslíku. Nebyl překážkou peg ani tracheostomie, ale byl překážkou kyslík. Takže těmadle téma způsobama jsme to vyseletovaly.“* Nakonec jim vyšel vstříc mobilní hospic a půjčil kyslík. Dále Monika dodává, jak hledaly někoho, kdo by poskytl péči o tělo a dodává, že na to **zůstaly samy**. *„Ale co se týká té péče o vlastní tělo, tak ani charita, a ani Červený kříž, jsou zdravotnický zařízení a neposkytují péči a hygienu. Oni to asi sestřičky dělaj, když je někdo požádá, nebo když vidí, ale neměly by to, protože to není zdravotnickej úkon. Takže vlastně my jsme to všechno dělaly samy.“*

8.1.6 Podpora ze strany státu

Všechny respondentky bez rozdílu se shodly, že v začátku péče neměly dostatečné informace ohledně možností pomoci ze strany státu ve věcech, které by pomohly při péči, a to včetně možnosti finanční podpory na péči z hlediska státu. Respondentka Eva tuto informaci získala od obvodního lékaře, avšak stalo se tak až v průběhu péče, a ne na jejím začátku: *„My jsme právě vůbec nic nežádali, žádné sociální příspěvky. A až lékař nám řekl, proč to neuděláme, takže tak byla podpora z jeho strany.“* Obdobně na tom byla i Zuzana, které poradila paní primářka: *„...říkala nám, že si máme o to požádat o tu péči, ... ona říkala, že to strašně dlouho trvá, taky měla pravdu, jo. A to vlastně že jo nám poradila ona, tak jsme si vlastně o to požádali.“*

Většina respondentek zároveň uvedla, že vyřízení finančního příspěvku na péči **trvá dlouho**, což potvrdila i Daniela.

„Všechno je hrozně zdlouhavý. Když se dostaneš do takovýhle situace, tak by asi pomohlo, kdyby to vyřízení třeba nějakýho příspěvku na péči bylo rychlejší a mohl

bys třeba tím zůstat dva měsíce doma s člověkem, nebo půl roku, než by se mu zahojilo něco“.

Stejnou zkušenost má i paní Zuzana: *„Rychlejší vyřízení příspěvků, že by to vyřídili rychleji.“* Kromě toho, že se respondentky shodly v tom, že vyřízení příspěvku trvá dlouho, tak příspěvek ani **pružně nereaguje** na rychle se horšící stav opečovávané osoby: *„Tak byl Martin vlastně soběstačnej, mohl se nějak pohybovat, to ještě jakžtakš šlo, jenže oni to vyřídili a z Martina se stal nemohoucí člověk“* (Zuzana). Daniela zmiňuje i to, že vlastně by bylo lepší mít možnost příspěvek vyřídít dřív, kdy ještě opečovávaný člověk není až tak ve špatném zdravotním stavu: *„Většinou pak to vyřizuješ, když už jsi v situaci, že už to nemůžeš zvládnout. A když to půjdeš vyřídít dřív, tak ti nic nedaj, nic nevyřídíš.“*

Paní Soňa si myslí, že **péče by měla být náležitě ohodnocena:**

„Jako aby opravdu byla schválena ta péče o osobu blízkou a placena byla tak, aby si ten člověk mohl dovolit zůstat doma, třeba z práce. Protože asi zase v tom domácím prostředí, pokud člověk by se chtěl starat, tak aby to bylo tak oceněné, aby mohl žít na úrovni. ... Ne každý v tehle společnosti, v tehle době si může dovolit, být za nějakých 8 tisíc doma, když bereš třeba 30. A to je to, co si myslím, že tady je ten problém, no. Jenže ten stát Ti to nedá.“

Lenka si také vzpomněla na to, jak její maminka příspěvek brala, ale jak jí ho dokonce snížili: *„Vona brala 2000,-. A pak jí to strhli na 800,-.“* Monika si v této situaci uměla poradit, jelikož je účetní a papírování je jejím denním chlebem, ale sama říká, že **pro lidi, kteří v tom nedělají, to musí být náročné** a konstatovala, že by zřídila **jednotné místo**, kde by se lidé dozvěděli veškeré informace, na co mají nárok od státu, kde se dají půjčit pomůcky atd.

„Na mě přišla i myšlenka, že až jednou do budoucna by bylo fajn udělat nějaký takový kontaktní místo, kde se dostaneš ke všem informacím, někdo Ti poradí a nasměruje. ...Každý úřad je oddělený a každý dělá tu svojí práci a nikdy se nedostaneš k jednotným informacím na jednom místě... Takže myslím si, že z hlediska veřejný správy, že by měla bejt větší osvěta a mělo by bejt jednotný místo, kontaktní místo.“

Daniele **chyběly informace** ze strany nemocnice: *„Není ta informovanost, v tý nemocnici.“* Podobný názor má i Monika: *„...Správa by měla fungovat nějak jinak. I když*

v nemocnici máš místa, že Ti jako poradí, co máš dělat, ale to je tak jako chabý, to je tak mizerný.“

Obdobně jako Monice při péči pomohlo to, že byla účetní, což jí zjednodušilo zajištění příspěvku na péči, pomohlo Evě, že dříve pracovala ve zdravotnictví a jednodušeji se tak dostávala k pomůckám: *„A věděli jsme, že se dají půjčit tady pomůcky, protože já jsem pracovala ve zdravotnictví, takže jsem věděla, že se dají půjčit.*“

8.2 Rodina

8.2.1 Partnerský vztah

Pečování o blízkou osobu většinou ovlivní vztah pečovatele s jeho partnerem. Například tím, zda pomáhá při péči nebo podporuje pečující osobu, v některých případech může dokonce vztah být ovlivněn o to silněji, když jedním z partnerů, je ten, který je nemocen. Třeba v případě Zuzany ji sám nemocný partner, o kterého pečovala, **dodával naději a víru.**

„On pořád věřil, že to bude dobrý. Ale jako je dobře, že věřil. Než kdyby tomu podlehl. Že doufal pořád, že se to možná spraví, nebo že to zůstane na tom stejným. Třeba jenom ta ruka bude vochrnutá, rozumíte, jo že bude třeba jen ten ležák. Takto on věřil do posledka. To jsem taky v to věřila pořád, protože on taky v to věřil. Jo nepodléhal tomu, že by měl skončit, nebo že by to mělo být jinak... Nepodléhal nákejím depresím, nebo že už by tady neměl být.“

Všechny respondentky, které měly partnera, shodně uvedly, že jim partner pomáhal, podporoval je, ale paradoxně sám se péče neúčastnil. Respondentka Soňa uvedla, že jí přítel **hodně pomáhal**: *„... je to lékař neurolog a ten mi hodně pomohl, co se týkalo zdravotní péče. Přišel jí domu píchnout injekci, přišel jí vyšetřit, někam jí pomohl odvézt.*“ Eva si vzpomíná, že jí manžel také **podporoval**: *„Manžel to bral jako samozřejmost. Vůbec žádný problém tady v tomto směru nebyl, protože on měl taky maminku svoji starou, nemocnou, takže věděl, co to obnáší. Podporoval mě.*“ Lenka se shoduje s paní Evou v tom, jak jí manžel podporoval: *„Ten mě tam ještě posílal. Musím fakt říct, že fakt řek, že se vo svojí mámu musím postarat. To sám řek.*“

V případě Moniky partner pochopil, proč se se sestrou rozhodla vzít si matku domů, nicméně na samotné péči o matku se nepodílel: „*Pravda, že těch věcí se neúčastnil.*“ Zároveň konstatovala, že s partnerem mají velice otevřený vztah a baví se otevřeně o všem, a i s dětmi, kterým je 14 a 10 let: „*Tak vlastně musím říct, že jsem péči o děti nechala na manželovi a já jsem se plně věnovala tomu, abych to ustála a péči vo tu mamku, protože bylo jasné, že to nebude na dlouho. Takže v tomleto byla plná podpora, chápání toho, co a jak.*“

Monika zmiňuje, že **strádala po citové stránce**: „*Manžel péči o děti dával skvěle, ale mně nechápal a nebyla tam ta všeobjímající náruč mého muže. ... A on fakt dělal maximum, ale já jsem teda citově strádala.*“

V rozhovorech se též objevilo, jak jsou obtížné **návraty do každodenního života**. Monika popisovala, jak rodina žila dále běžným životem a ona odcházela pryč pečovat o nemocnou, se kterou sdílela ten prostor: „*...vlastně návrat do té běžný denní reality, je jako docela náročnej, tak tam chybělo i přestože, dělali oni maximum i manžel, tak tam chybělo to pochopení.*“ **Rodina očekávala, že bude fungovat jako obvykle.**

„*...a já jsem nemohla fungovat tak jako vždycky, protože jsem se musela porovnat, nespala jsem noci, musela jsem si odpočinout. Porovnat to v sobě, ted' trošku do toho ta moje práce, a nebyla jsem schopná fungovat, tak jakoby běžně, takže jsem nejezdila na výlety. Chtěla jsem trávit čas sama.*“

8.2.2 Děti

Těm respondentkám, které měly děti starší, tak děti pomáhaly s péčí a podporovaly je. Mladší děti se péče neúčastnily, ale považovaly za přirozené, že se jejich matka stará o svou matku (babičku dětí).

Monika popisuje, že dětem přišlo **přirozené** vzít si babičku domů a postarat se tam o ní: „*No a děti. Voni jako babičku měly rádi, mamku mojí. Takže oni s ní měly otevřenej vztah, syn mladší, ten teda jedinej dostal vodvahu do té nemocnice tam se mnou jít, když ještě ležela v nemocnici... A řek jestli tady necháte babičku, tak já jako asi nebudu. A vodušel a zvracel.*“ Toto byl pro ni jeden z impulsů, pro rozhodnutí si ji vzít domů a hodnotí toto rozhodnutí jako správné: „*Takže děti to věděly a ty s tím souhlasily. Akorát si to*

nedokázaly představit, jak to bude v tom denním, běžném životě, kdy oni chodí do školy, a úkoly, to všechno, jak to všechno vlastně bude vypadat, protože já jsem byla, nebyla jsem moc použitelná, ... co se týče jakoby rodiny...“

Některé z respondentek již měly děti staršího věku. Eva uvádí: *„Děti byly velké... Ani problémy ze stran dětí nebyly.“* Dále popisuje, že kromě pomoci sestry jí občas, když přijeli synové, kteří ač bydlí daleko, pomáhali taky: *„A když přijely děcka domu. Kluci. Tak taky. Když jsem potřebovala něco, tak pomohli.“* Soňa již měla také děti velké a neumí si skoro představit mít děti a pečovat o starého člověka: *„Děti byly dospělé, což si myslím, že bylo dobře, to by bylo strašlivě zatěžující malé děti a starat se o takovouhle osobu.“* Lenka hovoří o tom, že její dcera do péče nemluvila. Zuzana měla též již děti dospělé a ty ji také **podporovaly**.

„Tam nebyl problém. Lucka třeba dcera říká mamko, ty to máš daný. Ty se vlastně staráš o každého, až vlastně do sklonku života, no... A podporovala mě. ...Syn to vnímal úplně stejně jak dcera. Oni tím vlastně prošli, oni viděli, když umírali vlastně moji rodiče, nebo vlastně dědeček s babičkou.“

8.2.3 Pomoc širší rodiny a okolí

V rozhovorech rezonovala tato témata: pomoc partnera, dětí a okolí. Zde je bráno v potaz to, jak si může pečující osoba **odpočinout**, ať už za pomoci jiných členů rodiny, okolí atd. Kromě jedné respondentky, která vyjadřuje, že na péči byla vlastně sama a pouze v situaci, když potřebovala někam odejít nebo si něco důležitého zařídit, měla možnost využít **pomoci souseda**, který ji nemocného pohlídal: *„Tak tady byl Jarda, že u něho teda vlastně chvílku poseděl, než jsem se vrátila. Že jsem si vyřídila nákup nebo prostě něco jinýho no.“*, je u ostatních respondentek uvedena **pomoc sourozence**. V jednom případě bratra, u dvou respondentek se jednalo o sestru: *„Brácha se staral taky. Von jí uvařil. Dal jí to všechno jako. Připravil. Ale akorát to převlíkání. To musela potom sama“* (Lenka). Dále uvedla, že se do péče zapojoval její bratr a v péči se tak **střídali**: *„Já jsem tam jezdila dva dni, a dva dni jsem byla doma. Víš, se staral brácha, zas.“* Monika oceňovala pomoc sestry, která ji naučila gryfy při péči, jelikož Moniččina sestra byla zdravotní sestrou, a tak s péčí o nemocného měla ze svého zaměstnání zkušenost.

„Pomohla zase sestra, že mě to naučila, jak si stoupnout, jak přetočit toho ležícího, jak nadzvednout, abysem si neservalo záda. Protože v nemocnici to nikoho nezajímalo, když mamku propouštěli.“

Ve dvou případech je zmiňována **pomoc širší rodiny**. U Soni se starala širší rodina: *„Starala se moje sestra o necelé dva roky mladší. Pomáhala mi moje dcera, zapojoval se i syn.“* Zároveň popsala, že koupání opečovávané prováděla se sestrou a rodina se zapojovala postupně i do dalších aktivit: *„A zpočátku sestra vařila mamince obědy, pokud byla schopna si je ohřívat v mikrovlnce. Když potom už ani to ne, tak jsme zavedly rozvážkovou službu, ale pak už ani tu by neovládala si ohřát dovezený oběd v mikrovlnce, tak jí chodíval pomáhat její bratr.“* Respondentka Daniela popsala, že jí při péči pomáhala rodina, zejména při koupání a také, že pomáhal bratr nemocné. Evě pomáhala sestra: *„Vzhledem k tomu, že sestra pracovala, já jsem byla na důchodě, tak jsem se starala vlastně většinou sama. Ta sestra, protože má auto a jezdí s autem, tak zařizovala tady tyto věci jako nákupy nebo zajišťovala třeba převoz maminky k lékařům.“* Poslední dva roky se sestra s paní Věrou střídala u maminky na noc, jelikož paní Eva už to **sama nevládala**. Monika se o řadu činností souvisejících s péčí rozdělila se svou sestrou: *„Takže jsme se domluvily, a podělily.“*

8.2.4 Vztah s opečovávanou osobou a jeho proměna

V rozhovorech vyvstávala i problematika vzájemného vztahu opečovávaného člověka a jeho pečovatele, a to zda se vztah v průběhu péči měnil, případně jak. Zuzana i přes pozitivní chvíle hovoří také o momentech, kdy se k ní **opečovaný nechoval dobře**: *„Byl zlej. Ale já jsem to tak brala, že to tak je.“* I paní Soňa se přiklání k tomuto názoru, jelikož maminka byla dle ní více zlá než dříve, **změnilo se její chování** a někdy **jako by to nebyla ani ona**.

„Její ošetřující lékařka, doktorka XY mě upozornila na to, že tito lidé už se potom projevují, že jsou takoví zlostní a že je tak třeba neznáme a aby mě to nepřekvapilo a nezaskočilo. A musím říct, že asi to trošku pravda byla. Že možná v něčem byla třeba taková zlejší, že tak jsem jí neznala, protože vždycky se snažila mi pomáhat i třeba s dětmi, pomohla mi vychovat dceru, protože jsem ji měla za studii a v tomto

byla vždycky hodně vstřícná a pak už byla taková jako na všechny kolem sebe, taková sobečtější, taková zlejší, jako by to nebyla ona.“

Lenka konstatovala, že ji taky občas něco naštválo, ale dodává, že matka nebyla na ni zlá, ani jí neporoučela. U Evy v průběhu péče a nemoci maminky absolutně **nedošlo k ovlivnění jejich vzájemného vztahu**: *„My jsme měly s maminkou odjakživa výborný vztah. ...Vycházely jsme v naprostém pořádku.“* Daniela popsala, že nikdy nedošlo k žádné vyhrčené situaci a že maminka byla ráda, že může být doma.

„Byla ráda, že se o ní starám, že může být doma. Nemyslím si, že na mě byla škaredá. ...Bych řekla stejný vztah. Spíš máš takový to, že víš, že ten člověk je na tobě závislej, někdy třeba když Ti po padesátý říká furt to samé, tak už si řekneš..., no ale přejdeš to, protože víš, že to nedělá schválně. Že by to nějak změnilo vztah nebo, to si nemyslím.“

Monika mluví o **prohloubení vztahu**: *„Já jsem s mamkou měla vztah celoživotně přátelskej...tak vlastně bych řekla, že se tím prohloubil niternej vztah.“* Monika dodává, že tím, že její matka nekomunikovala, nutilo ji to pozorovat jiné věci. Pohyb očí, pohyb rtů: *„Když jsem jí pohládila nebo jsem třeba přitlačila, tak jak na to reaguje. Jako to zkoumat. Takže úplně vlastně neverbálně. Na pozorování, na doteku, na kontaktu. Jako s nevidomým člověkem, někým.“*

Zuzana pečovala o přítele, který měl polyneuropatii a karcinom jazyka. Popisuje, jak se zdravotní problémy stupňovaly, ale jak její přítel to nesl statečně, byl **plný optimismu, který na ní přenášel**.

„Ale pořád jsem si říkala, jo to bude dobrý, von byl plnej optimismu, elánu, on byl úplně skvělej teda. Já Vám můžu říct, já být na jeho místě, tak su dávno někde, já bych si teda vzala život, jo. Já bych to nedala teda. To nes statečně, já bych podlehla tomu, jo. Já bych to nezvládla. Třeba zvládnou péči o druhýho, tady tyto věci jo. Ale kdyby se to týkalo mé osoby, a já byla tak nemocná, tak já bych chtěla skončit. Já bych prostě řekla ne.“

Paní Soňa si vzpomíná na chvíle, kdy bylo mezi ní a její matkou větší napětí: *„A já teda, když byla někdy paličatá, tak jsem na ní měla vztek, ale postupem doby, když jsem opravdu viděla, co tohleto je za těžké onemocnění, že si to nezpůsobila nějak sama, tak jsem spíš jí jako litovala a snažila se jí pomáhat.“*

Ač paní Zuzana svého přítele milovala, věděla, že odchod je nevyhnutelný a uvedla, že mu již **ke konci smrt přála**: „*Potom už jsem mu přála, aby co nejdřív odešel, aby se netrápil.*“ Také hovoří o okamžicích, kdy to přichází: „*Ten člověk vidí, že je. Že to je horší a horší, že jo. Hodina od hodiny to bylo horší a horší a já jsem říkala Martine, já Ti přeju, jako je to hrozný, ale abys už měl klid, jo. Jo aby prostě to měl za sebou.*“ Zuzana v těchto okamžicích si v duchu přála, aby už to skončilo, protože viděla, že je to pouze trápení, které nikam nevede. Také Monika popsala, že se modlila, aby maminka zemřela, aby to mámino utrpení skončilo.

Také Eva uvedla, že **napjatější situace**, které vyvstaly, byly důsledkem nemoci opečovávané osoby. Její matka si totiž pořád myslela, že někdo zvoní, ale měla pravděpodobně halucinace: „*Třeba kvůli tomu zvonění, že jsme ji vysvětlovali, že opravdu nikdo nezvoní.*“

Zuzana při vzpomínání **obdivuje nadhled přítele**, o kterého pečovala: „*Jako bral všechno úplně s nadhledem, úplně to nesl statečně všechno, to já bych třeba vůbec nedokázala, jsem ho hrozně obdivovala, že byl teda takovej silnej a pořád věřil, že to bude dobrý a že jako se všechno spraví.*“ Několikrát mluví o tom, jak její přítel si nepřipouštěl konec, pro co ho obdivovala: „*Když mu ochrnula ruka, tak pořád věřil, že to ještě bude dobrý. Ano to pořád věřil. On si nepřipouštěl, podle mě si nepřipouštěl, že by měl skončit... Fakt jako, to ho obdivuju. Fakt do posledka nepřipouštěl, že to, že je to konečná fáze.*“

8.3 Zkušenost

8.3.1 Nejnáročnější moment

Při péči o nemocného na sklonku života může být nejnáročnějších momentů více. Pro někoho to bylo samotné starání se o nemocného či okamžiky těsně před smrtí, pro jiného samotná smrt, chvíle po smrti, noční běsy opečovávaného, volání záchranky, či jiné okamžiky.

Daniela vzpomíná, že pro ni velkým stresem bylo, když musela volat **rychlou záchranou pomoc**: „*Nejhorší pro mě dycky bylo, když jsem prostě viděla, že to nezvládnou a musím volat záchranku. Tak to byl takovej stres, záchranka.*“ Daniela si vybavuje, kolikrát pro matku záchranku volala a kvůli čemu: „*Záchranka se volala asi třikrát. Jednou padla*

u tý popelnice. Jednou byla těsně po operaci se srdcem a zkolabovala. Jednou s nohou.“
Pro Soňu **bylo stresových chvil více**: „*Neumím říct. To nevím. Takových dnů bylo víc. Jeden z nich byl, když si maminka tenkrát zlomila tu nohu v krčku, to jsem jako nečekala.“*
Monika zmiňuje mamčinu noční běsy, a co musela všechno dělat: „*Její noční běsy, který prostě probíhaly v noci... jakoby záchvaty celého těla, a měla vždycky pokousanej jazyk a od krve. Takže jsem v noci odsávala krev, hleny, ošetřovala jí vlastně.“* Lenka uvedla, že jí bylo nejhůř, když jim doktor oznámil, že je to s maminkou špatný: „*Ten konec potom. To jsem probřečela. To už nám řek doktor, že to je špatný. Ten primář, s ním jsme mluvili.“*
Zuzana a Eva se shodují v tom, že nejhůřší chvíle nastala, když jim blízký **zemřel**.

„Určitě ta poslední noc (skoro pláče). Když jsme ji neuhlídali... ale, záchranka přijela okamžitě. Ale bylo pozdě. Však. Mamka byla mrtvá. Prostě jsme ji tolik roků hlídali, aby nespadla, protože ona měla úplně zdevastovanou tu krční páteř po těch metastázích, lékař řekl, že kdyby jen prudce otočila hlavou nebo kdyby spadla, že je to její konec a v lepším případě, že by ochrnula od krku dolů, takže my jsme se snažili, aby se to nestalo, že. A tu poslední noc, ona v noci vstala, asi se jí zatočila hlava. Spadla přímo čelem na topení a byla mrtvá na místě. Takže jsme ji neuhlídali a nešlo to uhlídat.“ (Eva)

Tak jako si Zuzana vybavuje přesný čas přítelova úmrtí i Lenka sama od sebe vyhrkne den, kdy maminka zemřela, a i co jí řekl lékař: „*Vona umřela v pondělí ráno... to mi řek ten doktor, že má otravu v celém těle. A já říkám, z čeho by to měla mít? Von mi řek, to víte, už je stará.“* Pro Zuzanu byl navíc zdrcující **nedůstojný přístup** zaměstnanců pohřební služby k zemřelému.

„Nejhůřší když jsem mu zavřela oči. Podívala jsem se na hodinu, že je 19 hodin 10 minut. To bylo jako nejhůřší. A ještě když jsme ho oblíkali a potom jak přijeli ti havrani, jak se jim říká, a švihli ho do té rakve, to bylo strašný. Ten jejich jako přístup. Tak jak to berou jak na běžícím pásu. Jak se říká. Mě to připadalo takový nedůstojný, takový. Ho tam hodili jak někýho toho. Pytel brambor, tak to mě teda jako docela dostalo. Oni to tak berou, že jo. Takže tohle pro mě bylo to nejhůřší.“
(Zuzana)

8.3.2 Osobní hodnoty

Respondentky v rozhovorech popsaly, jak člověka změní péče o blízkého, jak se mu může proměnit žebříček hodnot, proč má najednou až teď pokoru k životu a ví, že je důležité, trávit čas se svými blízkými.

Monika se díky péči zamyslela nad svým životem a dospěla k poznání, že s ním musí něco udělat. Donutilo ji to změnit pracovní život a **vytvořit sama sobě žebříček hodnot**. Postavit sebe samu na první místo, což do té doby nedělala.

„Takže vlastně přehodnotit i svůj pracovní život, a udělat si tam čas zpátky jakoby sama na sebe. A péči o sebe, nemyslím tím, vyloženě jako že i to si dojit třeba na kosmetiku, ale vyjet si zase na kole, zacvičit si, zameditovat, a nedělat jakoby, protože já jsem dřív dělávala, jako noce a víkendy, tak jakoby nedělat, protože si fakt stanovit hranice a že je potřeba, když se něco takovýho stane, tak je potřeba, aby i v tý práci, když si člověk jede sám za sebe a má tu zodpovědnost za ostatní, aby byl zastupitelný. Tak jsem se rozhodla, že si k sobě přiberu partáka na práci ještě, abych na to nebyla sama.“

Moniku i její sestru vedla zkušenost s péčí o matku v souvislosti s proměnou osobních hodnot i ke změně zaměstnání: *„Mě to vedlo ke změně práce a sestru to vedlo taky ke změně práce, ta vlastně odešla ze zdravotnictví, ale ne jakoby úplně z nemocnice, ale šla do Červeného kříže. Pomáhat lidem.“*

Soně péče a starání se o matku ovlivnilo její žebříček hodnot a mluví o tom, jak je důležité **trávit čas se svými blízkými**: *„No. Myslím si, že by člověk opravdu měl s těmi blízkými trávit dost času, protože nikdy neví, kolik života máme my před sebou, má jeho rodič před sebou. A že určitě takový ty vzájemný vztahy a ta vzájemná pomoc je pro mě důležitější než všechny materiální statky a mít velký obnosy peněz.“*

Naopak Daniele péče žebříček hodnot nezměnila: *„Řekla bych, že jsem ho měla stejně. Už v tý době jsem ho měla dost jasnej, bych řekla.“* Například Monika dospěla díky péči k poznání **pokory k životu a živým bytostem**.

„Já jsem vždycky měla úctu jakoby k živým bytostem, ale nebyla to jako samozřejmost, nebrat život jako samozřejmost a vopravdu bejt vděčnej za to, že se

ráno vzbudíš, že můžeš chodit, že můžeš mluvit, že můžeš vyjádřit, že když Tě to bolí, že to můžeš říct do slov, že můžeš hejbat rukama, že to není samozřejmost.“

8.3.3 Co mi to dalo

Každé z respondentek péče ovlivnila významně život a přinesla trochu něco jiného. Ve dvou případech se objevil dobrý pocit z toho, že prostřednictvím péče se mohly respondentky odvděčit za pomoc, kterou jim opečovávaný sám v historii věnoval, například prostřednictvím pomoci s výchovou dětí. V ostatních případech se objevují témata jako je nový začátek, dar, či překonání svých strachů.

Eva **je ráda**, že se mohla o maminku postarat a vlastně ji to **umožnilo vrátit** své matce i to, že když se jí narodil syn a ona byla na vysoké škole, její matka se jí o něho postarala: *„Dalo asi dobrý pocit, že jsem se mohla o mamku postarat až do konce (brečí). A možná ještě to, že jsem ji mohla trochu oplatit to, jak se starala o Adama (syn). Já jsem dělala vysokou, že já jsem byla ve 4. ročníku, když se narodil. Oni se starali.“* V podobném duchu hovoří i Soňa, které se též její matka starala o dceru, když byla na vysoké škole: *„Pomohla mi vychovat dceru, protože jsem ji měla za studii.“* Monika chtěla mamince prostřednictvím péče **vrátit lásku**: *„Že jsme to fakt mohly tý mamce dopřát a jak se o nás starala vlastně, když nám tatíka umřel, takže vlastně tu lásku, kterou nám dávala, pomáhala nám.“*

Monice umožnila péče **překonat bloky z dětství** se sestrou: *„Moje vnitřní síla asi tak možná. A to že vlastně se ségrou nás to spojilo, ... Vyčistilo jakoby díky tomu určitý bloky, který jsme měly třeba jako z dětství“.* Zároveň dospěla k závěru, že péče o matku ji dala hodně, a vlastně tím **překonala i svoje strachy**.

„Vlastně překonání sama sebe, mě to dalo překonání toho strachu a vzalo mi to ten strach. A překonání se asi z konfrontace se smrtí. Protože jak jsem říkala, tak vlastně když jsem viděla tu fyzickou schránku, jak chřadne. A co se děje a co prožívá, a že nejde věčně shánět léky na bolest, tak jak jsme sháněly, a že nikdo Ti nepomůže, tak vlastně jsem se modlila, aby zemřela. Koukat se na to utrpení, no.“

Soňa se **naučila zacházet s nemocným** člověkem, jednak ze strany fyzických dovedností, například jak člověku pomoci, jak ho zvednout, vykoupat, obléci, jak komunikovat, umět ho nakrmit.

„Dalo mi to myslím dost, protože uměla jsem se starat o děti, když se narodily, a to je takové radostné, protože děti dělají pokroky a staráme se proto, aby prospívaly, aby se vyvíjely a aby dospívaly. Ale starat se o tohohle toho člověka tam je to úplněj opak, tam vlastně ze zdravýho rodiče, kterýho si svým způsobem člověk váží, přejímá od něho nějaký vědomosti, zkušenosti, dovednosti. A naráz ten člověk jakoby před jeho očima se mění, jakoby v uvozovkách hloupne, stává se z něj skoro děčko a vlastně já jako dítě ho mám dovést do toho konce života. Tak tohle mi to dalo.“

Období péče bere Monika také jako velký **dar**: *„Že jsme jí mohly vzít domu a že jsme ji mohly v klidu nechat odejít doma, v prostředí, kde se cítila dobře, i přesto, že měla těžký stavy... Beru to jako velký dar, že jsem u toho jako by mohla být.“*

Zuzana mluví o **novém začátku**. Přišla sice o partnera, ale: *„Vzalo mě to Martina samozřejmě, že jo. Pořád na něho myslím a jako třeba teď je mě úplně úzko, je mě nanic, protože se mně to všechno zase vrací. A když o tom vykládáme... A to že mě to vzalo Martina a dalo mě to to, že mám jakoby novej začátek, nový byt, novou práci.“*

Jednou z dalších věcí, kterou Monice péče o matku dala, je rozhodnutí, dostat do podvědomí lidí, včetně lékařů a odborníků to, že apalici cítí. A to byl vlastně i jeden z mnoha důvodů, proč se Monika rozhodla zúčastnit tohoto hovoru.

„Že jsem na tý smrtelný posteli mamce slíbila, ... že jsem pochopila, že budu šířit to, že ten apalickéj stav není jako stav, že ty lidi nevnímaj, a že se nemůžou vyjádřit, ale že vnímaj jako všichni ostatní a že to je prostě kec, že apalici necítí. A to je můj záměr tohle šířit. Dostat do podvědomí lidí, který se staraj o apaliky, že to není jenom o medikaci, ale že to je o tom nacítění.“

8.3.4 Pohled zpátky

Tak jak plyne život a lidé stárnou, přichází i onemocnění, která patří k životu. Všechny respondentky se při péči snažily dělat, co bylo v jejich silách. Při tom získávaly zkušenosti

a přebíraly zodpovědnost, přestože mnohdy nevěděly, do čeho jdou. Shodly se, že pro to, aby to všechno člověk ustál, je důležité mít i jiné radosti, jelikož péče je opravdu náročná.

Daniela si myslí, že **nemoci patří k životu**: „*Patří to k životu. Všichni se do těchto stadií dostanem. Někdo dřív a někdo později. Někdo to řeší v 50, někdo v 70 a někdo třeba ve 20, když se stane nějaký úraz. Prostě, že to je situace, která v životě nastane a je to přirozené, když lidi stárnou a přicházejí nemoci, že to tak prostě je.*“

Eva hodnotí tuto část svého života pozitivně, protože se **snažila udělat všechno, co bylo v jejích silách** a její maminka to věděla a vážila si toho. Zároveň se zamýšlí nad tím, jaký měla maminka život: „*Až zpětně jsem si uvědomila, že vlastně, že maminka prožila vlastně, krásný život, dlouhý život naplněný život. A taky to, že vlastně zemřela, tak jak si přála, netrpěla. Bylo to okamžité. A nebyla ležák. Že se jí to splnilo vlastně všechno.*“

Obdobně jako Eva má i Zuzana dobrý pocit z toho, že při péči **udělala, co to šlo**, stejně tak i Monika: „*Víra, že prostě to dáme a že děláme to nejlepší, co můžeme, vo co nás mamka za života prosila.*“

Část respondentek se shodla v tom, že jim během péče pomáhal fakt, že chodily do zaměstnání, případně mohly i dále provozovat své koníčky a tím si mohly „vyčistit hlavu“ od starostí a problémů spojených se samotnou péčí: „*To že jsem mohla chodit na sport a vybit se a vyčisti si hlavu a to, že jsem chodila furt do práce. Já jsem vlastně nezůstala doma. Tím že jsem chodila do práce, se to dalo zvládnout*“ (Daniela).

Podobný názor sdílí i Soňa, pro kterou bylo důležité mít **i jiné radosti při péči**: „*No taková ta radost jiná, druhá, že mam ty děti zdravý, že mám přítele lékaře, kterej mi taky snažil se pomáhat, no, a myslím, že i ta moje práce, že jsem v práci přišla na jiný myšlenky.*“

Lenka hodnotí, že by své rozhodnutí neměnila a svou matku by ani dnes **nedala do zařízení poskytující péči**: „*Já bych jí nedala nikam.*“ Obdobně Zuzana naznačuje, že by **opět pečovala**, pokud by taková situace opět vyvstala: „*Každopádně vím, že bych se zase starala, kdyby mi zase něco do cesty přišlo.*“

Monika **získala zkušenost** o fungování současného stavu zdravotnictví: „*...propustí takle těžkej stav z nemocnice a jsou vlastně rádi, že maj volný lůžko. Nedaj ti žádný proškolení, nic takovýho, je vlastně vůbec nezajímá, jak to zvládáš, jak se o ty lidi staráš, nebo jak to*

dáš,...“ Se svou sestrou se rozhodla k přijmutí této odpovědnosti, avšak: „... *vlastně tě jako nikdo nekontaktuje a je to každému jedno.*“ Za důležité považuje **převzetí odpovědnosti** za péči, ačkoli se sestrou **nevěděly, co je čeká**: „...*protože jsme nevěděly, do čeho jdem.*“

9. Odpovědi na výzkumné otázky

1.VO: Jaký dopad má péče o starší osobu blízkou na osobní a pracovní život pečujícího člověka?

Všechny respondentky vypověděly, že péče o svého blízkého, byla velmi časově náročná, což ovlivnilo i jejich běžný život, protože měly mnohem méně nebo žádný čas na svou rodinu a přátele, práci, relaxaci a koníčky. Pouze dvě z pečujících uvedly, že měly čas na své koníčky, ale v omezeném čase, což jim umožňovalo nabrat síly tolik potřebné pro péči. Respondentky uvádějí, že se jejich život smršknul, všechno muselo jít do pozadí (v jednom případě i zaměstnání) či alespoň ustoupit. Jedna z respondentek, která se střídala v péči o svou matku se sestrou, dokonce uvedla, jak těžké pro ni byly návraty do každodenního života, kdy se vracela od své opečovávané matky, protože rodina očekávala, že bude fungovat jako obvykle. Respondentky, které měly v době, když pečovaly, partnera, konstatovaly, že je partner podporoval, ale paradoxně se sám péče neúčastnil. V případě jedné respondentky sám opečovávaný dodával pečující naději a víru. V jednom případě se u pečující objevilo i strádání po citové stránce, jelikož ji manžel nechápal, přestože jí pomáhal s péčí o rodinu. U pečujících, které měly již dospělé děti, tyto děti při péči pomáhaly a pečující osobu podporovaly. V tématu vztah s opečovávanou osobou a jeho proměna vykrytalizovalo v některých rozhovorech, že opečovávanému se postupně měnilo chování, jako by to nebyl ani on, ze strany pečovatele přesto nedošlo ke změně vztahu. Tři respondentky vypověděly, že nedošlo k negativnímu ovlivnění vzájemného vztahu, někde došlo dokonce i k jeho prohloubení. V jednom případě byl opečovávaný plný optimismu, který na pečovatele přenášel. Dvě z respondentek se dokonce shodly v tom, že opečovávanému v konci již přály smrt, jelikož viděly, že není s ohledem na jeho zdravotní stav jiné východisko.

2.VO: Co ovlivňuje náročnost péče o osobu blízkou?

Rozsah péče se u jednotlivých respondentek lišil jak v délce poskytované samotné péče, tak rozdílný byl i rozsah činností, které byly vykonávány. Nejdelší období péče trvalo osm let, nejkratší trvalo půl roku, přičemž většinou doba péče trvala od tří do pěti let. U respondentek se vyskytovala řada činností, které musely při péči vykonávat, a které představovaly obvykle každodenní stereotyp a opakující se aktivity. Jednalo se zejména o pomoc s osobní hygienou včetně výměny inkontinentních kalhot, oblékání, česání,

nákupy, vaření, podávání léků, převlékání postelí, praní, dělání společnosti, pomoc při pohybu, krmení, zůstávání u opečovávaného na noc, chození pro léky a pleny, vyměňování mísy a bažanta. Pro období péče bývá také charakteristické, že se u opečovávaného postupně zhoršují potíže a stupňují problémy, což zvyšuje náročnost péče, což potvrdila polovina respondentek. Péči může ztěžovat nemožnost nebo obtížná slovní komunikace, což se objevilo u dvou respondentek. Další z faktorů ovlivňujících náročnost péče je skutečnost, že pečovatel nemá s pečováním žádnou osobní zkušenost a je nucen se naučit nové dovednosti a návyky. V jednom případě se například respondentka musela naučit zacházet se sondou peg a s tracheostomií.

Respondentky také zmiňovaly náročnost jak v psychické rovině, tak ve fyzické rovině. Z hlediska fyzického vyčerpání dvě z respondentek uvádí problém při manipulaci s nemocným, zejména při koupání. Dvě z respondentek se shodují v tom, že trpěly nedostatkem spánku. Pro pečující mohou být psychicky náročné okamžiky, kdy jim lékař nešetně sdělí diagnózu blízké opečovávané osoby nebo například když se pečujícím zkrátí doba odpočinku a nemají možnost relaxace či situace, kdy jsou při péči odkázáni pouze na sebe. Náročnost také ovlivňuje skutečnost, že pečovatel neví, jak dlouho bude péče trvat a co bude obnášet a dále také to, že nenastane obrat k lepšímu. Respondenti jako psychicky nejnáročnější okamžiky popisovali zejména samotnou péči o nemocného, okamžiky těsně před jeho smrtí, samotnou smrt či chvíle po ní.

3.VO: Co pečujícím osobám pomohlo při péči, či co naopak postrádali?

Tato výzkumná otázka se zabývá tím, zda pečujícím osobám pomáhali i jiní členové rodiny, někdo z okolí atd. Kromě jedné respondentky, která vyjadřuje, že na péči byla vlastně sama a pouze v situaci, kdy potřebovala někam odejít, nebo si něco zařídit, měla možnost využít pomoci souseda, je u ostatních respondentek uvedena pomoc sourozence, v jednom případě bratra, u dvou respondentek se jednalo o sestru, ve dvou případech je pak zmiňována i pomoc širší rodiny. Jiné respondentce při péči pomáhalo také to, že věděla, že má i jiné radosti – své děti a profesi, kterou miluje. Kromě pomoci rodiny či okolí existuje možnost využití různých typů pečovatelských služeb. A tuto variantu zvolily dvě z respondentek, které využily služby charity, a to pro dovoz obědů opečovávanému nebo pro vypůjčení zdravotních pomůcek. Jedna z respondentek využila pro svého opečovávaného služby mobilního hospice a péči si pochvalovala. Při otázce na to, zda nějak pomohl stát, například ve formě příspěvku na péči jsme dostávali tyto odpovědi:

péče by měla být náležitě ohodnocena, vyřízení příspěvku na péči trvá dlouho, příspěvek pružně nereaguje na horšící stav opečovávané osoby. Respondentky se shodují, že postrádaly informace, co se týče možnosti finanční pomoci a objevuje se i názor, že by mělo být zřízeno jednotné kontaktní místo, kde by se lidé dozvěděli veškeré informace, na co mají nárok od státu, kde se dají půjčit pomůcky atd. Pro pečující, kteří v tomto oboru nepracují, je tedy náročné, všechno si sám na různých místech zjišťovat. S výzkumnou otázkou nepřímo souvisí i to, zda by pečující využili možnosti pomoci institucionální péče (například zařízení dlouhodobé péče). Respondentky se většinou shodují, že by ji nepřijaly, pouze jedna tuto variantu zvažovala, pokud by nezvládala péči.

4.VO: Jaký dopad měla zkušenost s péčí o osobu blízkou na fungování pečujícího v dalším životě?

Období péče je náročnou kapitolou života. Každé z respondentek péče ovlivnila významně život a přinesla trochu něco jiného. Došlo například ke změně v žebříčku hodnot, pochopení, že nemoci patří k životu, k poznání, že je důležité trávit čas se svými blízkými, objevila se i pokora k životu a živým bytostem. V několika případech se projevil dobrý pocit z toho, že prostřednictvím péče se mohly respondentky odvděčit za pomoc, kterou jim opečovávaný sám v historii věnoval, například prostřednictvím pomoci s výchovou dětí. Pečující zkušenost s péčí o svého blízkého pomohla například překonat vlastní strachy, bloky z dětství, naučit se zacházet s nemocným či začít nový začátek. Všechny respondentky se při péči snažily dělat to, co bylo v jejich silách. Při tom získávaly zkušenosti, a přebíraly zodpovědnost.

10. Diskuse

Tento výzkum umožňuje rozšířit povědomí o tom, jaké je to pečovat o osobu blízkou na sklonku života a co všechno to s sebou přináší.

Náš výzkum však naráží na své limity. U kvalitativního výzkumu je dle Hendla (2005) výhodou, že lze získat hloubkový popis případů. Dle něj je nevýhodou, že výsledky mohou představovat sbírku subjektivních dojmů a pro jeho nestrukturovaný a pružný charakter ho lze oproti kvantitativnímu výzkumu těžko replikovat. A vzhledem k tomu, že pracuje s omezeným počtem jedinců a často na jednom místě, mohou vzniknout potíže se zobecňováním výsledků. My jsme metodou prostého záměrného výběru a metodou „sněhové koule“ získali respondenty, pro náš výzkum. Je třeba si uvědomit, že se jedná o respondenty, kteří s námi byli ochotni vést rozhovor a byli ochotni se svým intimním tématem jít na „světlo světa“. Do našeho výzkumu se zapojili, ač se pro ně jednalo o téma nelehké, kdy vlastně pečovali o svého blízkého na sklonku života a dovedli ho ke smrti. Velkým otazníkem tedy je, co by byli ochotni vypovědět jiní respondenti (respektive respondentky), jelikož většinou pečující osobou je žena. I dle Meyers & Gray (2001) je typickou pečující osobou o umírajícího milovaného v rodině starší žena. Ani nám se nepodařilo získat mužského respondenta, který by splňoval parametry a zároveň byl ochoten zúčastnit se výzkumu. Dle Jeřábka (2015) byla tradiční poskytovatelkou péče v rodině vždy žena.

Respondenti, kteří pečovali také o osobu blízkou, a nepodařilo se je nám získat pro náš výzkum, byli ti, kteří pečovali v nedávné době, opečovávaný jim nedávno zemřel a byla to pro ně zkušenost ještě nezpracovaná a neuzavřená. Nebo například jsme oslovili jednu respondentku, u níž jsme věděli, že jí manžel zemřel na nádorové onemocnění a ona nám sdělila, že již tuto věc má uzavřenou a k události se nechce dále vracet. V rámci etických pravidel, nebylo možné na nikoho naléhat a nutit ho k účasti ve výzkumu.

Rozhovory byly vedeny s osobami, které se o svého nemocného staraly ve středním věku. Většina respondentek se pohybovala u horní věkové hranice této kategorie. Pouze v jednom případě se nám podařilo sehnat respondentku, která se naopak blížila dolnímu věkovému rozpětí kategorie středního věku. Tato respondentka se starala ještě o děti a zároveň pečovala o svou matku a byla tak účastnicí sendvičové generace, všechny ostatní respondentky měly již děti velké. To, že se podařilo sehnat pouze jednu zástupkyni

sendvičové generace, nemusí být s podivem, jelikož pečovat o nemocného, starat se o děti, chodit do zaměstnání, a ještě být schopen poskytnout rozhovor, nebylo v časových možnostech oslovených. To odpovídá poznání Kingsmill & Schlesinger (1998), že narůstá počet lidí středního věku, kteří musí zvládat stres, jelikož musí pečovat jednak o děti, jednak o stárnoucí rodiče a zároveň zvládat zaměstnání na plný úvazek.

Soubor respondentek, který se účastnil výzkumu, může být limitován skutečností, že kromě jedné respondentky, která se starala o svého přítele, se všechny ostatní respondentky staraly o svou matku. Dle Vágnerové (2007) pokud nějakou pomoc rodiče potřebují, bývá to většinou dcera, kdo pomoc poskytuje a též za ni přejímá zodpovědnost. Jiráček et al. (2013) popisuje, že rodiny podstupují obracení rolí, při němž se starší osoby stávají závislými na dospělých dětech. Pro další výzkum by bylo vhodné, do vzorku nalézt i takové pečující osoby, které se staraly například o jiné opečovávané osoby – manžely, otce apod.

Limitem může být zároveň to, že pro některé z respondentek byl již větší časový odstup mezi naším rozhovorem a dobou péče a respondentka tak byla nucena vzpomínat. Proto byl soubor vybírán tak, aby péče byla ukončena nejpozději před pěti lety.

Pro náš výzkum bylo využito polostrukturované interview. Miovský (2006) uvádí, že u tohoto typu interview je vytvořeno určité schéma, které je závazné pro tazatele. Toto schéma má vyspecifikovaný okruh otázek, na něž se účastníků ptáme. V některých případech se stávalo, že docházelo k opakování odpovědí jednoho respondenta, přestože se jednalo o odlišné otázky, které však spolu úzce souvisely. Například u otázky č. 5 (*Stupňovaly se v průběhu péče zdravotní problémy nemocného, a pokud ano, tak jakým způsobem?*) se odpovědi ztotožňovaly s odpověďmi, které už zazněly u otázky č. 4 (*Jakým onemocněním trpěl Váš blízký a s jakými zdravotními problémy se potýkal?*). Pro další výzkum by bylo určité přínosné, využít metodu narativní analýzy.

Z výzkumu vyplynulo, že péče byla velmi časově náročná, což ovlivnilo běžný život pečovatelů, protože měli mnohem méně času na svou rodinu, přátele, zaměstnání či záliby. Haškovcová (2010) uvádí, že pečující se ocitá v náročné životní situaci a zpravidla rezignuje na svůj vlastní život, jelikož nedělá pořád nic jiného, než se akorát stará. V rozhovorech se ukázalo, že život respondentek se smršknul a všechno muselo jít do pozadí či alespoň ustoupit, v některých případech i zaměstnání. Štěpánková et al. (2014) popisuje konflikt role pečovatele s pracovní, zaměstnaneckou rolí. Ukázalo se, že

pro některé pečující byly těžké návraty do běžného, každodenního života, kdy rodina očekávala, že pečující bude fungovat jako obvykle. Dle Příbyla (2015) je samotné rozhodnutí pečovat o nesoběstačného člena rodiny významným okamžikem v životě celé rodiny. Je nutno si uvědomit, že péče o nesoběstačného seniora změní dosavadní zvyklosti rodiny a její chod.

Důležité je také si uvědomit, že náročnost péče je ovlivněna její délkou a intenzitou. Někdy může být pečování dlouhé (v jednom našem případě 8 let) a méně intenzivní, někdy je naopak pečování krátké, ale v podstatě se jedná o 24 hodinovou péči, kdy se od blízkého „nehneme“. Jeřábek (2005) uvádí tři druhy péče - podpůrnou, neosobní a osobní péči. Péče osobní je nejnáročnějším a posledním stupněm péče. Jde o činnosti, které jsou časově velmi nákladné, buď psychicky, nebo fyzicky náročné, a jsou navíc spojeny s intimní péčí o starého člověka. U těchto činností je vyžadována nepřetržitá přítomnost pečující osoby. Jsou to pořád stejné, den za dnem opakující aktivity (včetně provádění osobní hygieny, podávání léků, ukládání, zvedání). Respondentky potvrdily, že péče představuje každodenní stereotyp a opakující se aktivity. Navíc postupně zhoršující se potíže a stupňující se problémy opečovávaného zvyšují náročnost péče.

Respondentky také zmiňovaly náročnost jak v psychické rovině, tak ve fyzické rovině. Z hlediska fyzického zejména vyčerpání při manipulaci s nemocným či při koupání. Zároveň se shodly v tom, že trpěly nedostatkem spánku. Což potvrzuje i Kurucová (2016). Péče o osobu blízkou v domácím prostředí představuje zátěž hlavně v psychické, fyzické, finanční, sociální i spirituální oblasti. Fyzická zátěž pečovatele způsobuje statistické zatížení - výkony vestoje kolem pacienta, zatížení svalového a kosterního systému, také kloubů - při manipulaci a zvedání pacienta, narušení spánkového rytmu, nedostatek času na pitný režim a stravování a spoustu jiného.

Dle Kurucové (2016) z psychických věcí popisují pečovatelé nejvíc stres, emocionální neklid, nervozitu, depresi, strach. Do psychické zátěže se také řadí stálá pozornost a sledování pacientova stavu, pohotové reakce na požadavky pacienta, také odpovědnost za výsledky své práce, respektování určitých pravidel a samostatné rozhodování. Pečující respondentky tohoto výzkumu zažívaly velkou řadu psychicky náročných okamžiků, samotnou péči jako takovou považují za velmi psychicky náročnou. S psychickou náročností souvisí i pocit osamění, který se ve výzkumu také objevil. Jeřábek et al. (2013) uvádí, že pečovatelky trpí osamělostí. Některé z těchto žen bývají ponechány rodinami

svých blízkých a okolím týdnů i měsíce bez pomoci a společenského kontaktu. Psychickou náročnost ovlivňuje také skutečnost, že pečovateli neví, jak dlouho bude péče trvat a co bude obnášet. Dle Haškovcové (2010) je dlouhodobá péče o nemocného starého člověka v domácnosti mimořádně namáhavá, jak psychicky, tak fyzicky. Fyzická zátěž je snášena mnohem lépe než ta psychická.

Rozhovory také ukázaly, že jedním z faktorů ovlivňujících náročnost péče je skutečnost, že pečovateli nemá s pečováním žádnou osobní zkušenost a je nucen se naučit nové dovednosti a návyky. Dle Jeřábka (2005) péče představuje velmi náročnou činnost, která vyžaduje postupné učení se a trénink, jak se o nemožícího co nejlépe postarat.

U většiny respondentek při péči částečně pomáhala i nejbližší rodina, především pak sourozenci. Objevila se i pomoc širší rodiny či okolí. Jeřábek (2005) zdůrazňuje velmi důležitou úlohu rodiny, která podporuje svou solidaritou a pomocí pečující osoby.

Kromě pomoci rodiny či okolí využily některé z respondentek různé typy pečovatelských služeb, konkrétně služeb charity, ať už pro dovoz obědů opečovávanému nebo pro vypůjčení zdravotních pomůcek, případně služeb mobilního hospice. Haškovcová (2010) považuje za morální povinnost společnosti, aby rodině pomohla rozvojem úlevových nebo respitních služeb. Ukázalo se, že pro pečující respondentky, které v tomto oboru nepracovaly ani neměly s péčí dřívější zkušenost, bylo náročné si všechno bez pomoci na různých místech zjišťovat (např. žádost o finanční příspěvek státu). Dle Jeřábka (2013) sociální péče státu není dostatečně připravena pomáhat lidem žijícím v domácím prostředí právě v těch nejpalčivějších případech dlouhodobé osobní péče. Umýt a zvednout ležícího manžela, nakrmit maminku, která je nesamostatná, sedět u postele člověka, který je starý a tišit jeho bolest a zoufalství noc za nocí, den za dnem, na takovou práci státní sféra svými silami bohužel nestačí. V této souvislosti se respondentky většinou shodují, že by nevyužily institucionální péči (například zařízení dlouhodobé péče), pouze v jednom případě byla tato varianta zvažována za situace, kdy by pečující sám přestal zvládat péči.

Období péče o osobu blízkou je náročnou kapitolou života a zkušenost s ní ovlivnila pečujícími respondentkami významně život a některým i fungování v dalším životě, každé však přinesla trochu něco jiného. Došlo například ke změně v žebříčku hodnot, pochopení, že nemoci patří k životu, k poznání, že je důležité trávit čas se svými blízkými, objevila se i pokora k životu a živým bytostem. Štěpánková et al. (2014) konstatuje, že i přes všechna

negativa přináší pečování velkou řadu pozitivních prožitků, je hlubokou lidskou zkušeností, posiluje vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, společného sdílení a lásky a pocitu sounáležitosti. Dle našich zjištění nedošlo k negativnímu ovlivnění vzájemného vztahu mezi pečujícím a opečovávaným, v jednom případě došlo k jeho prohloubení.

Pečujícím zkušenost s péčí o svého blízkého pomohla například překonat vlastní strachy, bloky z dětství, naučit se zacházet s nemocným či začít nový začátek. V několika případech se projevil dobrý pocit z toho, že prostřednictvím péče se mohly respondentky odvděčit za pomoc, kterou jim opečovávaný sám v historii věnoval, například prostřednictvím pomoci s výchovou dětí. Tuto stránku popisuje i Tošnerová (2001), kdy hlavním principem poskytování péče v rodinách je princip solidarity, který se táhne napříč generacemi. Je založený na sdílení zásad určité reciprocity („rodiče či partner mi něco dali, dnes pomohu já jim / jemu“).

Všechny respondentky se při péči snažily dělat to, co bylo v jejich silách. Při tom získávaly zkušenosti, a přebíraly zodpovědnost. Jeřábek (2005) za významný moment, který působí na pečující osobu, považuje pocit odpovědnosti, kdy jde o nejvíc zatěžující aspekt osobní péče o blízkou osobu, ať už se jedná o starého člověka či jiného opečovávaného člena rodiny.

V rámci rozhovorů se vynořilo i téma motivu samotné péče, přestože k této oblasti nebyla zaměřena žádná přímá otázka. K rozhodnutí, které vedlo respondentky k tomu, že se rozhodly pečovat o svého blízkého, patřily následující motivy: snaha pomáhat svým blízkým, radost s poskytováním pomoci, či brání péče o svého blízkého jako samozřejmost či nespokojenost se způsobem prováděné péče v nemocnici. Pečovatel může zažívat kromě zatížení i radost (Andrén & Elmstahl, 2005). Štěpánková et al. (2014) uvádí, že péče je v rámci partnerství nebo rodiny brána jako samozřejmost. Za rozhodnutím pečovat můžou stát různé motivy, jež ovlivňují psychické rozpoložení pečujícího. Může to být náklonnost a láska k nemocnému, povinnost nebo reciprocita, finanční zajištění, sociální tlak a další.

Výzkum potvrzuje dosavadní zjištění z literatury popsané v teoretické části práce. Přínos výsledků výzkumu lze spatřovat v rozšíření poznání, jakou osobní zkušeností disponují osoby, které se rozhodly pečovat o svého staršího blízkého na sklonku jeho života, kdy učinily rozhodnutí zasvětit péči o blízkého část svého života a neupřednostnily institucionální péči. Jedním z možných námětů pro další výzkum v této oblasti by bylo

zaměřit se na jiné pečovatele, než které se podařilo získat do zkoumaného souboru, například pečujícího muže, případně soubor, kde by mezi opečovávanými osobami nebyla jen matka či partner, ale i jiný člen rodiny. Také by stálo za to, mnohem detailněji prozkoumat soubor pečujících osob, které pečují o osobu blízkou a zároveň se starají o své děti, které nedosáhly ještě dospělosti. Lze předpokládat, že tato skupina bude přibývat, například z důvodu pozdnějšího mateřství, a proto lze toto téma považovat za velmi aktuální.

Závěry lze využít při nastavování odpovídající institucionální pomoci pečovatelům, tak aby jim péči ulehčila a v rámci možností snížila její náročnost.

11. Závěry

Na tomto místě jsou formou přehledu uvedena zjištění z realizovaného výzkumu zaměřeného na zkušenost osob středního věku s péčí o starší osobu blízkou na sklonku života, jež vychází z teoretické základny zdrojů, které se zabývají tímto tématem. Poznatky jednotlivých účastníků výzkumu, kteří byli ochotni sdílet svou vlastní zkušenost lze shrnout následovně:

- Rozsah péče se lišil délkou péče, ale i její intenzitou, což mělo vliv na výslednou zátěž pečovatele. Péče představovala každodenní stereotyp a opakující se aktivity.
- Péče o svého blízkého, byla velmi časově náročná a ovlivnila tak i běžný osobní život respondentek, protože měly mnohem méně času na rodinu a práci, a také mnohem méně času nebo vůbec žádný na přátele, relaxaci a na své záliby. Kromě aktivit jako bylo např. koupání, vaření, převlékání atd. bylo důležité s nemocným trávit společně čas. V podstatě se při péči život pečovatele smrskne, vše musí ustoupit či jít do pozadí. Někdy dokonce pracovní život i rodina.
- Tím, jak docházelo u opečovávaných k zhoršování potíží, zvyšovala se zátěž, kterou umocňuje skutečnost, že si je pečovatel vědom, že nenastane obrat k lepšímu a navíc neví, jak dlouho bude péče trvat a co bude obnášet.
- Při zkušenosti s péčí o staršího nemocného byla uváděna fyzická a někdy i více psychická zátěž. U fyzické to byl například problém při manipulaci s nemocným. U pečujícího se zkracovala jeho doba pro odpočinek, pokud chodil do práce, či se staral o rodinu, tak mu u opečovávaného nastávala tzv. “druhá směna“. Pečující mnohdy trpěl nedostatkem spánku.
- Pečující osoby by nepřijaly pomoc institucionální péče, protože pečování o svého blízkého braly jako samozřejmost a své poslání. Výjimkou byla pouze jedna respondentka, která institucionální péči zvažovala, pokud by nezvládala péči.
- Respondentky využily pomoci charity, a to dovoz obědů, či vypůjčení zdravotních pomůcek nebo pomoci mobilního hospice.
- Podpora ze strany státu nebyla považována za vyhovující. Vyřízení příspěvku na péči trvalo dlouho, příspěvek pružně nereagoval na horšící se stav opečovávané osoby, péče nebyla náležitě ohodnocena, chyběly informace a jednotné kontaktní místo, kde by se pečovatel dozvěděl vše potřebné.

- Co se týče partnerů, ti pomáhali s chodem rodiny, podporovali pečujícího, ale paradoxně se samotné péče neúčastnili.
- Ve zkoumaném souboru u respondentek, které měly děti dospělé, děti pomáhaly a podporovaly pečovatele. V případě, kdy děti byly mladší, tak se péče neúčastnily, ale připadalo jim přirozené, že se jejich matka stará o svou matku.
- V rámci péče nedošlo k negativnímu ovlivnění vzájemného vztahu mezi pečovatelem a opečovávaným, někde došlo dokonce i k jeho prohloubení.
- Pečujícím období péče ovlivnilo významně život. V některých případech došlo ke změně žebříčku hodnot a k uvědomění si pokory k živým bytostem a důležitosti trávení volného času se svými blízkými.
- Prostřednictvím péče se mohly respondentky odvděčit za pomoc, kterou jim opečovávaný sám v historii věnoval, například prostřednictvím pomoci s výchovou dětí. Pečujícím prožitá zkušenost s péčí o svého blízkého také pomohla například překonat vlastní strachy, bloky z dětství, naučit se zacházet s nemocným či začít nový začátek.

12. Souhrn

Tato magisterská diplomová práce zkoumá, jakou zkušenost mají osoby středního věku v České republice s péčí o svého staršího blízkého na sklonku jeho života, když se rozhodly nevyužít institucionální péči a pečovat o něj doma. Tato práce přináší pohled ze strany pečovatele a toho, jak je péče náročná, jak ovlivňuje jejich život.

Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol, a to kapitoly střední věk, starší věk a péče o blízkou osobu.

První kapitola vymezuje pojem středního věku, který není jasně ohraničenou fází. Odborníci nejsou úplně jednotní v tom, kdy období středního věku začíná a končí. Erik Erikson označil tento věk obdobím generativity či stagnace. Generativní člověk dává lásku bez očekávání konkrétní oplátky a spojuje ji s dalšími generacemi. Dále je zde v podkapitole pojednáno o sendvičové generaci, tomuto fenoménu se věnuje čím dál tím více pozornosti. Jsou to lidé, kteří doputovali do středního věku a ocitli se mezi svými nezaopatřenými dětmi a stárnoucími rodiči jako náplň sendviče, kdy naplňují jak potřeby potomků, tak i seniorů v rodině.

Ve druhé kapitole je čtenář seznámen s pojmem starší věk a jeho definicí z pohledu odborníků. Dále kapitola popisuje kognitivní, fyzické i emoční změny ve stáří a samostatné negativní zdravotní důsledky tohoto období. Je zde popsán také skloněk života se svou smrtelností, tzn. umírání a smrt. Co vlastně znamená důstojná smrt, individuální postoje ke smrti a jsou zde také uvedeny jednotlivé fáze pre finem, in finem a post finem.

Poslední kapitola se věnuje péči o osobu blízkou. Je zde uvedeno, kdo je to pečovatel, a charakterizována typická pečující osoba v našich podmínkách. Dále je zde blíže definováno, co znamená péče a jakou pečovatelskou zátěž a stres může přinášet. Popsán je princip solidarity a připravenosti na péči a závislost na pečovateli. Odborníci zmiňují, že péče o nemocného starého člověka v domácím prostředí je mimořádně namáhavá, a to jak fyzicky, tak psychicky. V kapitole péče o osobu blízkou jsou uvedeny možnosti institucionální péče, ať už se jedná o hospice, respitní péči či nemocniční péči. Poslední podkapitola se věnuje otázce, jak může být pečovatelům prospěšný stát. Je představen zákon o sociálních službách a stručně i příspěvek na péči.

Empirická část se věnuje kvalitativnímu výzkumu. Snahou bylo zmapovat dopad péče o starší blízkou osobu na sklonku života na osobní život pečujícího člověka. Cílem tedy bylo získat obraz toho, jak pečující osoby středního věku prožívaly svůj život v období, kdy pečovaly. Jak se vyrovnávaly s péčí o blízkou osobu, jak náročná fyzicky a psychicky pro ně tato péče byla. Jak se péče odrazila v jejich osobním příp. pracovním životě. Co jim při péči pomohlo, jakou zkušenost jim péče přinesla a jak je to změnilo a ovlivnilo v dalším životě. Metodou získávání dat byla polostrukturovaná interview, která se uskutečnila od srpna 2019 do prosince 2019. Metodou prostého záměrného výběru bylo získáno 5 participantů, metodou sněhové koule 1 participant. Všechny osoby získané pro interview byly ženy. Věkové rozpětí respondentek bylo 42 - 65 let. Rozhovory proběhly v jižních Čechách, na Vysočině a na Valašsku. Rozhovory trvaly od 34 minut do 2 hodin 23 minut. Výzkum probíhal za dodržení přísných etických pravidel, účastníci výzkumu vyjádřili informovaný souhlas s účastí ve výzkumu s možností kdykoli a bez udání důvodu z výzkumu odstoupit. Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Data byla následně po přepisu kódována a analyzována dle IPA formou tužka - papír.

Byly stanoveny čtyři výzkumné otázky, v rámci nich se v rozhovorech vynořily tři základní témata, a to péče, rodina, zkušenost a následně řada dalších podtémat. K výzkumné otázce řešící, jaký dopad má péče o starší blízkou osobu na osobní a pracovní život pečujícího člověka, jsme našli tyto podtémata: partnerský vztah, děti, vztah s opečovávanou osobou a jeho proměna, náročnost péče. Všem respondentkám péče o svého blízkého, vzhledem k velkým časovým nárokům ovlivnila jejich běžný život, protože měly mnohem méně nebo žádný čas na svou rodinu a přátele, práci, relaxaci či koníčky. V podstatě se při péči život pečovatele smršknul, vše muselo ustoupit či jít do pozadí, někdy dokonce pracovní život i rodina. Všechny respondentky, které měly partnera, shodně uvedly, že jim partner pomáhal s chodem rodiny, podporoval je, ale paradoxně sám se péče neúčastnil. Co se týče dětí, tak tam, kde byly děti již dospělé (což bylo u většiny respondentek), děti pomáhaly s péčí a podporovaly pečující matku. Mladší děti (pouze jeden případ) se péče neúčastnily, ale považovaly za přirozené, že se jejich matka stará. V rámci péče nedošlo k negativnímu ovlivnění vzájemného vztahu mezi pečovatelem a opečovávaným, někde došlo dokonce i k jeho prohloubení.

Druhá výzkumná otázka se zabývala tím, co ovlivňuje náročnost péče o osobu blízkou. Zde byla objevena opět následující podtémata: rozsah péče, náročnost péče, fyzická a psychická zátěž. Rozsah péče se u jednotlivých respondentek lišil, jak v délce

poskytované péče, tak rozdílný byl i charakter činností, které byly vykonávány. Nejdelší péče trvala 8 let, nejkratší péče půl roku, ale byla nejintenzivnější, 24 hodinová. U většiny respondentek byla doba péče mezi 3 - 5 lety. Co se týče náročnosti, respondentky hovoří o tom, že kromě aktivit jako bylo např. koupání, vaření, převlékání atd. bylo důležité s nemocným trávit společně čas. Péče zároveň představovala každodenní stereotyp a opakující se aktivity. Dále respondentky konstatovaly, že se problémy stupňovaly, postupně docházelo ke zhoršování zdravotních potíží opečovávané osoby, což zvyšovalo náročnost péče. Také věděly, že nenastane obrat k lepšímu a péči v některých případech ztěžovala nemožnost slovní komunikace nebo to, že s péčí nemají žádnou osobní zkušenost a musejí se učit nové dovednosti a návyky. Zátěž pečovatele ovlivňovalo i to, že nevěděl, jak dlouho bude péče trvat a co bude obnášet. U podtématu fyzické a psychické zátěže se objevuje problém při manipulaci s nemocným, náročnost jak v psychické rovině, tak ve fyzické rovině, přičemž větší náročnost byla udávána v rovině psychické. Pečovatelky trpěly nedostatkem spánku, zkracovala se doba pro jejich odpočinek, nastávala jim „druhá směna“ a také žily v nejistotě.

Třetí výzkumná otázka se zabývala tím, co pečujícím osobám pomohlo při péči či co naopak postrádali. Vykrystalizovala tato podtémata: pomoc rodiny a okolí, možnost využití institucionální péče a podpora ze strany státu. V případě pomoci rodiny je u pěti respondentek zmíněna pomoc sourozence či širší rodiny, pouze jedna respondentka byla na péči sama a v případě, pokud potřebovala někam odejít, nemocného pohlídal soused. Institucionální péči by většina respondentek nepřijala, pouze jedna účastnice výzkumu by ji zvažovala, pokud by již péči nezvládala. Respondentky využily pomoci charity, jako byl dovoz obědů, či vypůjčení zdravotních pomůcek nebo pomoc mobilního hospice. Pomoc státu je hodnocena, jako ne úplně optimální. Vyřízení příspěvku na péči tvá dlouho, příspěvek pružně nereaguje na měnící se stav nemocného, péče není náležitě ohodnocena a bylo by dobré zřídit jednotné kontaktní místo pro získání informací pro pečující osoby.

K poslední čtvrté výzkumné otázce o dopadu zkušenosti s péčí o osobu blízkou na fungování pečujícího v dalším životě se návodnými stala tato témata: osobní hodnoty, co mi to dalo a pohled zpátky. U osobních hodnot se účastnice výzkumu vyjadřovaly následovně: musím vytvořit sama sobě žebříček hodnot, důležité je trávit čas se svými blízkými či naučilo mě to pokoře k živým bytostem. U tématu, co mi to dalo, respondenti vyjadřují, že jim péče o osobu blízkou umožnila odvděčit se za pomoc, kterou jim opečovávaný sám v historii věnoval, například prostřednictvím pomoci s výchovou dětí,

dále jim péče umožnila překonat své strachy, naučit se zacházet s nemocným. Některé respondentky období péče braly jako dar, či období po péči jako nový začátek, všem však samotné období péče ovlivnilo významně život. V pohledu zpátky u respondentek vykrystalizovalo: nemoci patří k životu, snažila se udělat vše, co bylo v jejích silách, udělala, co to šlo, pečovala by znovu.

Závěry tohoto výzkumu mohou přispět k tomu, aby téma starších lidí a péče o ně nebylo tabu a případně ho lze využít při nastavování odpovídající institucionální pomoci pečovatelům, tak aby jim péči ulehčila a snížila náročnost péče. Nicméně je třeba podotknout, že výzkum prováděný v rámci této práce má své limity. Výzkumný soubor není reprezentativním vzorkem populace, v našem vzorku jsou jako pečovatelky zastoupeny pouze ženy.

Seznam použitých zdrojů a literatury

Adam, Z., Vorlíček, J., Pospíšilová, Y., & et al. (2004). *Paliativní medicína*. Praha: Grada.

Andrén, S. & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*. 19. 157-168.

Bártlová, S. (2005). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing.

Bertini, K. (2013). *Sendvičová rodina. Souběžná péče o malé děti a seniory*. Praha: Portál.

Cameron, J. I., Franche, R. L., Cheung A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients, 9 (3), 521-527. DOI: 10.1002/cncr.10212

Cesta domů (2020). *Hospic a mobilní hospic*. Získáno z <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/hospic-a-mobilni-hospic>

Cohen, S. R., Boston. P., Mount, B. M. & Portrfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15(5), 363-371.

Čeledová, L., Kalvach, Z., & Čevela, R. (2016). *Úvod do gerontologie*. Praha: Karolinum.

Čevela, R., Čeledová, L., Kalvach, Z., Holčík, J., & Kubů, P. (2014). *Sociální gerontologie*. Praha: Grada.

Český statistický úřad (2020). *Aktuální populační vývoj v kostce*. Získáno 25. března 2020 z <https://www.czso.cz/csu/czso/aktualni-populacni-vyvoj-v-kostce>

Dudová, R. (2015). *Postarat se ve stáří*. Praha: SLON.

Evropská charta práv a povinností starších osob vyžadujících dlouhodobou péči a pomoc. (2010). Získáno 23. ledna 2020 z https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU%20Charter%20-%20Accompanying%20Guide_CZ.pdf

Grof, S. (2017). *Lidské vědomí a tajemství smrti*. Praha: Argo.

Hartl, P., & Hartlová, H. (2015). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.

Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.

- Haškovcová, H. (2010). *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team.
- Hämäläinen, H., & Tanskanen, A. O. (2019). „sandwich generation“: generational transfers toward adult children and elderly parents. *Journal of Family Studies*, DOI: 10.1080/13229400.2019.1586562
- Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- Hrozenská, M., & Dvořáčková, D. (2013). *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada.
- Hudson, P. L. et al. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), 656-668. DOI: 10.101177/026921631
- Igarashi, H., Hooker, K., Coehlo, D. P., & Manoogian, M. M. (2012). „My nest is full:“ Intergenerational relationships at midlife. *Journal of Aging Studies* 27. 102-112.
- Janáčková, L. (2008). *Základy zdravotnické psychologie*. Praha: Triton.
- Jankovský, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton.
- Jeřábek, H. et al. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. UK FSV CESES.
- Jeřábek, H. (2013). *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: SLON.
- Jiráček, R. et al., (2013). *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén.
- Kingsmill, S. & Schlesinger, B. (1998). *The Family Squeeze: Surviving The Sandwich Generation*. University of Toronto Press.
- Křivohlavý, J. (2011). *Stárnutí z pohledu pozitivní psychologie*. Praha: Grada.
- Kurucová, R. (2016). *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada Publishing.
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2013). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.
- Matoušek, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.

- Meyers, J. L., & Gray, L. N. (2001). The Relationships Between Family Primary Caregiver Characteristics and Satisfaction With Hospice Care, Quality of Life, and Burden. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 73-82.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Mühlpachr, P. (2008). *Základy gerontologie*. Brno: MSD.
- Mühlpachr, P. (2009). *Gerontopedagogika*. Brno: Masarykova univerzita.
- Mühlpachr, P. (2017). *Kvalita života seniorů*. Brno: MSD.
- Orel, M. (2016). *Psychopatologie. Nauka o nemocech duše*. Praha: Grada Publishing
- Peters, L., & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative-care. *Journal of Advanced Nursing*, 10(12), 524-533.
- Pierret, Ch. R. (2006). The „sandwich generation“: women caring for parents and children. *Monthly Labor Review*. September 2006, 3-9.
- Provazníková, E., & Kalvach, Z. (2016). *Rady pro pečující o člověka s demencí*. Ostrava: Diakonie ČCE.
- Příbyl, H. (2015). *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf
- Redibaugh, E. M., Baum, A., Tarbell, S., & Arnold, R. (2003). End-of-Life Caregiving: What Helps Family Caregivers Cope. *Journal of Palliative Medicine*, 6(6).
- Ross, E. K., (2015). *O smrti a umírání*. Praha: Portál.
- Řiháček, T., Čermák, I. & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.
- Říčan, P. (2014). *Cesta životem*. Praha: Portál.
- Smith, J. A., Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (s. 53-80). London: Sage.

Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39 – 54.

Smith, J. A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London: Sage Publications.

Špatenková, N. & Smékalová, L. (2015). *Edukace seniorů*. Praha: Grada Publishing.

Štěpánková, H., Höschl, C., Vidovičová, L., et al. (2014). *Gerontologie – současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum.

Stuart-Hamilton, I. (1999). *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál.

Švaříček, R. & Šeďová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.

Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie. Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál.

Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti.

Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Vodáčková, D. et al. (2002). *Krizová intervence*. Praha: Portál.

Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Získáno dne 23. ledna 2020 z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast1>

Přílohy

Příloha 1: Český abstrakt diplomové práce

Příloha 2: Cizojazyčný abstrakt diplomové práce

Příloha 3: Informovaný souhlas

Příloha 4: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 5: Ukázka transkriptu rozhovoru

Příloha 1: Český abstrakt diplomové práce

Abstrakt diplomové práce

Název práce: Zkušenost osob středního věku s péčí o starší blízkou osobu na sklonku jejího života

Autor práce: Ing. Bc. Radka Šuláková

Vedoucí práce: PhDr. Olga Pechová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 95 stran, 191 896 znaků

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 60

Abstrakt (800-1200 zn.): Magisterská diplomová práce se zaměřuje na to, jakou zkušenost získaly osoby středního věku, když pečovaly o svého staršího blízkého v jeho závěru života. Teoretická část se zaměřuje na přiblížení staršího věku s jeho nemocemi a sklonkem života, dále pak středního věku a samotné péče. Co všechno může péče obnášet, jak je zatěžující, jak může ovlivnit celou rodinu, zvláště pokud je pečující žena, která se zároveň stará o děti. Empirickou část reprezentuje kvalitativní výzkum. Využito bylo polostrukturované interview u 6 respondentů středního věku. Data byla zpracována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Výsledky ukazují zejména náročnost péče, její rozsah a stereotyp, popisují fyzickou a psychickou zátěž pečovatele, a také to jak je z hlediska pomoci důležité mít někoho vedle sebe, ať už partnera, rodinu či někoho z okolí. Výzkum dále mapuje, jaký byl vztah v průběhu péče mezi pečující a opečovávaným a jak péče ovlivnila osobní hodnoty a další život pečujících a co bylo motivem samotné péče. Ukazuje se důležitost pomoci státu, která má však ještě své nedostatky. Výzkum potvrzuje dosavadní zjištění z literatury a přispívá k detailnějšímu poznání dané oblasti.

Klíčová slova: péče, pečovatel, rozsah a náročnost péče, fyzická a psychická zátěž

Příloha 2: Cizojazyčný abstrakt diplomové práce

Abstract of thesis

Title: Experience of middle-aged people with care for an elderly close person at the end of her life

Author: Ing. Bc. Radka Šuláková

Supervisor: PhDr. Olga Pechová Ph.D.

Number of pages and characters: 95 pages, 191 896 characters

Number of appendices: 5

Number of references: 60

Abstract (800-1200 characters): The master's thesis focuses on the experience of middle-aged people in caring for their older loved ones at the end of their lives. The theoretical part focuses on approaching older age with its illnesses and end of life, then middle age and care itself. What can care mean, how burdensome it is, how it can affect the whole family, especially if the caregiver is a woman who also cares for children. The empirical part is represented by qualitative research. A semi-structured interview was used in 6 middle-aged respondents. The data were processed by interpretative phenomenological analysis. In particular, the results show the difficulty of care, its scope and stereotype, describe the physical and psychological burden of the caregiver, and also how important it is to help someone with one another, be it a partner, family or someone nearby. The research also maps the relationship between caregivers and carees during care, and how care has influenced the personal values and life of caregivers and what was the motive of care itself. It shows the importance of state assistance, which still has its shortcomings. The research confirms the existing findings from the literature and contributes to a more detailed knowledge of the area.

Key words: care, caregiver, extent and intensity of care, physical and mental stress

Příloha 3: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Potvrzuji, že souhlasím s účastí ve výzkumu, který se zabývá zkušeností osob středního věku s péčí o staršího blízkého nemocného na sklonku života. Tento výzkum je podkladem pro vypracování diplomové práce.

Byl/a jsem seznámen/a s cílem, metodami sběru dat, jež budou při výzkumu použity a s podobou závěrečného výstupu.

Byl/a jsem poučen/a o ochraně osobních údajů a souhlasím s tím, že získané informace budou zpracovány a použity jen pro účely výzkumu a případného publikování.

Data budou anonymizována, jsou považována za důvěrná a bude s nimi naloženo v souladu s etickými zásadami výzkumu.

Byl/a jsem informován/a, že z výzkumu je možno kdykoli v jeho průběhu i bez udání důvodu odstoupit.

V případě dotazů je možno kontaktovat autorku na e-mailové adrese: radka.sulakova@post.cz

Potvrzuji, že se zúčastňuji tohoto výzkumu na základě svého svobodného rozhodnutí, což níže stvrzuji svým podpisem.

Datum:

Podpis:

Příloha 4: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Věk:

Bydliště:

Povolání:

Rodinný stav:

Počet dětí:

- 1) O koho jste se staral/a?
- 2) Kolik Vám bylo, když jste se začal/a starat o nemocnou/ného?
- 3) Jak dlouho tato péče trvala?
- 4) Jakým onemocněním trpěl Váš blízký a s jakými zdravotními problémy se potýkal?
- 5) Stupňovaly se v průběhu péče zdravotní problémy nemocného, a pokud ano, tak jakým způsobem?
- 6) Staral/a jste se vy sám/a nebo i širší rodina?
- 7) Pomáhal Vám někdo při péči či jste na to byl/a sám/a? Např. koupání, dovoz obědů?
- 8) Nenapadlo Vás, že nemocného umístíte do zařízení dlouhodobé péče?
- 9) Můžete mi popsat, jak probíhal Váš pracovní/mimopracovní den?
- 10) Co všechno jste musel/a při každodenní péči dělat?
- 11) Zvládal/a jste i Vaše zaměstnání a koníčky?
- 12) Jak jste vnímal/a náročnosti péče na kvalitu Vašeho života?
- 13) Co jste vnímal/a jako problém při péči?
- 14) Jak to ovlivnilo Váš vzájemný vztah – jaký vztah jste měli před, a jaký v průběhu?
- 15) Jaká byla interakce s osobou, o kterou jste pečoval/a?
- 16) Jak to přijal Váš partner? Vaše děti?
- 17) Co Vám chybělo od partnera /dětí/ okolí?
- 18) Co byl pro Vás nejhorší zážitek/den za tu dobu co jste se o nemocného staral/a?
- 19) Co Vám to dalo/vzalo?
- 20) Ovlivnilo Vás to nějak vnitřně? Přehodnotil/a jste svůj žebříček hodnot?
- 21) Jak zpětně hodnotíte tuto část svého života?
- 22) Co Vám pomohlo?
- 23) Co byste při péči ocenil/a z hlediska veřejné správy – co by Vám pomohlo, co Vám scházelo?

Příloha 5: Transkript rozhovoru

Jméno: Zuzana

Věk: 56

1) O koho jste se starala?

O přítele.

2) Kolik Vám bylo, když jste se začala starat o nemocného?

55

3) Jak dlouho tato péče trvala?

Půl roku. Byl soběstačnej, to se jako staral. Akorát, že špatně chodil. Takže až potom se to zhoršilo.

4) Jakým onemocněním trpěl Váš blízký a s jakými zdravotními problémy se potýkal?

Vlastně polyneuropatie. Karcinom jazyka. To byl vlastně hlavní důvod, proč.

5) Stupňovaly se v průběhu péče zdravotní problémy nemocného, a pokud ano, tak jakým způsobem?

Stupňovaly se určitě, že jako začal být nebo já nevím, jak bych to řekla, jako bral všechno úplně s nadhledem, úplně to nesl statečně všechno, to já bych třeba vůbec nedokázala, jsem ho hrozně obdivovala, že byl teda takovej silnej a pořád věřil, že to bude jako dobrý a že jako se všechno jako spraví no, jo a já teď přesně jako nevím, jak to bylo, že si požádal o ten příspěvek, aby dostával na tu péči. Protože než se to vyřídilo, tak to trvalo skoro třičtvrtě roku a on vlastně potom a potom on vlastně, než se to vyřídilo, umřel. Takže vlastně ani na ten příspěvek vlastně jsme žádnej nedostali, protože než se to vyřídilo, tak umřel. Takže to bylo jako takový docela hrozný.

- 6) Starala jste se Vy sama nebo i širší rodina?

Vlastně jsem se starala sama, a když jsem potřebovala odejít, nebo něco, někam jít, tak tady byl Jarda, že u něho teda vlastně chvíli poseděl, než jsem se vrátila. Že jsem si vyřídila nákup nebo prostě něco jiného no.

- 7) Pomáhal Vám někdo při péči či jste na to byla sama? Např. koupání, dovoz obědů?

Koupání, umývání, tady tohle jsem dělala vlastně jakoby sama. Že jsem ho jako by umývala nebo utírala, dávala mu mísu nebo potom vlastně už jenom plínky. Vlastně jsem ho přebalovala. Tak jenom ten hospic pomáhal s tím, že mě nosil vlastně ty pomůcky, mě vozil ty plínky, ty prostěradla, potom tu postel, tu polohovací, to všechno vlastně mi pomohl i ten hospic. Samozřejmě s těma lékama, s tím jak mu to mám dávat, v kolik hodin, jo jak mu mám píchat teda injekce, jak mu mám lepit náplasti, takže to vlastně ten hospic mi řekl, co a jak mám dělat, takže jsem to podle toho vlastně dělala.

- 8) Nenapadlo Vás, že nemocného umístíte do zařízení dlouhodobé péče?

Ne, to v žádném případě. To v žádném případě. To bych nikdy neudělala. Protože já jsem to dělala ráda a jako já jsem se tak starala i o svoje rodiče, kteří se stali taky ležáky. Takže pro mě, pro mě to bylo takový, že tomu člověku chcu pomoci až do konce života, až do smrti, že se chcu o něho postarat. Nikdy by mě to nenapadlo, jedině v tom případě, kdyby chtěl on mermomocí sám někam jít. Jo, takže. To bych možná zvažovala. Ale jinak ne. Protože já su takovej typ člověka, že prostě, pomáhám. Vemte si, že jezdím s tou paní, s tím vozíčkem. Jako já mám pocit, že je to daný, že to tak mám nějak daný, že se prostě musím o ty lidi nějak starat nebo prostě. Já to dělám ráda a chci jim pomoci, jo. Tak jako to tak vnitřně cítím. Pokud můžu sama, tak pomůžu druhým.

- 9) Můžete mi popsat, jak probíhal Váš pracovní/mimopracovní den?

Takže ráno já nevím, třeba řekneme v šest jsem hodin, dalo by se říct, jsem vstala, když jsem teda Martinovi dávala léky, nebo co bylo potřeba, vlastně jsem ho umyla, otřela. Když potřeboval mísu nebo vlastně toho bažanta, tak jsem mu ho vlastně dala.

Jo, takže tak. Pak jsem na co měl chuť, mě řekl, tak jsem mu uvařila, jo, takže to jsem vlastně uvařila, pak mě řekl, nebo jsem ho krmila vlastně po lžičkách do pusy, jsem mu to dávala, jak chtěl, nebo jak měl chuť a náladu. Mezitím jsem si tady, pokud vlastně ležel a nic nepotřeboval, nebo když chtěl podat něco, tak jsem mu to vlastně podala, to ještě vlastně z postele mohl dělat na tom počítači, že dělal teda jednou rukou jako teda, protože ta druhá, ta mu vochrnula, takže ze začátku s ní ještě dělal, se snažil dělat ty fotky, nebo prostě nějaký tady tyto věci na počítači, pokud mu to šlo. Pořád jsem mu byla po ruce, když něco potřeboval, to jsem vlastně mu udělala. Než vlastně potom už nemohl vůbec. A takže tato náplň práce to bylo od rána do večera. Pořád tady ten jakoby dalo by se říct stereotyp. Jakoby pořád dokola. Takže to podávání těch léků, jídla, krmení, přebalování nebo dávání na mísu, umývání. Mezitím teda jako já jsem jako vlastně tenkrát do práce nechodila, jenom jsem měla invalidní důchod.

10) Co všechno jste musela při každodenní péči dělat?

Nevím, co víc bych Vám k tomu řekla, bylo to pořád tak dokola. Ranní hygiena, pak vlastně když šel na mísu nebo tak zase jsem ho musela znovu umýt třeba, převlíkání že jo, těch postelí, protože ono se to někdy nepodařilo, a bylo to všude třeba. Takže to bylo každou vlastně chvíli. Nákupy, vaření, podle toho na co měl chuť, tak jsem mu udělala a on vždycky trochu zobnul a pak třeba zas po nějaké době. Já jsem ho třeba nutila a on byl vzteklej, když budu chtít, tak já řeknu nebo si dám. Tak pak já jsem ho už nenutila, prostě.

11) Zvládala jste i Vaše zaměstnání a koníčky?

Zvládala jsem, když on ležel nebo spal. Tak já jsem třeba mezitím si něco tady vytvářela, nějaký obrázky jsem třeba dělala nebo věnečky, podle toho. Určitě jsem zvládala teda. Prostě já mám pocit, že jsem měla, aj moc málo spala. Že jsem měla tak jako, kdyby zakřičel nebo volal, abych ho slyšela. Tak já jak jsem brala ty antidepressiva na spaní třeba, tak jsem je přestala brát, protože já když jsem si vzala třeba antidepresivo, tak jsem byla během deseti minut tuhá a neslyšela jsem kolem sebe vůbec nic. Takže proto kdyby potřeboval v noci nebo cokoliv, jsem to vlastně vynechala, prostě abych ho slyšela, kdyby potřeboval. Protože on vlastně potom už ležel na té polohovací posteli a já jsem vlastně ležela, měla jsem ju tu postel vedle sebe u postele, u toho gauče rozkládacího, co tam měl, já jsem ležela na něm. A postel byla,

jsem měla vedle sebe, kdyby potřeboval, abych ho slyšela, takže to. To vlastně bylo to, že jsem vlastně ani nebrala ty antidepresiva.

12) Jak jste vnímala náročnost péče na kvalitu Vašeho života?

Pro mě to bylo jakoby, já jsem to dělala, nebylo to pro mě náročný, prostě já jsem to brala jakoby každodenní jako práce nebo péče nebo já nevím, jak bych to řekla. Teď mě nenapadá vhodná slova. Nedělalo mě to teda určitě žádný problém. Jo neměla jsem z toho náký, spíš jsem chtěla tomu Martinovi co nejvíc pomoci a vyhovět. Co si přál, tak jsem mu chtěla prostě udělat, jo. Jak jsem mohla teda nejlíp. Jako mě to nečinilo teda náký problémy nebo něco takovýho. Tak jak Vám říkám, já už jsem měla vlastně zkušenosti už od rodičů. Taťka byl taky nemohoucí a měl mozkovou mrtvici a byl ochrnutej, takže nemohl a mamka vlastně měla rakovinu taky, takže jo to bylo to stejný. Mě to nečinilo žádný problémy jako. Věděla jsem jak na to, by se dalo říct. Co mám dělat nebo samozřejmě neměla jsem zkušenosti s pícháním, že jo. Protože jsem vlastně našim nedávala žádný injekce. Mamka ta měla morfium, jakoby jenom náplasti, protože s ní to šlo potom rychle. Jo taky. To bylo taky. A úplně to vidím aj u Martina těsně před tou smrtí, jo poznáte, jsem teda jako viděla u mamky, ten člověk se jako najednou vzchopí a je plnej života, elánu a jako že bude dělat to a vono, jo. A bum a během týdne je pryč. Jo to prostě takovej, rozumíte, takovej jakoby a u Martina jsem to viděla, fakt jsem to postřehla taky. Najednou jako by ožil. Že mě připadal jakoby takovej veselej a takovej hodně měl v sobě energie, jo a potom vlastně upadl do toho komatu z ničeho nic. Mamka mně umřela přesně na Štědrej den a taťka mně umřel na moje narozeniny 20. listopadu. Já mám úplně husí kůži, když si na to vzpomenu. To je jako, jak kdyby to bylo prostě ten osud, nebo já nevím. Uach je mi z toho zle.

13) Co jste vnímala jako problém při péči?

Ne, ne. Já jsem neměla s tím. Ne, ne. Jako třeba jsem byla ráda za to, že ten hospic teda potom sem jezdil vlastně každý den. Jo takže jako mě řekl co a jak. Já jsem to věděla sama, že je to otázka pár dní, jak dlouho to bude trvat, že už vím, že jako. Prostě už se blíží smrt, no. To už vidíte nebo cítíte, to poznáte, nebo aspoň já teda. Tak. Takže už jsem jenom čekala, kdy, kdy nebo už jsem poslouchala jenom ten jeho dech. Jo. Rozumíte. Ten dech, jak dýchal, jo, jak chvílku jako by přestal, a pak se znovu nadechl

a, jo takže, že třeba, už jsem si myslela, že konec jo a pak zase začal dýchat, jakoby chrčel, že jo. A to jak ty oči měl v sloup, chudák.

14) Jak to ovlivnilo Váš vzájemný vztah – jaký vztah jste měli před a jaký v průběhu?

Byl zlej. Ale já jsem to tak brala, že to tak je. Protože i má mamka byla strašně zlá. Ona, mě aj primář řekl, myslím teď u mamky, že ze mě vysála úplně energii. Já jsem po její smrti, já jsem se dostala úplně na dno. To bylo hrozné. Ze mě vysála energii, protože tenkrát mně primář řekl, že bude do půl roku pryč a ona žila 7 let, on mi řekl, že to je neuvěřitelný, ale to bylo krušných 7 let, to Vám řeknu, pro mě a pro rodinu to bylo úplně, to bylo hrozný, nechcu se k tomu vracet.

15) Jaká byla interakce s osobou, o kterou jste pečovala?

Potom už jsem mu přála, aby co nejdřív odešel, aby se netrápil. Ten člověk vidí, že je. Že to je horší a horší, že jo. Hodina od hodiny to bylo horší a horší a já jsem říkala Martine, já Ti přeju, jako je to hrozný, ale abys už měl klid, jo. Jo aby prostě to měl za sebou. Já doufám, já jsem na něho mluvila, já jsem si říkala, že mě třeba vnímá, to jsem si samozřejmě myslela v duchu, že mu přeju, aby to, protože už jste potom viděla, že je to pro něho trápení, protože to je k ničemu, že to nikam nevede. No.

16) Jak to přijal Váš partner? Vaše děti?

Tam nebyl problém. Lucka třeba dcera říká mamko, ty to máš daný. Ty se vlastně staráš o každýho, až vlastně do sklonku života, no. Jo takže to jako v tom. A podporovala mě. To jako ona. Jo že to jako vůbec. Syn to vnímal úplně stejně jak dcera. Oni tím vlastně prošli, oni viděli, když umírali vlastně moji rodiče, nebo vlastně dědeček s babičkou. A tchýně a tchán to bylo to stejný. To jsem Vám vlastně neřekla. Až do smrti. Vidíte to. To mě napadlo až teď. Když si na to vzpomenu, jo. Takže oni tím v podstatě žili. A taky umřeli doma. Všichni umřeli doma.

17) Co Vám chybělo od partnera /dětí/ okolí?

Ne, ne. Nechybělo. Víte co mě potěšilo, že třeba ten primář vlastně hospicu, jako že mě chválili, že takovou péči teda ještě neviděli, aby se tak někdo staral vlastně o tak nemocného člověka. Což mně teda udělali radost, že bych mohla tady v této práci

pokračovat, mě nabídli i jakoby, že bych mohla pokračovat i třeba u jiných lidí, ale já jsem jako říkala, že to dělám jenom pro ty své nejbližší. I když ten Martin byl slabounkej, já sama jsem měla co dělat, ho třeba otočit, zvednout ho, to mě taky dělalo jako někdy problém, jo.

18) Co byl pro Vás nejhorší zážitek/den za tu dobu co jste se o nemocného starala?

Nejhorší když jsem mu zavřela oči. Podívala jsem se na hodinu, že je 19 hodin 10 minut. To bylo jako nejhorší. A ještě když jsme ho oblíkali a potom jak přijeli ti havrani, jak se jim říká, a švihli ho do té rakve, to bylo strašný. Ten jejich jako přístup. Tak jak to berou jak na běžícím pásu. Jak se říká. Mě to připadalo takový nedůstojný, takový. Ho tam hodili, jak někýho toho. Pytel brambor, tak to mě teda jako docela dostalo. Oni to tak berou, že jo. Takže tohle pro mě bylo to nejhorší.

19) Co Vám to dalo/vzalo?

Vzalo mě to Martina samozřejmě, že jo. Pořád na něho myslím a jako třeba teď je mně úplně úzko, je mě nanic, protože se mně to všechno zase vrací, že jo. A když o tom vykládáme, takže jako tady tohle. A to že mě to vzalo Martina a dalo mě to to, že mám jakoby nověj začátek, nový byt, novou práci, tohle, jako že jsem najednou a představte si, jsem si našetřila a koupila jsem si auto a můžu po 20 letech jezdit.

20) Ovlivnilo Vás to nějak vnitřně? Přehodnotila jste svůj žebříček hodnot?

No vím i nadále, vím, že kdyby se třeba tady Jardovi nebo cokoliv, každopádně vím, že bych se zase starala, kdyby mi zase něco do cesty přišlo. Teď se starám o Jardu.

21) Jak zpětně hodnotíte tuto část svého života?

Je to další jako pro mě, mám pocit, jako že, jako je to zvláštní, že mně to aj dobíjí energií, že můžu pomoci tomu člověku, že se můžu o něho postarat, že mám takovej jako z toho dobrej pocit, že v tom ten člověk nezůstane sám, že mohu jako, že pomůžu, takto mám ten pocit z toho dobrej, že jsem snad udělala, co jsem mohla teda, udělala jsem, co to šlo, jsem udělala.

22) Co Vám pomohlo?

Nevím, co bych měla k tomu jako říct. Mě nic teď momentálně nenapadá. Pomohli mně vlastně z toho hospicu. Můžu jako říct, že ten primář i ty sestry byly jako skvělé teda, že teda měly starost, aby všechno jsme měli dostatek, i těch nutriolů. Těch pitíček, vlastně i ty léky, aby nám to vyšlo všechno, jako to bylo v pořádku. Mě to vlastně i počítali, aby všechno vyšlo. Oni se můžu říct, starali dobře a i ten přístup toho primáře fakt teda von byl úplně supovej teda. Charita XY to byla.

23) Co byste při péči ocenila z hlediska veřejné správy – co by Vám pomohlo, co Vám scházelo?

Já bych řekla, že mi nescházelo vůbec nic. Rychlejší vyřízení příspěvků, že by to vyřídili rychleji, a ne že abychom tady na to čekali $\frac{3}{4}$ roku. A vlastně to přišlo a Martin, když jsme o to požádali, tak byl Martin vlastně soběstačnej, mohl se nějak pohybovat, to ještě jakžtakš šlo, jenže oni to vyřídili a z Martina se stal nemohoucí člověk a to už vlastně bylo nějaký ty doplatky 2000,- nebo nevím, co to bylo. Než to vyřídili, tak to trvalo strašně dlouho a to mně ještě primářka říkala nám, že si máme o to požádat o tu péči – to poradila primářka XY, ona říkala, že to strašně dlouho trvá, taky měla pravdu, jo. A to vlastně že jo nám poradila ona, tak jsme si vlastně o to požádali, no. No takže tady to vyřízení to vlastně než, to jako dlouho trvalo, když víte, jak to potom šlo rychle. Nikdo nepočítal s tím, že to půjde vopravdu takhle, můžu Vám říct, že jsem do posledka pořád věřila, že se z toho dostane, jo. Já, když jsem začla vidět ty boule, tak říkám, to je s prominutím někde. Já říkám tak to teda není moc dobrý. Ale pořád jsem si říkala, jo to bude dobrý, von byl plnej optimismu, elánu, on byl úplně skvělej teda, já Vám můžu říct, já být na jeho místě, tak su dávno někde, já bych si teda vzala život, jo. Já bych to nedala teda. To nes statečně, já bych podlehla tomu, jo. Já bych to nezvládla. Třeba zvládnou péči o druhýho, tady tyto věci jo. Ale kdyby se to týkalo mé osoby, a já byla tak nemocná, tak já bych chtěla skončit. Já bych prostě řekla ne.

Chtěla byste mi na závěr rozhovoru něco říct, co ještě nezaznělo?

Já jsem myslela, že mu to ozařování a to chemo pomůže a že to bude dobrý. A víte na co, jsem si teď ještě vzpomněla, když tak přemýšlím? To bylo to stejný u mamky, protože jak on měl prvně ty střeva, ono se říká, že druhá rakovina už je konečná, když

se objeví podruhé. U mamky to bylo to stejný. Jo, jo. Ona totiž měla prvně taky nádor – všechno dobrý, vzali ji jakoby prso, a jo a vlastně potom, potom, já nevím, po pěti letech se jí to objevilo vlastně znovu a to už byla konečná fáze, že už se s tím, jak se to vrátí, ta rakovina znovu, jo, s tím mám takovou zkušenost, já jsem to poznala, vlastně nejenom vlastně u rodičů, ale vlastně to bylo vlastně i u tchýně. Že nastane ta další, třeba máte lidi třeba deset let, třeba pět let a najednou se to vrátí a je konec. To se s tím nedá nic dělat. Maminku otevřeli, ona to měla v břichu a všude a už ju, oni mi ju pak dali dom s otevřeným břichem, jo že už to, prostě, jo, protože ona začla mít nakonec bolesti jako v břichu jo, takže byla u sv. Anny a jí otevřeli a byla tam týden, mě řekli, že konečná, že už se s tím nedá nic dělat, ale ona byla, tam jste viděla ten elán, jak má chuť, jak bojuje, jak chce žít, a jo. A pak konec. Po týdnů taky. Třeba jak ten Martin upadl do toho komatu. Byl tam týden v tom komatu, nevěděl jakoby o tom světě, nevím, co slyšel, co vnímal, vůbec nevím. Jo ale někdy jsem měla pocit, že by chtěl, ale nemůže nic říct.

Jsem docela byla zděšena z toho, když to vzalo potom takovej rychlej ten. On se vrátil s tím, že už mu s tím nic dělat nebudou, tak jsem si řekla, to je v prčicích. To je konečná. To byla má myšlenka, první co mě napadlo. Když s tímto přišel. A vono to tak vlastně bylo.

Když mu ochrnula ruka, tak pořád věřil, že to ještě bude dobrý. Ano to pořád věřil. On si nepřipouštěl, podle mě si nepřipouštěl, že by měl skončit. On si nepřipouštěl vůbec, všechno on dělal tou jednou rukou, on si nepřipouštěl, to že by měl umřít nebo to že by měla být konečná. On si to do posledka nepřipouštěl. Fakt jako, to ho obdivuju. Fakt do posledka nepřipouštěl, že to, že je to konečná fáze.

On pořád věřil, že to bude dobrý. Ale jako je dobře, že věřil v to, že to bude dobrý. Než kdyby tomu podlehl. Že doufal pořád, že se to možná spraví, nebo že to zůstane na tom stejným. Třeba jenom ta ruka bude vochrnutá, rozumíte, jo že bude třeba jen ten ležák. Takto on věřil do posledka. Věřil, pořád věřil a doufal. Já jsem tomu věřila taky, že bude třeba ležák a že bude pořád při smyslech a bude vnímat. Mluvit, nebo v mezích jak může, že jo. To jsem taky v to věřila pořád, protože on taky v to věřil. Jo nepodléhal tomu, že by měl skončit, nebo že by to mělo být jinak. My jsme tadyk pořád žili jako to, že to bude dobrý a pak to vzalo takovej zvrát. Nepodléhal nákejms depresím, nebo že už by tady neměl být.