

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNÍCKYCH VIED

Ústav ošetrovatel'stva

Bc. Simona Pivovarová

**Skúsenosti opatrovatel'ov so starostlivosťou
o umierajúceho v domácom prostredí**

Diplomová práca

Vedúci práce: Mgr. Lenka Štureková, Ph.D.

Olomouc 2023

Týmto čestne prehlasujem, že som diplomovú prácu vypracovala samostatne s využitím bibliografických a elektronických zdrojov uvedených v referenčnom zozname práce.

Olomouc 30. novembra 2023

Simona Pivovarová

Veľká vďaka patrí pani Mgr. Lenke Šturekovej, Ph.D. za jej odborné vedenie, cenné rady a motivovanie pri spracovaní diplomovej práce. Zároveň týmto ďakujem všetkým opatrovateľom, ktorí venovali svoj čas a energiu pri účasti v našom výskume, čím im zároveň vyjadrujem obrovský obdiv za prejavenu ľudskosť a obeť, v rámci poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti.

ANOTÁCIA

Typ záverečnej práce:	Diplomová práca
Téma práce:	Paliatívni péče
Názov práce:	Skúsenosti opatrovateľov so starostlivosťou o umierajúceho v domácom prostredí
Názov práce v AJ:	The experience of caregivers in caring for the dying in the home environment
Dátum zadania:	2022-1-30
Dátum odovzdania:	2023-11-30
Vysoká škola, fakulta, ústav:	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotníckych vied Ústav ošetrovateľstva
Autor práce:	Pivovarová Simona, Bc.
Vedúci práce:	Mgr. Lenka Štureková, Ph.D.
Oponent práce:	

Abstrakt v SJ: Diplomová práca sa zameriava na skúsenosti opatrovateľov so starostlivosťou o umierajúcu blízku osobu v domácom prostredí. Teoretická časť práce popisuje problematiku poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti a skúsenosti opatrovateľov v jednotlivých oblastiach jej poskytovania, v rámci domácich aj zahraničných štúdií spracovaných z vedeckých databáz: PubMed, ScienceDirect, Google Scholar, EBSCO atď. Cieľom diplomovej práce bolo zistiť a zanalyzovať skúsenosti opatrovateľov v oblasti starostlivosti o umierajúceho v domácom prostredí. K spracovaniu empirickej časti práce bola využitá metóda kvalitatívneho výskumu, prostredníctvom hĺbkových polo-štruktúrovaných rozhovorov s respondentmi. Tohto výskumu sa zúčastnilo celkovo 10 respondentov. Bola zvolená metóda výberu snehovou guľou. Bola použitá tematická analýza dát a celkovo bolo detekovaných 5 hlavných tém a 11 podtém. Boli zvolené tieto hlavné témy: 1) Začiatok boja; 2) Boj s vetrom; 3) „Nie som predsa zdravotník.“; 4) “Ty si odišiel/a a ja som tu zostal/a.”; 5) Posolstvá bojovníkov. Prvá kategória sa zameriava na prvotné reakcie opatrovateľov a ich

predchádzajúce skúseností so starostlivosťou v procese umierania blízkej osoby. Výhody a nevýhody/ bariéry v poskytovaní starostlivosti opatrovateľmi sú popísané v rámci druhej hlavnej témy. Tretia kategória skúma konkrétne skúsenosti opatrovateľov v praktickej aj akútnej starostlivosti o blízkeho. V štvrtej kategórii ide o popis zvládania záťažových situácií opatrovateľmi a možnosti podpory. Posledná kategória rieši vízie opatrovateľov a vplyv zažitej skúsenosti na prípadné zmeny životných hodnôt i rozhodnutí. Závěry z analýzy dát zdôrazňujú potrebu zvýšenia odbornej pomoci. Všeobecné sestry by mali zvýšiť angažovanosť v rámci edukačnej činnosti v oblasti poskytovania starostlivosti laikmi, a to od momentu oznámenia smrteľnej diagnózy a zahájenia paliatívnej liečby až po edukáciu v oblasti poradenstva pozostalým.

Abstrakt v AJ: Diploma thesis focuses on the experiences of caregivers providing care for a dying loved one in a home setting. The theoretical part of the thesis describes the issues surrounding the provision of home palliative care and the caregivers' experiences in various areas of its provision. This information is derived from domestic and international studies processed from scientific databases such as PubMed, ScienceDirect, Google Scholar, EBSCO, etc. The objective of the thesis was to identify and analyze caregivers' experiences in the field of caring for the dying in a home environment. The empirical part of the work utilized the method of qualitative research through in-depth semi-structured interviews with respondents. A total of 10 respondents participated in this research, selected using the snowball sampling method. Thematic data analysis was applied, identifying 5 main themes and 11 sub-themes. The chosen main themes are as follows: The beginning of the battle; Battling the wind; "I'm not a healthcare professional after all."; "You left, and I stayed."; Messages of the warriors. The first category focuses on caregivers' initial reactions and their previous experiences with caregiving in the process of a loved one's death. The advantages and disadvantages/barriers in providing care by caregivers are described within the second main theme. The third category examines specific experiences of caregivers in practical and acute care for their loved ones. The fourth category describes how caregivers manage stressful situations and the available support options. The last category addresses caregivers' visions and the impact of their experiences on potential changes in life values and decisions. Conclusions from the data analysis emphasize the need for increased professional support. General nurses should enhance their involvement in educational activities related to providing care by non-professionals, starting from the announcement of a terminal diagnosis and initiation of palliative care to counseling for the bereaved.

Kľúčové slová v SJ: Paliatívna starostlivosť, potreby pacienta, umieranie, domáca starostlivosť, rodina, opatrovatelia, skúsenosti

Kľúčové slová v AJ: Palliative care, patient needs, dying, home care, family, caregivers, experience

Rozsah: 95 strán/ 2 prílohy

Obsah

Úvod.....	8
1 Popis rešeršnej činnosti.....	11
2 Paliatívna starostlivosť v domácom prostredí.....	13
3 Skúsenosti opatrovateľov s poskytovaním paliatívnej starostlivosti	16
3.1 Zhrnutie teoretických východísk.....	27
4 Metodika výskumu.....	30
4.1 Výskumný cieľ.....	30
4.2 Charakteristika súboru respondentov	30
4.3 Metóda zberu dát.....	31
4.4 Realizácia výskumu.....	33
4.5 Metóda spracovania dát.....	34
5 Výsledky výskumu.....	37
5.1 Charakteristika súboru.....	37
6 Diskusia.....	69
Záver	82
Referenčný zoznam.....	83
Zoznam tabuliek.....	90
Zoznam obrázkov.....	91
Zoznam príloh.....	92
Prílohy.....	93

Úvod

Svetová zdravotnícka organizácia (ďalej len WHO) definuje paliatívnu starostlivosť ako prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov - dospelých aj detí - a ich rodín, ktorí čelia problémom, spojeným so život limitujúcim ochorením. Cieľom paliatívnej starostlivosti je zmiernovať utrpenie, a to včasnou identifikáciou, vhodným posúdením, liečbou bolesti a riešením iných problémov, či už fyzických, psychosociálnych alebo duchovných. WHO odhaduje potrebu paliatívnej starostlivosti na 56,8 milióna ľudí vo svete, pričom väčšia časť z nich sú obyvatelia krajín s nízkym a stredným príjmom (WHO, 2023). Takmer dve tretiny všetkých úmrtí v rámci Českej republiky (ďalej ČR) bolo situovaných v zdravotníckych zariadeniach, pričom ide prevažne o úmrtia v akútnej starostlivosti a asi 10,7 % úmrtí v zariadeniach sociálnej starostlivosti a doma. Z toho viac ako pätina ľudí v rámci ČR zomrelo v prirodzenom domácom prostredí (Národný zdravotnícky informačný portál, NZIP, Ústav zdravotníckych informácií a štatistiky ČR, ÚZIS, 2023).

Zahraniční autori Nordly et al. (2016) považujú za cieľ domácej paliatívnej starostlivosti zlepšovať kvalitu života umierajúceho pacienta a jeho rodinných príslušníkov, a to pomocou prevencie a zmiernovania utrpenia. Domov je považovaný za významné a často preferované prostredie pre poskytovanie paliatívnej starostlivosti (Seow & Bainbrifge, 2018). Podľa Robinsona et al. (2017) sa spoluúčasť členov rodín na domácej paliatívnej starostlivosti odhaduje na 75 – 90 % celkovej domácej starostlivosti, čo potvrdzujú aj autori Danielsen et al. (2018), ktorí vyjadrujú, že rodina je základom pri získavaní väčšieho množstva času pre pacienta a v procese rozhodovania, aby pacient zomrel doma. Pacienti, ktorí sa rozhodnú zostať doma na konci svojho života, musia mať k tomu aj adekvátnu oporu (Webber et al., 2019). Tá má za úlohu uľahčiť pacientovi dosiahnutie autonómie a prístupu ku kvalitným informáciám a možnostiam voľby (National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO, 2023).

Zatiaľčo Webber et al. (2019) poukazujú na výhody, ktoré tento typ starostlivosti obnáša ako napr. zvýšenú sebadôveru opatrovateľa s čím sa zhodujú Jennings et al. (2020) uvádzajúc tiež efektivitu systému zdravotnej starostlivosti, na druhej strane Swartz & Collins (2019) popisujú značnú fyzickú, psychickú a finančnú záťaž, problémy pri komunikácii s odborníkmi (Ventura et al., 2014), nedostatok znalostí a predchádzajúcich skúseností opatrovateľov (Seal et al., 2015, Lennaerts-Kats et al., 2020), nedostatok pracovnej sily,

problémy s plánovaním paliatívnej starostlivosti a jej nedostupnosť (Malhotra, Christopher et al., 2023). Nedávno publikované review upozorňuje na potrebu zvyšovania podpory rodinných príslušníkov, a to najmä pri praktickom poskytovaní paliatívnej starostlivosti, vybavovaní formalít či zdieľaní emócií (Štureková & Šaňáková, 2023). Domáci, rovnako ako aj zahraniční autori (Swartz & Collins, 2019) upozorňujú na zvýšený dopyt o rodinných opatrovateľov v priebehu nasledujúcich desaťročí a v konečnom dôsledku kladú dôraz na nutnosť zvyšovania informovanosti a podpory týchto opatrovateľov odborníkmi (Seow & Bainbridge, 2018), nakoľko v oblasti výskumu zdravotníckych služieb a ambulantnej paliatívnej starostlivosti je dnes stále viac otázok ako odpovedí (Radbruch et al., 2019).

V nadväznosti na uvedené poznatky sa v nasledujúcich kapitolách diplomovej práce pozornosť čitateľa zameriava na hlavný cieľ práce, ktorým bolo zistiť a analyzovať skúsenosti opatrovateľov v oblasti starostlivosti o zomierajúceho v domácom prostredí.

Vstupná študijná literatúra:

V rámci vstupnej študijnej literatúry boli preštudované nasledujúce zdroje:

Dragomirecká, E. (2020). Ti, ktorí se starajú: Podpora neformálnej péče o seniory (1). Karolinum.

Haan, M. M., Olthuis, G., & van Gorp, J. L. P. (2021). Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC palliative care*, 20(1), 183. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00868-2>

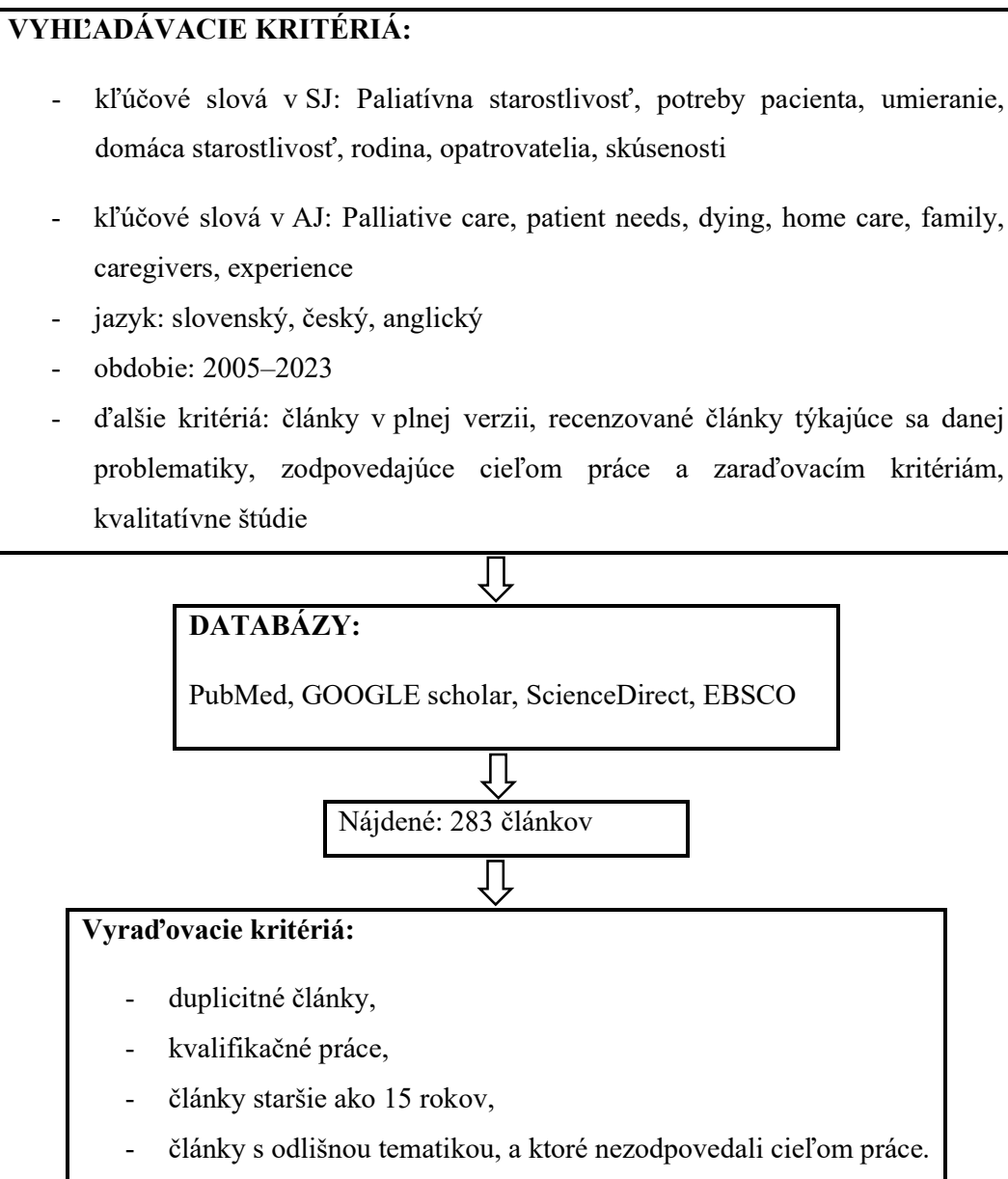
Kabelka, L. (2020). Nemocné rozhovory: Komunikace a naratívnej terapie s nevléčiteľně nemocnými pacienty a jejich blízkými (1). Grada.

Kisvetrová, H. (2018). Péče v závěru života (1). Maxdorf.

Kübler-Ross, E. (2015). O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících (1). Portál.

1 Popis rešeršnej činnosti

Pre dohľadanie validných, relevantných informácií a zdrojov bola pre účely tejto diplomovej práce spracovaná rešeršná činnosť. Kľúčové slová boli v rámci vedeckých databáz zadávané prostredníctvom booleovských operátorov. Zvolené kritériá spolu s výslednou sumarizáciou uvádza obrázok č. 1.



SUMARIZÁCIA VYUŽITÝCH DATABÁZ A DOHĽADANÝCH DOKUMENTOV:

PubMed –31

GOOGLE scholar – 13

ScienceDirect- 12

EBSCO- 3

Neperiodické publikácie - 2

SUMARIZÁCIA DOHĽADANÝCH PERIODÍK A DOKUMENTOV:

Central European Journal for Nursing and Midwifery (2)



Pre tvorbu teoretických východísk bolo použitých 60 dohľadaných článkov.

2 Paliatívna starostlivosť v domácom prostredí

WHO definuje paliatívnu starostlivosť ako prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov, dospelých aj detí, a tiež ich rodín, ktorí čelia problémom, spojeným so život ohrozujúcim ochorením. Cieľom paliatívnej starostlivosti je zmierňovať utrpenie, a to včasnou identifikáciou, vhodným posúdením, liečbou bolesti a riešením fyzických, psychosociálnych a duchovných problémov (WHO, 2023). So zvyšovaním kvality života počas paliatívnej starostlivosti súhlasí aj Americká asociácia verejného zdravia (APHA, 2023), ktorá tvrdí, že každý umierajúci a rodina môžu mať svoju vlastnú predstavu o tom, ako by mala vyzerat' „dobrá smrť“ (APHA, 2023). Národný portál zdravia SR vo svojej Charte práv pacientov, doplnenej o platné právne predpisy (Zákon č. 576/2004 Z. z.) v treťom bode článku 8 vyjadruje stanovisko k potrebe podpory umierajúcich zo strany blízkych slovami: „*Pacient má právo na to, aby ho v posledných chvíľach života sprevádzala osoba podľa jeho želania*“ (Národný portál zdravia, Charta práv pacientov, 2022). Zahraniční autori Malhotra et al. (2023) definujú paliatívnu starostlivosť ako špecializovanú lekársku starostlivosť o ľudí, ktorí žijú so závažným ochorením. Podobne sa k charakteristike paliatívnej starostlivosti stavajú autori Hofmeister et al. (2018), ktorí pokladajú za jej cieľ zlepšovanie kvality života pacientov a ich rodín, a to aj prostredníctvom prevencie.

Domáca paliatívna starostlivosť sa radí medzi jeden zo základných aspektov poskytovania paliatívnej starostlivosti, nakoľko domov je považovaný za významné a často preferované prostredie pre poskytovanie tohto typu starostlivosti (Seow & Bainbrifge, 2018). Umierajúci a jeho rodina majú možnosť sami sa rozhodnúť o zahájení domácej paliatívnej starostlivosti. Pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti a rozhodovaní o nej ide mnohokrát o vypäté situácie či už z osobného, rodinného alebo aj profesionálneho pohľadu (Firment, 2015). Ako uvádza Nordly et al. (2016) ide o špecializovanú paliatívnu starostlivosť realizovanú v domácnosti pacienta, ktorú poskytujú najčastejšie všeobecné sestry a/ alebo lekári so zázemím v hospici alebo zdravotníckom zariadení. Väčšina fungujúcich tímov domácej paliatívnej starostlivosti sú proaktívne a koordinované praktickými lekármi (Reymond et al., 2018). V škandinávskych krajinách ako uvádzajú Carlsen & Lundberg (2018) je rodinná starostlivosť považovaná za dôležitú doplnkovú službu v rámci starostlivosti o starších ľudí v systéme profesionálnej starostlivosti.

Neformálni opatrovatelia, akými sú rodinní príslušníci, sú považovaní za kľúčových pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti nevyliciteľne chorým (Jennings et al., 2020). Autori Swartz & Collins (2019) píšú, že až 80 % dospelých si v dnešnej dobe vyžaduje dlhodobú všeobecnú starostlivosť v rámci domáceho prostredia a života v komunite. Neplatení rodinní opatrovatelia zabezpečujú 90% tejto starostlivosti. Rodinní opatrovatelia slúžia ako kritické rozšírenie systému zdravotnej starostlivosti v rámci krajín USA. Pojmom 'neformálni opatrovatelia' označujú autori Seal et al. (2015) vo svojej publikácii jednotlivcov, napr. členov rodiny alebo priateľov, pravidelne poskytujúcich opateru pacientovi so život limitujúcim ochorením v terminálnej fáze jeho života. Ide o poskytovanie nepretržitej pomoci inej osobe bez prijímania finančnej odmeny za túto činnosť. Väčšina neformálnych opatrovateľov nemá bohaté predchádzajúce znalosti v oblasti poskytovania paliatívnej starostlivosti. To má za následok vznik stresujúcej roly pre opatrovateľa, ktorá v sebe nejdennokrát nesie potrebu čeliť bezprostrednej smrti blízkej osoby. Podľa iných autorov, Haan et al. (2021) domácu starostlivosť možno považovať za niečo, v čom sa častokrát členovia rodín vyskytujú iba kvôli svojmu príbuzenstvu. Rodinní opatrovatelia sú autormi Reymond et al. (2018) považovaní za dôverné osoby, vnútorne motivované pomáhať, čím tvoria dôležitú súčasť paliatívneho tímu. Komunikácia s odborníkmi a ich službami, ako aj vyhľadávanie vhodných spôsobov k zmierneniu bolesti a iných symptómov v rámci poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti patria medzi významné praktické úlohy opatrovateľa (Vermorgen et al., 2021).

Opatrovateľská skúsenosť môže byť samotným opatrovateľom vnímaná ako záťaž, ale i zmysluplná úloha (Carlsen & Lundberg, 2018). Niektorí autori ako Vermorgen et al. (2021) považujú postavenie rodinného opatrovateľa za jedinečné a budujúce hodnotný vzťah medzi blízkymi osobami, hovoria tiež o osobnom naplnení (Swartz & Collins, 2019) a zvýšenej sebadôvere opatrovateľa (Webber et al., 2019). Naproti tomu, Haan et al. (2021) píšú o rozličných normatívnych prvkoch a pocitoch opatrovateľov byť neustále k dispozícii, byť pozorný voči pacientovi a zároveň ignorovať svoje vlastné potreby. Na pocity sociálnej izolácie a boj o sociálne vzťahy opatrovateľa narážajú aj autori Morris et al. (2015); Van Roij et al. (2019), ktorí to považujú za následok povinnosti opatrovateľa byť pri lôžku pacienta. V súčasnej dobe rozvojové krajiny čelia bariéram v poskytovaní starostlivosti akými sú napr. aj kultúrne normy, ktoré vylučujú komunikáciu o smrti a umieraní a nedostatočne rozvinuté sú aj vzdelávacie programy pre opatrovateľov (Jennings et al., 2020). Medzi bariéry možno zaradiť zároveň nedostatočný geografický prístup k programom s týmto zameraním a nedostatok poskytovanej pracovnej sily (Malhotra et al., 2023). Ventura et al. (2014) hovoria o

nevýhodách, akými sú komunikačné medzery so zdravotníckymi pracovníkmi a nízka finančná podpora.

Danielsen et al. (2018) uvádzajú, že domáca paliatívna starostlivosť si v súčasnej dobe vyžaduje skúsenosti a kompetencie ako je napr. pravidelný podporný mentoring. Z retrospektívnej kohortovej štúdie kanadských autorov Webber et al. (2019) sa dozvedáme, že k zníženiu počtu hospitalizácií a návštev pohotovostí by prispeli tzv. súpravy liekov v domácnostiach. Tie by smerovali k vyššej istote poskytovateľov v rámci akútnych situácií a rýchlych reakcií pri exacerbáciách. Autori popisujú významné postavenie nástrojov v plánovaní domácej paliatívnej starostlivosti. Tie by spolu s domácimi liekovými súpravami mohli znížiť využitie pohotovostných služieb, a tým aj prežitie konca života pacientov a úmrtia pacientov v nemocniciach (namiesto ich úmrtia v prirodzenom domácom prostredí). S potrebou a nutnosťou existencie programov určených k zaškoleniu rodinných opatrovateľov súhlasia aj postoje autorov Jennings et al. (2020), a to hlavne so zameraním pozornosti na krajiny s nedostatočnými zdrojmi vyškolených odborníkov.

3 Skúsenosti opatrovateľov s poskytovaním paliatívnej starostlivosti

Diplomová práca sa venuje konkrétnym skúsenostiam opatrovateľov (najmä rodinných príslušníkov) s poskytovaním paliatívnej starostlivosti umierajúcim blízkym v ich prirodzenom prostredí domova. Ako sme už uviedli v úvode tejto práce, poskytovanie domácej paliatívnej starostlivosti je pre členov rodiny záťažovou situáciou a jej potreba vo svete čoraz viac stúpa s rastúcou úmrtnosťou populácie. Rešeršnou činnosťou bolo dohľadovaných niekoľko výskumných štúdií, ktoré sa zaoberajú skúsenosťami a potrebami týchto opatrovateľov z rozličných perspektív.

Problematikou skúseností opatrovateľov sa len nedávno v rámci ČR zaoberala štúdia autoriek Štureková & Šaňáková (2023). Jej cieľom bolo pochopiť rozdielne prežité skúsenosti opatrovateľov starajúcich sa o umierajúceho pacienta v domácom prostredí. Kvalitatívny výskum s fenomenologickým prístupom sa realizoval prostredníctvom hĺbkových rozhovorov s rodinnými opatrovateľmi v celkovom počte 4 a následnej interpretačnej fenomenologickej analýzy (IPA). Zber údajov prebiehal od septembra do decembra 2018. Autorky identifikovali celkovo 5 hlavných tém, z hľadiska ktorých rodinní opatrovatelia opisovali svoje skúsenosti: 1) úloha opatrovateľa; 2) urobím pre neho/ňu všetko; 3) podpora; 4) „time out“ po smrti a 5) výhody starostlivosti. V rámci prvej hlavnej témy: úloha opatrovateľa, autorky identifikovali postavenie opatrovateľa a samotný začiatok poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti blízkemu. V analýze výsledkov upozorňujú na význam rodinnej väzby a vzťahov ešte pred oznámením smrteľného ochorenia. Spomínajú motiváciu opatrovateľov, ktorá vyplývala najmä z reciprocity ich vzťahov (napr. v starostlivosti o rodičov) a snahy o naplnenie túžby pacienta zomrieť v kruhu svojich blízkych. Okrem bežnej sociálnej roly často plnili aj iné, napr. role všeobecnej sestry, čo autorky vymedzujú samostatnou podkategóriou: dvojité role. V druhej hlavnej téme: urobím pre neho/ňu všetko, a teda vo fáze intenzívnej starostlivosti opatrovateľa o pacienta v terminálnom stave, autorky charakterizujú mobilizáciu všetkých síl opatrovateľov k uspokojeniu potrieb blízkeho. V rámci podkategórií išlo napr. o: zvládanie prelomovej bolesti, pričom boli opisované najmä deficity informácií opatrovateľov o vhodnej aplikácii liekov či nedostupnosť analgetík/ opiátov. Opatrovatelia tiež interpretovali fyzickú a psychickú záťaž plynúcu z neustálej prítomnosti v blízkosti umierajúceho, sociálnu izoláciu, nespavosť, permanentný stres, anorexiu i problémy s komunikáciou o nastávajúcej smrti. V tretej hlavnej téme: podpora sa pojednávalo o nevyhnutnosti podpory opatrovateľov či už z profesionálnej sféry, kruhu priateľov, rodiny alebo z pracovného prostredia. Autorky v počiatočnom období

starostlivosti detekovali strach a neistotu u opatrovateľov. Toto obdobie označili zároveň za vhodný čas pre zahájenie edukácie a podávanie potrebných informácií zo strany zdravotníckeho personálu. Upozornili aj na negatívne skúsenosti opatrovateľov, ako napr. nedostatočné poskytnutie anestetík i neodbornosť pri vybavovaní formalít. Autorky identifikovali katarziu vzťahov medzi opatrovateľom, rodinou a zomierajúcim. Vo výskume sa zamerali na význam rodinnej podpory pri zdieľaní emócií, ich vzájomný rešpekt, a tiež podporu zo strany zamestnávateľa formou dočasného voľna alebo umožnenia práce z domova. V rámci štvrtej hlavnej témy: “time-out” po smrti, bolo opatrovateľmi popisované náhle nečakané uvoľnenie emócií, ktoré bolo niekedy zámerne potláčané. Opisovali ambivalentné pocity straty, šoku, bolesti, utrpenia, no na druhej strane tiež úľavy. Niektorí vyjadrili oživenie spomienok aj po rokoch. Prínosy, ktoré opatrovatelia charakterizovali v rámci paliatívnej starostlivosti sú popísané v piatej hlavnej téme s názvom: výhody starostlivosti. Ide o rozličné zmeny postojov, plynúce z momentov, pri ktorých mohli byť opatrovatelia prítomní, napr. tzv. intímny moment smrti. U opatrovateľov dochádzalo následne k zmene vnímania životných hodnôt, akými sú rodina a prežitý čas s ňou. Okrem toho došlo k uvedomeniu si vlastného života a smrti (súpis majetku, spísanie testamentov). Tiež bol popísaný rozvoj v pracovnom živote, a to najmä všeobecnými sestrami. Prostredníctvom výsledkov uvedenej štúdie sa jasne dozvedáme o jedinečnom pohľade opatrovateľov v rámci ČR, čím sa koniec koncom apeluje na potrebu zlepšenia kvality podpory a pomoci, a to najmä zo strany zdravotníckych pracovníkov.

Význam rodinných opatrovateľov pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti doma popísali aj autori Robinson et al. (2016). Hlavným cieľom štúdie bolo opísať skúsenosti pozostalých rodinných opatrovateľov, ktorých nevyliciteľne chorí- rodinní príslušníci bojovali s pokročilou rakovinou. Autori použili metódu kvalitatívneho interpretačného deskriptívneho prístupu. Údaje sa zbierali pomocou polo-štruktúrovaných, zvukovo zaznamenaných rozhovorov, ktoré boli uskutočnené osobne alebo telefonicky, prípadne doplnené o terénne poznámky. Štúdia sa realizovala v Britskej Kolumbii v Kanade a zahŕňala 29 pozostalých dospelých rodinných opatrovateľov. Rozhovory boli doslovne prepísané. Zber údajov a konštantná porovnávací analýza prebiehali synchronne. Kódy sa porovnávali a boli identifikované vzťahy v údajoch, čím sa vytvoril rámec kódovania. Boli identifikované štyri témy: 1) kontext poskytovania starostlivosti- kde opatrovatelia boli ochotní urobiť čokoľvek, čo bolo potrebné, aby uspokojili potreby chorého blízkeho; 2) podpora a skúsenosti s poskytovaním starostlivosti- tu účastníci popisovali predchádzajúce skúsenosti s opatovaním

a umieraním ako aj poradenstvom, čo im pomohlo pri prevzatí opatrovateľskej úlohy; 3) odhodlanie poskytovať domácu paliatívnu starostlivosť- odhodlanie bolo u týchto opatrovateľov často iniciované alebo upevnené negatívnou skúsenosťou so systémom zdravotnej starostlivosti, a teda formované túžbou chrániť chorého pred hospitalizáciou; 4) kritické faktory- získanie správnej pomoci v správnom čase bolo pre účastníkov nesmierne užitočné a rozhodujúce. Mnohí z účastníkov uviedli, že využili pomoc priateľov, ktorí boli zdravotníckymi pracovníkmi, a tí zohrávali kľúčovú úlohu pri vyplňaní medzier v zdravotnom systéme. Účastníci tejto štúdie verili, že urobili pre svojich chorých rodinných príslušníkov to najlepšie, čo bolo v ich silách a všetci okrem jedného hlásili, že by to urobili znova. Vo svojich záveroch označujú autori objasnenie paliatívnej starostlivosti a podporu za faktory, ktoré sa zdajú byť rozhodujúce pri zvyšovaní pravdepodobnosti želanej domácej smrti. Dôležitú úlohu v skúsenostiach rodinných opatrovateľov zohráva aj prijímanie pomoci a fungujúci systém zdravotnej starostlivosti.

Výskumníci Lennaerts-Kats et al. (2020) sa na potrebu paliatívnej starostlivosti sústredili s pohľadu starostlivosti poskytovanej pacientom s Parkinsonovou chorobou (z anj., ďalej len PD). Ide o kvalitatívnu štúdiu z pohľadu rodinných opatrovateľov ako pozostalých. Cieľom tejto štúdie bolo zmapovať skúsenosti pozostalých rodinných príslušníkov počas obdobia poskytovania neformálnej starostlivosti v paliatívnej fáze života pacienta a po jeho smrti. Štúdie sa zúčastnilo 10 respondentov. Ich vek sa pohyboval od 44 do 81 rokov a čas, ktorý uplynul od úmrtia blízkeho s PD, sa pohyboval od 10 do 60 mesiacov. Uskutočnili sa polo-štruktúrované rozhovory a bola využitá interpretačná fenomenologická analýza. Výsledky identifikovali 4 hlavné témy: 1) cítiť sa ako profesionálny opatrovateľ- tu autori opisovali prevzatie úloh opatrovateľa zo strany rodinných príslušníkov. Dôvody, pre ktoré opatrovatelia prevzali úlohy, zahŕňali najmä snahu opatrovateľov zabezpečiť blaho a dôstojnosť milovanej osoby. Niektorí pozostalí, najmä manželia mali pocit, že sa stali „profesionálnymi“ opatrovateľmi a objavovali sa u nich pocity straty partnerskej role; 2) zdravotníci nie vždy vedia čo PD skutočne znamená- autori popísali negatívne skúsenosti opatrovateľov so znalosťami a pochopením odborníkov. Zaznamenal sa nedostatok vedomostí a pochopenia PD u ošetrojúceho personálu (vrátane praktických sestier a neuroológov) a súčasťou frustrácie opatrovateľov bola aj nedostatočná pomoc s manažmentom liekov. Väčšina opýtaných mala pocit, že zdravotnícki pracovníci používali ad-hoc prístupy; 3) byť sám sebou- ide o oblasť, v rámci ktorej autori charakterizovali pocity zodpovednosti respondentov za starostlivosť o svojho blízkeho, nedostatok času a priestoru pre seba, smútok a pocity viny

počas obdobia poskytovania starostlivosti aj po smrti. Rodinní opatrovatelia považovali rozhodovanie o liečbe za veľmi stresujúce, v prípadoch keď blízky stratil schopnosť hovoriť sám, niektorí z nich si boli vedomí, že ich preferencie sú v rozpore s preferenciami osoby s PD; 4) predchádzať čas/ nebyť pozadu- respondenti uviedli význam proaktívneho plánovania paliatívnej starostlivosti, zároveň však uviedli, že to bolo paradoxne najmenej realizované. Opatrovatelia, zvyknutí na dni plné opatrovateľských povinností, po ukončení vyjadrovali, že nevedeli, ako ďalej pokračovať a čo s voľným časom, spomínali problémy s vlastnou identitou a zmyslom života a najmä manželia uvádzali, že stratili záujem o spoločenskú účasť. Dĺžka tohto adaptačného obdobia bola vo vzorke veľmi variabilná a pohybovala sa od niekoľkých mesiacov až ponad štyri roky. Opatrovatelia sa vo väčšine spoliehali na podporu rodiny a priateľov, len niekoľko z nich vyhľadalo individuálnu podporu po úmrtí. Závěry tejto štúdie naznačujú, že starostlivosť o osobu s PD v rámci paliatívnej starostlivosti je náročná skúsenosť pre rodinných opatrovateľov. Autori zdôrazňujú najmä výskyt psychických problémov, s ktorými opatrovatelia bojujú dlhé roky, aj po smrti osoby. Ako riešenie uvádzajú zvýšenie informovanosti zdravotníkmi o potrebách rodinných príslušníkov a pozostalých opatrovateľov, čo môže dlhodobo zmierniť škodlivé účinky.

Vo výskume, orientovanom na domácu paliatívnu starostlivosť, poskytovanú predovšetkým staršími opatrovateľmi (> 80 rokov) sa angažovali Turner et al. (2016), ktorí zároveň vo svojej štúdií vyjadrili, že čoraz častejšie sa poskytuje táto starostlivosť práve staršími ľuďmi, nakoľko mnohokrát ide o manželských partnerov. Jedná sa o opateru poskytovanú dlhý čas, pričom sa snažia títo opatrovatelia zároveň zvládať svoje vlastné choroby a postihnutia. Cieľom bolo preskúmať skúsenosti „najstarších opatrovateľov“ pri starostlivosti o umierajúceho manželského partnera doma. Ide o kvalitatívnu štúdiu, v rámci ktorej sa realizovalo 17 rozhovorov a sekundárna tematická analýza. Rozhovorov sa zúčastnilo 9 žien a 8 mužov; všetci boli vo veku od 80 do 90 rokov. U 9 opatrovaných osôb boli príčinami smrti onkologické ochorenia a u zvyšných 8 pacientov nezhubné ochorenia. Autori analýzou detekovali 2 hlavné témy: 1) ochota starať sa; 2) schopnosť starať sa. V prvej hlavnej téme vyjadrili, že aj napriek tomu, že spolu manželia strávili veľa rokov, väčšina z nich o starostlivosti na konci života so svojimi manželmi podrobne nediskutovala. Medzi uvedené dôvody patrila najmä neochota zo strany umierajúceho hovoriť o umieraní a vnímaný nedostatok kognitívnych schopností v dôsledku stavov, akými boli Parkinsonova choroba či demencia. Bez ohľadu na to, účastníci akceptovali starostlivosť o svojho manželského partnera a vzali to ako samozrejmosť, ktorá bola súčasťou ich manželského sľubu. Mnohí z

opatrovateľov vnímali svoju úlohu pozitívne a označili to za privilégium. Analýza ďalej odhalila, že ochota starať sa je úzko prepojená so schopnosťou starať sa. V rámci druhej hlavnej témy preto autori poukázali na fyzické a emocionálne vypätie, zvládanie kríz, význam dostupnej podpory a vplyvné vlastnosti opatrovateľov ako flexibilita či odolnosť. Účastníci sa vyjadrili aj k poskytovaniu osobnej starostlivosti, akými boli umývanie či kŕmenie, výskyt a zvládanie pádov, kedy opatrovatelia vyjadrovali nevyhnutnosť privolať susedov, sanitku či okoloidúcich pri pomoci, keďže to sami nezvládli. Tieto udalosti autori označujú za príčinu vedúcu k následným pocitom strachu a úzkosti opatrovateľov pri schopnosti pokračovať v starostlivosti. Opatrovatelia ocenili podporu zo strany komunitných služieb, obvodných sestier i lekárov, avšak kritizovali nedostatok informácií o tom, čo možno očakávať a malý dôraz na kontinuitu (vysoká fluktuácia opatrovateľov, nedostatočná konzistentnosť v návšteve praktického lekára). Tiež spomínali na neempatický prístup v rámci zdravotníckej podpory. Napriek náročným situáciám, opatrovatelia v konečnom dôsledku hovorili o zážitkoch pozitívne a s humorom. Niektorí účastníci boli prekvapení z vlastných schopností vyrovnávať sa s požiadavkami starostlivosti počas veľmi dlhého časového obdobia. Opísali aj konkrétne praktické riešenia, ktoré našli (napr. využitie zvončekov alebo píšťaliek), ktoré im pomohli reagovať na potreby manželov. Na záver autori upozornili na zložitosť skúseností opatrovateľov a význam ich vlastných problémov. Zdravotnícki pracovníci by mali byť informovaní o nespočetnom množstve spôsobov poskytovania starostlivosti pri závažných ochoreniach starších opatrovateľov a mali by hľadať príležitosti pre rozvoj podporných intervencií, špeciálne zameraných na starších opatrovateľov.

V rámci londýnskej štúdie od Totmana et al. (2015) autori píšú o príbuzných, ktorí sa doma starali o nevyliciteľne chorého člena rodiny, pričom museli čeliť mnohým výzvam. Cieľom ich štúdie bolo preskúmať emocionálne výzvy, ktorým museli čeliť domáci opatrovatelia a ich skúsenosti so zdravotníckymi pracovníkmi z pohľadu existenciálnej psychológie. Táto kvalitatívna štúdia využila metódu zberu dát formou polo-štruktúrovaných rozhovorov s účastníkmi v celkovom počte $n=15$. Prepisy boli analyzované tematicky pomocou rámcového prístupu. Výskum sa realizoval v hospíci, v meste Londýn. Tematickou analýzou autori identifikovali 15 tém, ktoré boli usporiadané do rámca založeného na štyroch Yalomových „existenciálnych podmienkach“. Jedná sa o: 1) zodpovednosť; 2) izoláciu; 3) smrť a 4) zmysluplnosť.

V rámci prvej existenciálnej podmienky išlo o zodpovednosť, kde autori charakterizovali skúsenosti opatrovateľov so zvládaním zodpovednosti a úlohy profesionálov,

ktorí im v tom pomáhali. Tzv. “hmlistú zodpovednosť” autori detekovali v prípadoch, kedy účastníci museli zväžiť konkurenčné názory (napr. náboženské presvedčenie vs. lekárske informácie), záväzky (napr. práca vs. starostlivosť o deti) a taktiež faktory, ktoré nemohli ovplyvniť, ako napr. finančné obmedzenia alebo nedostatočnú podporu. To sa často odrazilo na vnímaných pocitoch úzkosti. Pre účastníkov bolo obzvlášť dôležité uistenie, že robia všetko, čo môžu. Mnohí z nich sa cítili sklamaní službami – vrátane ambulancií všeobecných lekárov, nemocníc, okresnej ošetrovateľskej a niekedy aj hospicovej starostlivosti. Niektorí opisovali nadmernú úroveň zodpovednosti. Autori kritizujú prázdne miesta, kde zlyhala komunikácia medzi opatrovateľmi a odborníkmi. V druhej hlavnej téme sa pojednáva o skúsenostiach účastníkov so vzťahmi s pacientom, priateľmi, rodinnými príslušníkmi a zdravotníckymi pracovníkmi. Témy ilustrujú hlboký pocit izolácie, ktorú opatrovatelia často zažívali a úlohu podpory druhých pri zmiernení tejto situácie. Výsledkom boli vyjadrené pocity zúfalstva. V rámci tretej témy- u niektorých povedomie o blížiaci sa smrti člena rodiny podnietilo odhodlanie využiť čas, ktorý spolu strávili, čo najlepšie. Viacerí účastníci spomenuli rituály, ktoré pre nich v tejto dobe veľa znamenali. Opatrovatelia zároveň hovorili o tomto čase ako o prameni útechy. Pomocou poslednej témy autori štúdie ilustrovali, že starostlivosť bola vnímaná ako veľmi zmysluplné úsilie, ktoré napriek svojim výzvam malo aj pozitívne rozmery, pričom išlo o obnovenie väzieb a utužovanie vzťahov, celkovú vďačnosť. Niektorí účastníci nachádzali silu a útechu v náboženskom presvedčení. Autori v rámci tejto štúdie poukázali na významné postavenie zdravotníckych pracovníkov, ktorých označili za vplyvných pri pomoci ako aj pri tzv. “brzdení” opatrovateľov v rámci riešenia problémov. Koniec koncom poukázali na postavenie existenciálnej psychológie, ktorá poskytuje teoretickú perspektívu pre lepšie pochopenie emocionálnych problémov opatrovateľov. Budúci výskum, klinická prax a pozornosť profesionálov by sa mala orientovať k potrebám opatrovateľov, čo by mohli mať silné účinky na zmiernenie úzkosti, zníženie izolácie a umožnenie príbuzným vykonávať zmysluplnú starostlivosť.

Autori Brémault-Phillips et al. (2016) sa vo svojej publikácii vyjadrujú o rodinných opatrovateľoch ako o “chrbtovej kosti” systému zdravotnej starostlivosti. Toto opatrovateľstvo si však podľa nich časom vyžiada obrovskú daň. Platí to najmä pre tých, ktorí poskytujú domácu starostlivosť pacientom trpiacim depresiou, kognitívnym poklesom, agresívnym správaním či v neposlednom rade život limitujúcim stavom vyžadujúcim si komplexnú starostlivosť. Cieľom autorov bolo vypočúť hlasy rodinných opatrovateľov; ich výzvy, zápasy, radosti a motiváciu vytrvať v ťažkostiach, ako aj odporúčania týkajúce sa vzdelávania a zdrojov

podpory, ktoré by mohli zvýšiť ich odolnosť. Výskumný projekt využil etnografický, kvalitatívny prístup s cieľovými skupinami, ktoré boli analyzované pomocou tematickej analýzy. Išlo o: 1) skúsenosti opatrovateľov a ich bariéry: mnohí opatrovatelia opisovali značný stres v dôsledku pocitu zodpovednosti; nároky na ich čas, finančnú nestabilitu; meniacu sa rodinnú a sociálnu dynamiku; zhoršenie zdravotného stavu; emocionálne vypätie; problémy v práci a so systémom poskytovanej zdravotnej starostlivosti; ďalšiu kategóriu vytvárali 2) skúsenosti opatrovateľov a ich stratégie zvládania: účastníci štúdie identifikovali veľa faktorov, ktoré ich podporili pri poskytovaní starostlivosti, ktoré autori označujú za ich osobné atribúty (motivácia pre starostlivosť, spiritualita, emocionálne spolucítenie), ďalej to boli tiež vzťahová a systémová podpora; 3) skúsenosti opatrovateľov a odporúčania: účastníci cieľovej skupiny predložili odporúčania vrátane: vzdelávania opatrovateľov, vzdelávania zdravotníckych pracovníkov, väčšieho a lepšieho prístupu k zdrojom, systémových navigátorov, citlivejšieho systému zameraného na opatrovateľov; finančnej aj politickej podpory. Na záver výskumníci štúdie poukázali na to, že mnohí opatrovatelia čelia zhoršujúcemu sa fyzickému a duševnému zdraviu, sociálnej izolácii, rodinným konfliktom a strate zamestnania.

Metaetnografia kvalitatívnych dôkazov od autorov Sarmiento et al. (2017) sa približuje výsledkom vyššie uvedených zdrojov. V rámci nej boli zahrnuté štúdie, získané v 5 elektronických databázach (MEDLINE, EMBASE, PsycInfo, BNI, CINAHL), pričom štúdie skúmali skúsenosti dospelých pacientov a/alebo ich rodinných opatrovateľov (≥ 18 rokov), ktorí čelili život obmedzujúcim ochoreniam s potrebou paliatívnej starostlivosti. Podľa vyjadrení účastníkov existujú 2 zastrešujúce zložky domácej paliatívnej starostlivosti: 1) prítomnosť (tzn. dostupnosť 24 hodín denne, 7 dní v týždni s návštevami odborníkov doma) a 2) kompetencia (tzn. efektívna kontrola symptómov a správna komunikácia), ktoré prispievajú k naplneniu základnej potreby bezpečia. Tento pocit bezpečia označili autori za významný v skúsenostiach, nakoľko by mal umožniť pacientom a rodinným opatrovateľom sústrediť sa na duálny proces života a prípravy na smrť doma. V rámci zložky: prítomnosť išlo hlavne o tímy domácej paliatívnej starostlivosti, kde bola odborná pomoc ľahko dostupná (vrátane telefonického pomoci) a prítomný tím priniesol pocit bezpečia u opatrovateľov i uľahčenie riadenia domácej starostlivosti. Účastníci popisovali situácie, kedy bol k dispozícii vždy niekto, kto im vedel poradiť, čo autori označili za lepšiu alternatívu ako vyhľadanie inej okamžitej podpory (napr. volanie záchranky). V zložke: kompetencia išlo o charakteristiku kompetentných tímov, ktoré dokázali zvládať a zmierňovať utrpenie poskytovaním účinnej kontroly fyzických a psychologických symptómov, vrátane správnej komunikácie. Po tomto

“oslobodení” si mohli rodinní opatrovatelia ponechať role členov rodiny a obvyklé rodinné aktivity. V záveroch tejto metaetnografie sa dozvedáme, že jednotlivé tímy domácej paliatívnej starostlivosti zlepšujú pocit bezpečia pacientov a opatrovateľov, a preto by mali byť široko dostupné.

Tak, ako i predošlí autori, podobne autori Martín et. al (2016) považujú za kľúčový aspekt starostlivosti pri terminálnych pacientoch práve starostlivosť, ktorá je poskytovaná v ich vlastnom domove. Zároveň sa vyjadrujú k dôležitosti chápania osobných skúseností rodinných opatrovateľov z holistického pohľadu. Cieľom týchto autorov bolo teda identifikovať skúsenosti rodinných opatrovateľov, ktorí sa doma starali o terminálneho pacienta. Od marca do septembra 2015 sa uskutočnil kvalitatívny systematický prehľad článkov publikovaných v rokoch 2000 až 2015. Po uplatnení stanovených výberových kritérií autori identifikovali relevantné štúdie, kde sa uskutočnila kvalitatívna obsahová analýza. Následne autori zoskupili tieto skúsenosti opatrovateľov do piatich tém: 1) zistenie diagnózy: neistota ohľadom budúcnosti a vyhliadky na smrť- autori uvádzali reakcie opatrovateľov ako zmätenosť, popieranie, obavy, neistotu, úzkosť, pocity straty kontroly, zmierenie a akceptáciu, pričom poukázali na význam emocionálneho odreagovania; 2) pocit fyzickej a emocionálnej záťaže: opatrovateľmi popisované najmä vyčerpanie, úbytok energie, frustrácia, hnev, smútok a pretrvávajúci strach; 3) zažívanie obmedzeného života: s progresiou ochorenia narastá závislosť pacienta na opatrovateľovi; 4) predefinovanie vzťahu s osobou, o ktorú sa opatrovateľ stará; a 5) dôležitosť podpory- pričom autori označili podporu ponúkanú zdravotníckym systémom za veľmi slabú. Prostredníctvom výsledkov sa dozvedáme, že domáca starostlivosť o člena rodiny s pokročilým ochorením má veľký vplyv na osobnú sféru opatrovateľa a rovnako tak na rodinné vzťahy. Samotné zapojenie sa do procesu umierania si často vyžiada fyzickú aj psychickú daň. Je obmedzený normálny vývoj vlastného života opatrovateľov. Vo výsledkoch autori poukazujú na spôsoby pomoci rodinným opatrovateľom, ako napr. rozvíjať potrebné znalosti k naplneniu súčasných požiadaviek na zdravotnú starostlivosť v paliatívnej domácej starostlivosti.

Holandskí autori Haan et al. (2021), vo svojej publikácii vyjadrujú, že opatrovatelia ako sú partneri alebo iní členovia rodiny sú veľmi dôležití pre ľudí, ktorých túžba je dožiť doma poslednú fázu ich života. Za hlavný cieľ pokladajú špecifikovať do akej miery normatívne prvky (tj. to, čo sa verejnosťou považuje za dobré a hodnotné) formujú rodinných opatrovateľov a ich skúsenosti v rámci domáceho prostredia v Holandsku. Pomocou

jednorazových hĺbkových rozhovorov, ktorých sa zúčastnilo 9 respondentov, výskumníci od septembra 2017 do februára 2019 zbierali údaje. Ústredným bodom tejto štúdie bol pretrvávajúci pocit opatrovateľov, že sú povolaní do starostlivosti. Autori štúdie si kládli otázku: “Od koho, prečo a načo?”. V rámci prvej kategórie hľadajúcej odpovede na otázku: “Kým ste sa cítili byť povolaný/á?”, boli identifikované odpovede opatrovateľov, ako napr. že sa cítili byť povolaní výslovným alebo implicitným volaním pacienta, profesionálmi, rodinou a priateľmi, alebo sebou samým, pretože sa cítili byť najschopnejšími členmi rodiny. Druhá kategória zahŕňala odpovede na otázku: “Prečo sa cítite byť povolaný/á?”. Tu autori u opatrovateľov pomenúvajú normatívne prvky lásky a pocitu byť neustále k dispozícii, pozorný voči pacientovi a zároveň ignorovať svoje vlastné potreby. Nakoniec hľadali autori odpovede na otázku: “K čomu sa cítite byť povolaný/á?”. V rámci odpovedí autori zaznamenali vyjadrované pocity opatrovateľov byť asertívny/a pri zvládaní rozličných situácií v rámci poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti. Byť vždy dostupný a ostražitý – naživo alebo telefonicky. Celkovo bolo pre opatrovateľov ťažké opustiť situácie v rámci paliatívnej starostlivosti, nemyslieť na umierajúcu osobu a nestarať sa o ňu, keď bol pacient mimo dohľadu (počas nákupu, návštevy, času s priateľmi, pri športe, práci). Opatrovatelia sa cítili vyslovene volaní pacientmi, keď potrebovali jesť alebo piť, žiadali o pomoc pri chodení na toaletu, vyjadrovali úzkosť a obavy, cítili sa zle alebo dokonca kričali od bolesti. Hoci opatrovatelia priznali vyčerpanie, hovorili o tom, že sú „vdáční“ za to, že vydržali a užili si vzácne chvíle s blízkou osobou. Pre niektorých opatrovateľov bolo ťažké vykonávať ošetrovateľské úlohy, napr. hygienu, pretože mali ťažkosti s pohľadom na nahého a zraniteľného pacienta ako partnera alebo rodiča, ktorým doposiaľ bývali. V závere štúdie sa dozvedáme o autormi preukázanom rozdiel medzi pocitom človeka, ktorý je žiadúci v starostlivosti a pocitom, ktorým majú opatrovatelia tendenciu iba reagovať na výzvy toho druhého. Autori tvrdia, že berúc do úvahy inherentnú normatívnu a komplexnú povahu rodinnej starostlivosti, naliehavý pocit volania nemôže a domnievajú sa, že by nemal byť prítomný. Starostlivosť možno považovať za niečo, v čom sa členovia rodín vyskytnú iba kvôli príbuzenstvu. Skôr ako o utláčajúci pocit bremena v starostlivosti môže ísť o zdanlivú neobmedzenosť, ku ktorej sa ľudia cítia byť povolaní. Holandskí autori sú toho názoru, že správna podpora by mala opatrovateľom umožniť zamyslieť sa nad tým, akými normami a hodnotami sa riadia ich reakcie. Zároveň autori príspevku uznávajú, že aj napriek tomu, že je starostlivosť častokrát zaťažujúca, môže ísť aj o veľmi obohacujúcu a dôležitú súčasť vzťahu medzi jednotlivými členmi rodiny.

Silným stránkam opatrovateľov v rámci starostlivosti o umierajúceho sa venoval Hughes (2015). Austrálska kvalitatívna štúdia objasňuje významné vlastnosti opatrovateľov, ktoré často figurujú v rámci poskytovania paliatívnej opatrovateľskej starostlivosti. Silné stránky v opatrovaní na konci života sú podstatné, pretože súvisia s rastom ľudského potenciálu a kapacity a zároveň umožňujú lepšiu spoluprácu. V rámci austrálskeho výskumu boli využité hĺbkové rozhovory s účelovou vzorkou neformálnych opatrovateľov (n = 28). Zber a analýza dát sa dosiahli počúvaním, prepisom, čítaním, robením poznámok a uvažovaním o významoch v prepisoch. Bola využitá tematická analýza a induktívny prístup. Hlboké skúmanie skúseností opatrovateľov ukázalo napriek odkazom na vyčerpanie, úzkosť, strach, zmätok, pochybnosti, vinu, obavy a hlbokú stratu, celý rad silných stránok. V rámci tejto štúdie autori identifikovali nasledujúce silné stránky opatrovateľov: odvaha, odhodlanie, prijatie, humor a empatia. Odvahu Hughes (2015) detekuje v situáciách, kedy účastníci vyjadrovali postoj, ktorý im umožnil robiť to, o čom verili, že je potrebné, aj napriek pocit'ovanému strachu a hrôze. Účastníci opisovali posun vlastných hraníc a prevzatie zodpovednosti za neznáme povinnosti. V rámci kategórie: odhodlanie, popisovali veľké úsilie a ochotu prispôbiť sa zmenenému životnému štýlu. Odhodlanie im pomáhalo aj v situáciách, kedy ostatní kritizovali ich úsilie alebo podkopávali ich schopnosť urobiť to najlepšie pre človeka, ktorý umieral. Aj keď boli opatrovatelia vyčerpaní, stále dokázali robiť rozhodnutia a uplatniť svoje silné stránky v činnostiach. Ďalšou kategóriou bolo tzv. prijatie. Autori hovoria o prijatí, ktoré v sebe zahŕňalo vedomé rozhodnutia opatrovateľov byť otvorení tomu, čo sa deje. Prijímanie pomoci a napr. aj návšteva lekára pre radu ohľadom fyzických i psychických ťažkostí boli ďalšou stratégiou, ktorú opatrovatelia používali ako pokus o zmiernenie utrpenia. K ďalšej silnej stránke opatrovateľov patrili humor, ktorý využívali na to, aby ako opisujú autori, dokázali zvládnuť nepriazeň osudu. Zdieľanie ich humoru s ostatnými autori označujú za prosociálne správanie, ktoré mnohokrát pomohlo odľahčiť situácie a zmierniť trápenie. Spomínanie na zábavné momenty alebo zľahčovanie udalosti bránilo opatrovateľom, aby ich zaplavil hlboký smútok a žiaľ. Schopnosti opatrovateľov pri pozorovaní neverbálnych podnetov umierajúceho im často umožnili "vytušiť" čo ich blízki v danej situácii prežívajú. Túto skutočnosť autori označili poslednou kategóriou: empatia. Zostať s človekom v aktívnom štádiu umierania zvyčajne opatrovateľom spôsobovalo trápenie, no zároveň autori poukazujú na vznik väčšieho prehľadu a hlbšie pochopenie prežívanej skúsenosti umierania. Aj keď opatrovatelia popisovali úzkosť a smútok počas samotného úmrtia blízkej osoby, tzn. hlbokú osobnú stratu, poukazujú tiež na výhody ako napr. spoločné porozumenie a vytváranie spoločného puta s ostatnými.

Okrem silných stránok opatrovateľov má významnú úlohu v rámci poskytovania paliatívnej starostlivosti ich sociálny život. Nakoľko je pri poskytovaní tejto domácej starostlivosti výrazne ovplyvnený, táto štúdia sa zamerala na skúmanie sociálnych dôsledkov pokročilej rakoviny z pohľadu vnímania pacientov aj ich neformálnych opatrovateľov. Bolo určených sedem cieľových skupín a realizovaných sedem hĺbkových polo-štruktúrovaných rozhovorov s pacientmi, (n =18) trpiacimi pokročilou rakovinou a s ich neformálnymi opatrovateľmi (n =15). Audiokazety boli doslovne prepísané a kódované pomocou prístupu tematickej analýzy. Dvaja výskumníci nezávisle od seba kodovali náhodne vybraný prepis a porovnávali výsledky k vyhodnoteniu konsenzu. Väčšina pacientov mala pľúcny alebo kolorektálny karcinóm a neformálni opatrovatelia boli najčastejšie partnermi pacientov. Sociálne dôsledky pokročilej rakoviny spomínané pacientmi a neformálnymi opatrovateľmi boli kategorizované do troch hlavných tém: 1) spoločenská angažovanosť; 2) sociálna identita a 3) sociálna sieť. Pokiaľ ide o sociálnu angažovanosť, pacienti a neformálni opatrovatelia uviedli, že sa usilovali o normalitu tým, že pokračovali vo svojom živote ako pred diagnózou no aj napriek tomu sa stretávali aj s prekážkami. Čo sa týka sociálnej identity, pacienti a neformálni opatrovatelia uvádzali pocity sociálnej izolácie. Sociálna sieť sa stala transparentnejšou a hodnota sociálnych vzťahov sa od diagnostikovania rakoviny zvýšila. Mnohí zažili pozitívne aj negatívne zmeny v kvantite i kvalite svojich sociálnych vzťahov. V závere tejto štúdie autori uviedli značné sociálne dôsledky pokročilej rakoviny. Zdá sa, že existuje veľké riziko sociálnej izolácie, v ktorej zohrávajú dôležitú úlohu reakcie sociálnych vzťahov. Autori označujú za prospešné umožniť pacientom a neformálnym opatrovateľom diskutovať o prežívaných sociálnych dôsledkoch. Za ďalšiu nevyhnutnosť považujú vytváranie/ zvyšovanie povedomia medzi zdravotníckymi pracovníkmi, keďže oni poskytujú tiež sociálnu podporu a mali by predvídať možné sociálne problémy. Vzdelávanie v oblasti sociálnych vzťahov a o vplyve pokročilej rakoviny a účinných podporných metódach by mohli posilniť systémy sociálnej podpory a znížiť tak pocity sociálnej izolácie u paliatívneho pacienta aj jeho opatrovateľa (Van Roij et al., 2018).

3.1 Zhrnutie teoretických východísk

Podľa WHO je paliatívna starostlivosť prístupom, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov- dospelých, detí a ich rodín, čeliacich problémom, spojeným so život limitujúcim ochorením. Cieľom paliatívnej starostlivosti je zmierňovať utrpenie včasnou identifikáciou, vhodným posúdením, liečbou bolesti a riešením fyzických, psychosociálnych a duchovných problémov (WHO, 2023). Domáca paliatívna starostlivosť sa radí medzi jeden zo základných aspektov poskytovania paliatívnej starostlivosti (Bainbridge et al., 2017). Neformálni opatrovatelia, akými sú rodinní príslušníci, sú považovaní za kľúčových pri poskytovaní tohto typu starostlivosti (Jennings et al., 2020). Podľa Swartza & Collinsa (2019) 80 % dospelých si v dnešnej dobe vyžaduje dlhodobú všeobecnú starostlivosť v rámci domáceho prostredia. Neplatení rodinní opatrovatelia zabezpečujú 90 % tejto starostlivosti. Opatrovateľská skúsenosť môže byť samotným opatrovateľom vnímaná ako záťaž, ale i zmysluplná úloha (Carlsen & Lundberg, 2018, Hughes, 2015). Niektorí autori hovoria o tzv. ambivalentných pocitoch šoku, straty ale i úľavy (Štureková & Šaňáková, 2023).

Rešeršnou činnosťou boli dohľadované štúdie, v ktorých sú popísané skúsenosti opatrovateľov s poskytovaním domácej paliatívnej starostlivosti. Za ústredný bod motivácie k poskytovaniu paliatívnej starostlivosti blízkym, vyplývajúcim z reciprocitu vzťahov (Štureková & Šaňáková, 2023) a vzťahových záväzkov (Robinson et al., 2016) považuje Haan et al. (2021) výslovné či implicitné volanie pacienta. S touto myšlienkou súhlasia aj Becqué et al. (2021) popisujúce situácie, kedy si pacienti vyžadovali pomoc blízkych s jedením, pitím alebo pri chodení na toaletu. Haan et al. (2021) spomína tzv. pocit volania zo strany profesionálov, rodiny alebo priateľov. Podľa autorov Lennaerts-Kats et al. (2020) opatrovateľov motivoval predovšetkým pocit zodpovednosti, snaha o pomoc, zabezpečenie blaha a dôstojnosti milovanej osoby a v neposlednom rade to bola snaha o naplnenie túžby blízkeho umrieť v kruhu rodiny (Štureková & Šaňáková, 2023, Robinson et al., 2016).

Celkovo autori kvalitatívnych štúdií zistili a popísali, že rodinní opatrovatelia mali rozličné skúsenosti s poskytovaním paliatívnej starostlivosti. Autori Štureková & Šaňáková (2023), Becqué et al. (2021) spomínajú tzv. “dvojitú rolu”, kedy okrem svojej bežnej roly opatrovatelia plnili aj ďalšie úlohy vytvárajúc rolu tzv. “profesionálneho opatrovateľa” (Lennaerts-Kats et al., 2020). Mnohí opatrovatelia označili za náročné vykonávať praktickú starostlivosť, napr. hygienu, pretože mali ťažkosti s pohľadom na nahého a zraniteľného

pacienta, ktorý predtým býval viac ich rodičom/ partnerom (Haan et al. 2021). V kontexte poskytovania tejto starostlivosti boli opatrovatelia ochotní urobiť čokoľvek, aby uspokojili potreby chorého blízkeho (Robinson et al., 2016, Štureková & Šaňáková, 2023). Opatrovateľov často sprevádzal pocit byť vždy prítomný, dostupný (osobne/ telefonicky) a asertívny Haan et al. (2021). Medzi negatívne skúsenosti radili zhoršujúce sa fyzické i psychické zdravie (Brémault-Phillips et al., 2016), emocionálne vypätie (Haan et al., 2021), vysokú úroveň stresu (Digby & Bloomer, 2013) spojeného s náročnými rozhodnutiami- niekedy aj v mene pacienta (Lennaerts-Kats et al., 2020). Trápil ich úbytok energie, smútok, pocity viny (Lennaerts-Kats et al., 2020), neistota, nespavosť a v niektorých prípadoch anorexia (Štureková & Šaňáková, 2023) i sociálna izolácia. Zatiaľčo Becqué et al. (2021) píše o nízkej sociálnej angažovanosti a opisujú, že sociálna sieť sa pre opatrovateľov stala transparentnejšou, van Rooij et al. (2018) spomínajú zvýšenú hodnotu sociálnych vzťahov. Za negatíva boli opatrovateľmi označené rodinné konflikty, meniaci sa celková rodinná i sociálna dynamika a strata zamestnania (Brémault-Phillips et al., 2016). Nepriaznivé skúsenosti opatrovatelia popisovali spojené so znalosťami a pochopením neláskavého a nekvalifikovaného ošetrojúceho personálu (Bainbridge et al., 2017). Zdravotníci uplatňovali skôr ad-hoc prístupy a opatrovatelia vyjadrovali slabú pomoc odborníkov s manažmentom liekov i nedostupnosť analgetík/ opiátov (Lennaerts-Kats et al. 2020, Carlsen & Lundberg, 2018, Štureková & Šaňáková, 2023, Heydari et al., 2019). Pre niektorých opatrovateľov bola predchádzajúca negatívna skúsenosť s pomocou odborníkov v paliatívnej starostlivosti tak nepriaznivá, že sa rozhodli poskytovať ju sami doma (Robinson, 2016). Finančná nestabilita bola ďalšou opatrovateľmi často spomínanou kategóriou. Problémy so systémom zdravotníckej starostlivosti popisovali Brémault-Phillips et al. (2016), Becqué et al., (2021) a Heydari et al., (2019), pričom medzeru v systéme vytvárali aj nesprávne administratívne postupy (Štureková & Šaňáková, 2023). Iránski autori Heydari et al. (2019) upozornili na nedostatočnú infraštruktúru pre starostlivosť v terminálnej fáze a rovnako tak zanedbaný duchovný aspekt. Mnohokrát išlo o nesprávne vnímanie témy smrti, tabuizáciu či nepotrebnú autocenzúru (Firment, 2015). K prežívaniu opatrovateľov v období po smrti blízkej osoby sa vyjadrili Lennaerts-Kats et al. (2020) popisujúc problémy opatrovateľov s vlastnou identitou. Opatrovatelia v role manžela/manžleky opísali stratu záujmu o spoločenskú účasť. Výskyt psychických problémov, s ktorými opatrovatelia bojovali ešte dlhé roky po smrti osoby sa vyjadrili Štureková & Šaňáková, (2023). Niektorí opatrovatelia považovali predchádzajúcu neskúsenosť s týmto typom starostlivosti doma za negatívum (Bainbridge et al., 2017), popričom iní opatrovatelia ocenili už

predchádzajúce skúsenosti s opatrovaním, umieraním i poradenstvom a považovali to za nápomocné pri prevzatí opatrovateľskej úlohy (Robinson et al., 2016).

Aj keď opatrovatelia popisovali veľa krát úzkosť a smútok počas poskytovania starostlivosti, často spomínali aj na výhody starostlivosti ako napr. vytváranie spoločného puta s blízkymi (Štureková & Šaňáková, 2023). O priaznivých faktoroch starostlivosti, akými boli napr. vďačnosť za vzácne chvíle, prežitie s blízkou osobou či pozitívne zmeny v kvantite a kvalite sociálnych vzťahov písali autori Haan et al. (2021), van Roij et al. (2018) a Bainbridge et al., (2017). Austrálsky autor Hughes (2015) sa vo svojej publikácii venoval silným stránkam rodinných príslušníkov v opatrovaní na konci života, ktoré im umožnili lepšiu spoluprácu, napr. posun vlastných hraníc, schopnosť prevziať zodpovednosť za neznáme povinnosti, vyššiu rozhodnosť i zmenu v usporiadaní životných hodnôt. Autori tu zaraďujú okrem iného schopnosť opatrovateľov zachovať si humor pri spomínaní na zábavné momenty s umierajúcimi (Hughes, 2015, Bainbridge et al., 2017). Medzi ďalšie pozitíva starostlivosti opatrovatelia radili progres a rozvoj v rámci svojej profesie (všeobecná sestra) (Štureková & Šaňáková, 2023). Aj napriek mnohým negatívnym skúsenostiam s prístupom odborníkov v rámci podpory, autori Bainbridge et al. (2017) nezabúdajú na profesionálny a empatický prístup zo strany zdravotných sestier, oceňovaný opatrovateľmi. Ďalšie osobné atribúty opatrovateľov, akými boli vnútorná motivácia pre starostlivosť, spiritualita a dobrý vzťah s partnerom, rovnako tak prispeli k lepšiemu poskytovaniu domácej paliatívnej starostlivosti (Brémault-Phillips et al., 2016, Carlsen & Lundberg, 2018).

Z dôvodu kvalitatívneho dizajnu výskumu nemožno stanoviť teoretické hypotézy. Cieľom práce bolo zistiť a zanalyzovať skúsenosti opatrovateľov v oblasti starostlivosti o umierajúceho v domácom prostredí.

4 Metodika výskumu

Pre tento výskum bol zvolený kvalitatívny prístup, ktorý umožnil lepšie chápanie skúmaných fenoménov, tzn. ľudského správania, postojov, skúseností, zámerov a toho, čo ľudia cítia, keďže kladie dôraz na naratívny materiál (t.j. prácu so slovom). Výskumník k tomu, aby sa vyhol skresleniu údajov a zachoval spoľahlivé údaje, musel odstúpiť od problému a zachovať si analyticko-kritickú reflexiu ako to popisujú Gurková (2019), Žiaková & Čáp (2021). Výskum bol vopred schválený Etickou komisiou Fakulty zdravotníckych vied Univerzity Palackého v Olomouci (UPOL - 3543/1010-2023), vid'. Príloha č. 1.

4.1 Výskumný cieľ

Cieľom výskumu bolo zistiť a analyzovať skúsenosti opatrovateľov s poskytovaním paliatívnej starostlivosti v domácom prostredí. V súvislosti s tým, sme si položili nasledujúcu výskumnú otázku: Aké sú skúsenosti rodinných opatrovateľov s poskytovaním paliatívnej starostlivosti umierajúcej osobe v domácom prostredí?

4.2 Charakteristika súboru respondentov

Kontakt na prvého respondenta v tomto výskume pochádzal od samotnej autorky. Ďalší respondenti boli následne kontaktovaní na základe vzájomných osobných vzťahov a informovaní výskumníkom o obsahu výskumu. Podľa Žiakovej & Čápa (2021) sa pri výbere účastníkov zaujímate o ľudí s konkrétnou skúsenosťou – tzv. „insiders“, z toho dôvodu je nutné zreteľne definovať zaraďovacie (inkluzívne) a vyrad'ovacie (exkluzívne) kritériá.

Pre náš výskumný súbor boli zvolené nasledujúce zaraďovacie (inkluzívne) kritériá:

- rodinný alebo osobe blízky opatrovateľ, ktorý sa staral o osobu v terminálnom štádiu ochorenia v domácom prostredí;
- doba od úmrtia opatrovanej osoby: minimálne 6 mesiacov a maximálne 2 roky;
- vek opatrovateľa: 18 a viac rokov;
- osoba orientovaná miestom, časom a osobou;

- vyjadrenie a podpísanie informovaného súhlasu opatrovateľa so zaradením do výskumu.

Výskumný súbor tvorilo celkovo 10 respondentov (viď. Tab.1). Gurková (2019) uvádza, že v rámci cieľenej zreteľnej a úzko vymedzenej štúdie s obmedzeným rozsahom sa zvyčajne vyžaduje pomerne malá veľkosť súboru, t.j. v rozmedzí 5–25 respondentov.

Vyrad'ovacie (exkluzívne) kritériá pri zaradení do výskumu:

- neochota/ neschopnosť opatrovateľa spolupracovať.

4.3 Metóda zberu dát

Na základe prijatého kvalitatívneho fenomenologického prístupu bola pre zber dát použitá technika individuálnych, priamych aj nepriamych (osobne, online/ telefonicky) pološtruktúrovaných hĺbkových rozhovorov. Podľa Hendla (2005) v tomto prístupe ide o deskripciu tzv. fenoménov, teda javov, takých aké v skutočnosti sú, nie spôsobmi, akými sa na nich zvykne nahliadať. Autor hovorí o analýze a deskripcii prežitých skúseností jednotlivcom či skupinou, pričom by mal výskumník analyzovať ich jednotlivé prežitky a skúsenosti. Text pochopiteľný aj pre jedinca, ktorý sa s popísanou skúsenosťou nestretol je správnym výsledkom takéhoto fenomenologického prístupu.

Nasledujúci výskumný protokol bol napísaný v súlade s usmerneniami Štandardov pre vykazovanie kvalitatívneho výskumu (SRQR) (O'Brien et al., 2014). Úlohou prvej fázy rozhovoru bolo získať čo najviac informácií o predchádzajúcich skúsenostiach opatrovateľov v súvislosti so smrťou a opatrovaním doma. Druhou fázou rozhovoru bol podrobný popis skúsenosti ohľadom ich domácej starostlivosti o zomierajúcich. Boli odhalené konkrétne detaily zážitkov. V tretej fáze boli identifikované plány opatrovateľov do budúcnosti a úloha zažitých skúseností. Rozhovory mali celkové trvanie cca od 20 do 50 minút a boli nahrávané na diktafón. Všetky rozhovory realizovala a nahrávala autorka diplomovej práce. Každý zvukový záznam, terénne poznámky i doslovné prepisy rozhovoru boli z dôvodu zachovania anonymity opatrovateľov následne kódované.

Podľa Žiakovej & Čápa (2021) je pre hĺbkový rozhovor (tzv. in-depth interview) charakteristické, že časť otázok je pripravená vopred, ale ich poradie sa môže meniť podľa priebehu rozhovoru. Výskumník tak môže v priebehu interview utvoriť nové otázky (tzv.

doplňujúce otázky), prípadne niektoré vynechať. Zväčša jednej výskumnej otázke zodpovedá niekoľko (doplňujúcich) otázok v rozhovore. Hlavné otázky rozhovoru sa dopĺňajú otázkami zameranými na získanie podrobných informácií – vysvetlenie tvrdení, ktoré respondent uviedol počas rozhovoru.

Protokol pološtruktúrovaného rozhovoru:

1. Skúsenosti opatrovateľov z hľadiska minulosti

- a. Povedzte mi prosím, aké to bolo, keď ste sa dozvedeli, že Váš blízky je vážne chorý?
- b. Povedzte mi prosím o Vašich predchádzajúcich skúsenostiach so starostlivosťou o svojho blízkeho.

2. Skúsenosti opatrovateľov z pohľadu prítomnosti

- a. Povedzte mi prosím, o Vašej skúsenosti s umieraním doma.
- b. Čo bola najlepšia vec na tom, byť opatrovateľ o osobu, ktorá umierala doma? (Prečo?)
- c. Čo bola najhoršia vec na tom, byť opatrovateľ o osobu, ktorá umierala doma? (Prečo?)

3. Skúsenosti opatrovateľov a ich postavenie z pohľadu budúcnosti

- a. Aké sú Vaše plány do budúcnosti?
- b. Akú úlohu v nich zohrala táto skúsenosť?

4.4 Realizácia výskumu

Nasledujúci výskum bol zrealizovaný na základe vopred podanej Žiadosti o vyjadrenie Etickej komisii Fakulty zdravotníckych vied Univerzity Palackého v Olomouci (ďalej len FZV UPOL) a následného schválenia výskumu touto komisiou. Súhlasné stanovisko Etickej komisie FZV UPOL obsahuje Príloha č. 1.

Prostredníctvom osobnej väzby k autorke výskumu bol kontaktovaný prvý respondent, spĺňajúci vyššie uvedené zaraďovacie kritériá. Pomocou jednotlivých respondentov boli následne kontaktovaní ďalší účastníci výskumu, a to až do momentu nasýtenia vzorky, tzv. saturácie výskumného súboru (Žiaková & Čáp, 2021). Všetci respondenti boli výskumníkom oboznámení o anonymite a informovaní o účele a obsahu výskumu. Účastníci boli informovaní aj o ochrane osobných údajov, možnostiach a rizikách hĺbkového rozhovoru, napr. o možnosti neodpovedať na položenú otázku či o možnosti prípadného vyzvania k ukončeniu nahrávania audiozáznamu v priebehu celého trvania rozhovoru, v prípade potreby respondenta. Po podpísaní informovaného súhlasu so zaradením do výskumu (viď. Príloha č. 2) boli zahájené samotné rozhovory. Jednotlivé stretnutia sa uskutočnili v období od 08.01.2023 do 25.06.2023. Vo väčšine prípadov sa jednalo o priamy kontakt medzi výskumníkom a respondentom, v dvoch prípadoch išlo o nepriamu formu rozhovoru (1x telefonicky a 1x online, prostredníctvom aplikácie Messenger), a to z dôvodu odcestovania účastníkov do zahraničia. Osobné stretnutia sa uskutočnili v priestoroch s adekvátnym kľudom, v tichu a diskkrétnej atmosfére (najčastejšie v dome účastníka, v samostatnej izbe, na lavičke v záhrade účastníka, v tichej kaviarni). Odpovede respondentov boli nahrávané na diktafón (mobilný telefón) s upozornením respondenta o zahájení nahrávania. Každý zvukový záznam, mená respondentov, terénne poznámky i doslovné prepisy rozhovoru boli z dôvodu zachovania anonymity respondentov následne kódované a prepísané do Microsoft Word, o čom boli vopred informovaní aj samotní respondenti.

Využitie doslovného prepisu a pridanie transkripčných značiek v rámci analýzy dát odporúča i Smith et al. (2022). Hneď po transkripcii dát boli tieto nahrávky vymazané. Doslovne spracované prepisy rozhovorov výskumník uložil na USB disk, uchovaný v osobnom trezore.

4.5 Metóda spracovania dát

Nami identifikované dáta boli exportované do vytvorených tabuliek pomocou programu Microsoft Word. Následne boli rozhovory spracované pomocou tematickej analýzy.

Tematická analýza je autormi Žiaková & Čáp (2021) všeobecne považovaná za metódu identifikácie a analýzy tém v dátach, pričom aktívnym prvkom výskumu je samotný výskumník. Premýšľaním o dátach v nich hľadá spojenia a identifikuje tzv. významové vzorce. Podľa autoriek Braun & Clarke (2006) sa jedná o flexibilnú metódu nielen identifikácie a analýzy ale i vykazovania tém a subtém v dátach. Pri analýze odporúča Hejzlarová (2019) postup skladajúci sa z nasledujúcich šiestich krokov:

1. zoznámenie sa s dátami;
2. vytvorenie predbežných tém/ generovanie prvotných kódov- otvorené kódovanie;
3. identifikácia tém;
4. revízia tém: opustenie tém a ich zlúčenie/ tzv. preskúmanie tém;
5. definovanie a pomenovanie tém;
6. spracovanie výskumnej správy; resp. záverečná analýza a zhrnutie výsledkov.

Gurková (2015) hovorí o význame nepretržitého spojenia týchto krokov. V rámci nášho výskumu spočívala prvá fáza spracovania dát v niekoľkonásobnom prečítaní rozhovorov. V niektorých prípadoch sa vyskytlo nespisovné vyjadrovanie (slangové slová, dialekt), prípadne nedokončené výpovede respondentov, zapríčinené najmä vplyvom emócií, ktoré výskumník pozoroval hlavne v priebehu osobných rozhovorov. Tie sa následne v texte označili príslušnými transkripčnými znakmi podľa Hendla (2005), na základe spôsobu tzv. komentovanej transkripcie (viď. obr. 1).

(.)	zcela krátká přestávka v projevu
..	krátká pauza
...	střední pauza
(pauza)	dlouhá pauza
hhm	vyplnění pauzy, signál očekávání odpovědi
(.)	poklesnutí hlasu
(-)	kolísání hlasu, nerozhodný tón
(')	zdvížení hlasu
(?)	tázací intonace
(z)	zábrany ve vyjádření, váhání
(k)	označená korektura (zdůraznění konečné verze)
jistě	nápadné zdůraznění
jistě	protahovaně
(smích)	charakterizace neslovních znaků projevu, stojí (rychle) před odpovídajícím místem
&	nápadně rychlé pokračování
(..), (...)	nesrozumitelně
(Je to tak?)	není již zcela rozumět
A: [nemohl jsem dál	dva lidé mluví najednou
B: [chtěl jsem přece říct	

Obrázok 1 Transkripčné znaky podľa Hendla (Hendl, 2005)

Vlastné mená respondentov i iné mená spomenuté v priebehu rozhovoru sa nahradili nepravými menami. V druhej fáze sa k tzv. otvorenému kódovaniu využili farebné označenia v programe Microsoft Word. Nasledovalo triedenie výrokov respondentov na základe označenej farby. Tieto výroky sa výskumníkom viackrát prečítali a ich zaradenie sa konzultovalo aj s vedúcim diplomovej práce Mgr. Lenkou Šturekovou, Ph.D. Neskôr sa stanovili názvy tém príslušnej farby, myšlienkovy spadajúce do kontextu. V konečnej fáze teda jednotlivé farby znázorňovali konkrétnu špecifikovanú tému s priradeným názvom, tzv. významové skupiny (extrakty) ako uvádzajú Žiaková & Čáp (2021). Po následnom zlúčení týchto kategórií sa kriticky stanovili hlavné témy a pre bližšiu špecifikáciu aj ich významovo prepojené podtémy. Opätovným odsúhlasením vedúcim diplomovej práce sa témy a podtémy výskumníkom upravili do finálnej verzie. Hlavným kritériom pri ich vytváraní bolo, aby sa vzájomne odlišovali, neopakovali, nadväzovali na seba a v čo najväčšej miere reflektovali autentickosť respondentov. V záverečnej fáze bolo celkovo detekovaných 5 hlavných tém a 11 podtém.

Autorka diplomovej práce mala osobnú skúsenosť s poskytovaním domácej paliatívnej starostlivosti o starého otca i strýka a zároveň vykonávala povolanie všeobecná sestra v hospici, čo mohlo prispieť k reflexivite realizovaného výskumu.

Vo výskume bola uskutočnená triangulácia dát podľa Hendla (2005), tzn. použitie rôznych zdrojov dát (výskumník viedol individuálne rozhovory s respondentmi v rôznych príbuzenských vzťahoch s opatrovanou osobou, pacienti mali rozličné diagnózy atď. (vid'. Charakteristika súboru), tiež sa využila teoretická triangulácia, kedy sa pri plánovaní, realizácii a vyhodnocovaní výskumu vychádzalo z viacerých teoretických perspektív.

5 Výsledky výskumu

V nasledujúcej kapitole je v úvodnej časti popísaná charakteristika výskumného súboru, ktorí tvorili jednotliví opatrovatelia - respondenti. Základné informácie o nich a údaje, ktoré mohli ovplyvniť priebeh poskytovania paliatívnej starostlivosti sú zobrazené formou tabuliek. V nadväzujúcej časti kapitoly je pozornosť čitateľa orientovaná na konkrétne skúsenosti opatrovateľov s poskytovaním paliatívnej starostlivosti blízkej osobe v domácom prostredí.

5.1 Charakteristika súboru

K výberu respondentov bola využitá tzv. lavínová metóda/ výberu snehovou guľou (z anj. "snowball sampling"). Celkovo bolo vybraných 10 respondentov. Po náležitom informovaní a oboznámení respondentov o anonymite sa realizoval hĺbkový rozhovor. Anonymita bola v tomto výskume zachovaná náhradou vlastných pravých mien respondentov za nepravé.

Súhrn údajov o respondentoch je zobrazený v dvoch tabuľkách (viď. Tab. 1 a Tab. 2). V rámci základných údajov (viď. Tab. 1) bolo sedem respondentov ženského pohlavia a traja mužského pohlavia. Ani jeden z respondentov nebol zdravotníckym pracovníkom, v jednom prípade išlo o študenta urgentnej zdravotnej starostlivosti, ktorým v čase poskytovania paliatívnej starostlivosti ešte nebol. Najčastejšie sa u opatrovaných osôb jednalo o onkologickú diagnózu (v prípade 8 respondentov) s postihnutím prevažne gastrointestinálneho traktu a ORL oblasti (4 respondenti), ďalej to bol karcinóm dýchacích ciest (2 respondenti) a obličiek (1 respondent). V jednom prípade bola starostlivosť poskytovaná pacientovi s amyotrofickou laterálnou sklerózou (ALS), prípadne šlo o (pridružené) stavy po CMP, osoby vyššieho veku i polymorbidných pacientov. Opatrovatelia boli prevažne v príbuzenskom vzťahu s umierajúcou osobou (8 respondentov), v dvoch prípadoch nešlo o príbuzenský ale kamarátsky vzťah. Všetci respondenti boli občanmi SR, pričom prevažná väčšina opatrovateľov ako i opatrovaných osôb žila na vidieku.

Tabuľka 1 Súhrn údajov o respondentoch - základné dáta

Respondent	Pohlavie	Profesia	Diagnóza blízkej osoby	Vzt'ah k blízkej osobe
ADAM	XY	realitný maklér	ca pankreasu, Parkinsonova choroba	syn umierajúceho
BORIS	XY	študent urgentnej zdravotnej starostlivosti	ca pľúc + meta v pečeni	syn umierajúceho
CLAUDIA	XX	krajčírka/ pracovníčka v odevnom priemysle	stav po CMP + polymorbidita, ca bližšie neurčený	kamarátka umierajúcej
DIANA	XX	administratívna pracovníčka	ca hrtana	sestra umierajúceho
EVA	XX	operátorka výroby v elektrotechnickom priemysle	ca spodiny jazyka + hrtana + ca pľúc	švagriná umierajúceho
FILIP	XY	SZČO- samostatne zárobkovo činná osoba	stav po opakovanej CMP, vek 85+	syn umierajúceho
HELENA	XX	čaišníčka/ barmanka	ALS	kamarátka umierajúceho
IVANA	XX	starobný dôchodok	polymorbidita + ca bližšie neurčený	manželka umierajúceho
JUDITA	XX	operátorka výroby v elektrotechnickom priemysle	ca obličiek + trombóza DK	dcéra umierajúceho
KAROLÍNA	XX	učiteľka matematiky	ca žalúdka	sestra umierajúcej

Nasledujúca Tab. 2 poskytuje prehľad časových dát. Doba od úmrtia blízkej osoby a približná doba poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti sa u respondentov líšila. Doba

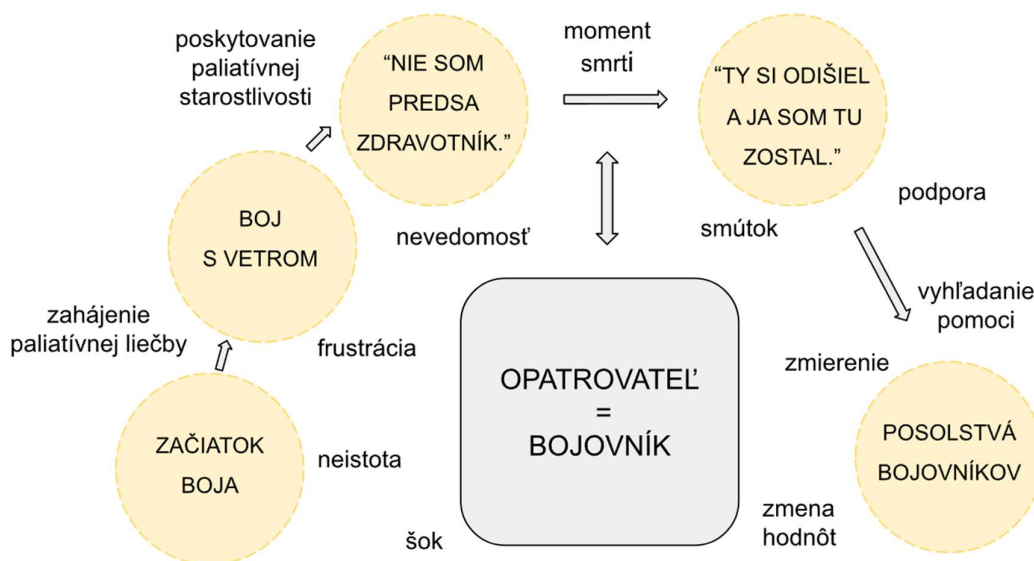
od úmrtia blízkej osoby sa pohybovala v rozmedzí od 10 mesiacov do 2 rokov. Najkratšiu dobu poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti uviedla respondentka Judita s vyjadrením menej ako 1 mesiac. Najkratšie časové trvanie audiozáznamu bolo 15 minút a 48 sekúnd, najdlhší rozhovor trval 45 minút a 10 sekúnd.

Tabuľka 2 Súhrn údajov o respondentoch - časové dáta

Respondent	Doba od úmrtia blízkej osoby	Približná doba poskytovania starostlivosti	Časové trvanie rozhovoru/ audiozáznam
ADAM	1,5 roka	6 mesiacov	30:45
BORIS	1 r. + 3 mesiace	6 mesiacov	20:34
CLAUDIA	1 rok	5 mesiacov	42:10
DIANA	2 roky	5 mesiacov	26:59
EVA	10 mesiacov	11 mesiacov	23:27
FILIP	1 r. + 4 mesiace	10 mesiacov	15:48
HELENA	1,5 roka	cca 1 rok	20:22
IVANA	1 r.+ 10 mesiacov	cca 1 rok	45:10
JUDITA	2 roky	menej ako 1 mesiac	17:15
KAROLÍNA	2 roky	3 mesiace	18:03

Výsledky rozhovorov

Po dôkladnej analýze rozhovorov bolo identifikovaných 5 hlavných tém a 11 podtém, v ktorých rodinní opatrovatelia opisovali svoje skúsenosti. Pre ich lepší prehľad bola vytvorená nasledujúca tematická mapa.



Obrázok 2 Opatrovateľ v procese poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti

Tematická mapa má zobrazovať vzájomnú prepojenosť hlavných tém, ich nadväznosť v celom procese poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti a vplyv na samotného poskytovateľa, ktorým bol opatrovateľ. Ten má predstavovať ústredný bod pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti, ktorý bol v neustálej konfrontácii s očakávanou smrťou blízkej osoby. Počiatočným stanoviskom je hlavná téma s názvom “Začiatok boja”, pričom názov bol inšpirovaný výrokmi samotných opatrovateľov. Názvy tém a iné pomenovania sú usporiadané v tvare polkruhu, nakoľko účastníci výskumu popisovali postupné zintenzívňovanie pocitov (neistota, frustrácia, obavy atď.) a zhromažďovanie skúseností so zhoršujúcim sa stavom blízkeho (napr. nevedomosť pri poskytovaní nových praktických výkonov), a to až do momentu smrti blízkej osoby. Po tomto momente opatrovatelia poukazovali na vlastné snahy dostať sa postupne opäťovne na počiatočnú úroveň (resp. do bežného života), aj keď už v neprítomnosti blízkej osoby.

Prežívanie každého opatrovateľa bolo individuálne, preto má táto schéma skôr ilustračný charakter a slúži k lepšej orientácii v rámci stanovených hlavných tém a ich podtém. V nižšie

uvedenej tabuľke ponúkame prehľad hlavných tém a podtém v jednotlivých časových horizontoch, resp. vopred stanovených okruhoch fenomenologického rozhovoru.

Tabuľka 3 Súhrn tém a podtém

Okruh fenomenologického rozhovoru	Hlavná téma	Podtéma
MINULOSŤ	ZAČIATOK BOJA	„Keď som sa o tom dozvedel/a bolo to...“
		„Nikdy predtým som...“
	BOJ S VETROM	Výhody poskytovania pomoci
		Bariéry v poskytovaní pomoci
	„NIE SOM PREDSA ZDRAVOTNÍK.“	Zvládanie praktickej starostlivosti
		Zvládanie akútnej starostlivosti a moment smrti
PRÍTOMNOSŤ	„TY SI ODIŠIEL/A A JA SOM TU ZOSTAL/A.“	Psychický stav
		„Tí, ktorí (by) mi pomohli...“
BUDÚCNOSŤ	POSOLSTVÁ BOJOVNÍKOV	Vplyv na psychický stav
		Vplyv na životné hodnoty
		Vplyv na životné rozhodnutia

ZAČIATOK BOJA

K prijatiu správy o smrteľnej diagnóze blízkej osoby a k oficiálnemu zahájeniu paliatívnej starostlivosti dochádzalo v jednotlivých prípadoch za rozličných okolností. V úvode nášho rozhovoru respondenti odpovedali na otázku týkajúcu sa popisu ich skúseností po tom, čo im bola oznámená smrteľná diagnóza. Jednotlivé odpovede respondentov boli bližšie špecifikované v príslušných častiach prvej podtémy. V niektorých prípadoch sa to opatrovateľ dozvedel od lekárov (u respondentov: Adam, Boris, Filip, Ivana, Judita), inokedy od umierajúceho (Eva, Diana, Helena, Claudia) a v jednom prípade blízka osoba svoju diagnózu rodine spočiatku tajila (v prípade respondentky Karolíny). Medzi svoje z veľkej miery negatívne pocity respondenti najčastejšie zaradili prvotné vydesenie, obavy, strach, smútok a ľútosť (respondenti Helena, Adam, Claudia, Filip, Eva), a tiež pocity beznádeje a popierania situácie (Adam, Judita, Karolína, Ivana, Boris, Diana). Niektorí respondenti vyjadrovali i zmiešané negatívne pocity, napr. respondent Adam.

Druhá podtéma sa sústredila na predchádzajúce skúsenosti respondentov. Dvaja respondenti (Boris a Adam) vyjadrili nulové predchádzajúce skúsenosti s domácou paliatívnou starostlivosťou, zatiaľčo druhá časť respondentov nejaké skúsenosti mala. Priame predošlé skúsenosti s poskytovaním každodennej starostlivosti o umierajúceho doma vyjadrili 3 respondenti (Karolína, Diana, Filip). V iných prípadoch nešlo o poskytovanie starostlivosti umierajúcejmu blízkeho, teda prioritne o paliatívnu starostlivosť (Eva, Ivana, Claudia), prípadne sa nejednalo o každodennú záležitosť (Judita, Helena) poskytovanú v prirodzenom prostredí domova. Vzťahy boli skôr vedľajšie, vzdialenejšie.

„Ked' som sa o tom dozvedel/a, bolo to...“

Reakcie a pocity opatrovateľov po prijatí správy o vážnej diagnóze blízkeho boli v rámci tejto podtémy rozdelené do jednotlivých oblastí na základe podobných výpovedí respondentov. Niektorí respondenti vyjadrovali i zmiešané negatívne pocity, napr. respondent Adam, ktorý okrem interpretovaných pocitov depresie vyjadril: „...aj zúfalstvo aj hnev aj strach. Ale viac-menej som videl automaticky: rovná sa smrť. Ked' som sa o tom dopyčul.“, aj preto sú niektoré výpovede zaradené vo viacerých oblastiach. Celkovo boli dominantnými pocitmi: vydesenie, obavy, strach, smútok a ľútosť (Helena, Adam, Claudia, Filip, Eva), po

čom nasledovali pocity beznádeje a popieranie (Adam, Judita, Karolína, Ivana, Boris, Diana). Respondenti Boris a Eva vyjadrili nádej.

Dvaja respondenti interpretovali aj napriek všetkým negatívnym pocitom nádej. Respondentka Eva interpretovala svoju reakciu: „...či z toho vyjde, či nie. Človek predsa len dúfa, že niečo bude lepšie.” Podobne sa vyjadril respondent Boris: „Lebo ved' stále som mal v sebe ešte takú nádej, že bude dobre, stane sa zázrak. Snažil som sa byť takou skalou, alebo čo..., že proste ešte budeme bojovať.”

Medzi prvotné pocity, ktoré respondenti vyjadrovali patrilo tzv. “šok”, resp. zaskočenie/vydesenie z neočakávanej situácie ako to vyjadril vo svojej výpovedi respondent Adam: „Najprv to bol pre mňa šok. Bolo to nepríjemné a mal som milión otázok.”, a tiež respondent Filip, ktorý bol synom umierajúceho: „Ked' som sa o tom dozvedel, noo (pauza, krátke zamyslenie) bol to malý šok. (Opätovné zamyslenie, ticho) Veľký šok.“ Helena interpretovala reakciu šoku spojeného s miernymi obavami o budúcnosť: „V prvom rade to bol veľký šok... sme nevedeli čo bude ďalej. Čo máme potom robiť s tými informáciami a čo to vlastne je tá choroba.“ Claudia sa s predošlými respondentmi svojou výpoveďou stotožnila: „Bolo to náhle, bola to kamarátka. Nečakala som, že sa to môže stať práve jej.“ Podobne svoje pocity interpretovala Eva, ktorá bola s respondentom v rodinnom vzťahu švager-švagriná a spolu s ním jej rodina v tom čase zdieľala spoločný dvor: „Hmm.. No čo ja viem? Aké to bolo? Noo..(zamyslenie, vážavý pohľad) Tak asi taký šok.“, pričom vzápätí respondentka vyjadrila doplňujúce informácie o tom, ako si v danej chvíli uvedomovala, že jej švager bol slobodným mládencom, bezdetný, žil sám a nevedeli si s rodinou vôbec predstaviť ako by sa sám dokázal popasovať s touto smrteľnou chorobou.

Strach a obavy zo straty blízkeho po zahájení paliatívnej liečby vyjadrili respondenti Adam: „...a zároveň som mal hneď automaticky myšlienky o smrti. To bolo jediné východisko, ktoré som v tom celom videl.“, Claudia: „Boli sme z toho strašne rozhodení, vystrašení. Také tie obavy, viete..“, ďalej respondentka Eva, ktorá po pohľade na človeka so stómiami vyjadrila zároveň obavy z nevedomosti: „...lebo strach, že čo bude ďalej, že..uuhm...ako to bude zvládať, ako to on bude zvládať. Ved' ako vyzeral, Bože.. (pohľad do zeme, krútenie hlavou) ved' on nemohol ani jesť ani dýchať poriadne, keď prišiel domov po operácii.“, a tiež respondentka Karolína: „Mala som aj obavy aj strach.“

U respondentov panoval v niektorých prípadoch smútok zmiešaný s pocitmi ľútosti. Boris pri prijatí správy o tom, že otec sa už nebude viac liečiť kuratívne a zahájí sa paliatívna

liečba popisoval okolnosti: „Šoféroval som a mama bola vedľa mňa. Hneď začala plakať. Tiež mi to bolo ľúto.“ Odpoveď Diany na otázku ako sa v tej chvíli cítila bola: „Tak je to brat. Takže prvé, čo prišlo bola samozrejme ľútosť. Už len ľútosť... a uvedomovala som si u neho, aký je život krátky a aká je sila slova. Lebo on vždy rozprával, že: Ej ved' do hrobu musíš ísť sfungľovaný [pozn. autora: doriadený/ zmrzačený]...(povzdych, pousmiate), a tak jak rozprával, tak aj bolo.“ Respondentka Helena vyjadrila svoje pocity slovami: „Boli sme z toho veľmi smutní. Jožo bol môj dobrý kamarát, bolo mi ho dosť ľúto. Aj jeho ženu a deti. Mal len 50 rokov a 3 deti.“ Ivana hovorila o okolnostiach, keď prišla do nemocnice po svojho manžela a lekári jej oznámili, že ho už nevedia liečiť: „Ja som si to nevedela ani predstaviť. Smutné. Hlava vedľa a...(pohľad do zeme, clivo) a ešte aj do dneška. Takže smútok. (Hlasný povzdych) Videla som ako tam bezvládne ležal.. ale on bol ešte pri vedomí..každého poznal. No aaa.. Čo ja viem. Viete, keď už aj teraz mi srdce búši, keď si na to spomeniem.“

Respondent Adam sa nedokázal stotožniť s myšlienkou smrti blízkeho vyjadrujúc to slovami: „Čo ak? To akože naozaj sa zamýšľame nad hrozbou smrti? Nechcel som tomu veriť. Ani si to pripustiť.“ Respondentka Judita, ktorá poskytovala paliatívnu starostlivosť otcovi menej ako mesiac túto nečakanú situáciu prijímala veľmi ťažko interpretujúc to slovami: „Ako umrel mi už hocikto v rodine predtým..babka, ujo, teta alebo kto.. ale ja som sa nevedela zmieriť,.. proste stotožniť s tým, že mi umiera vlastný otec. Bolo to pre mňa strašné, zdrvivúce.“ Následne Judita detailne popísala okolnosti: „Štrnásteho januára nám primár povedal, že čo je vo veci. Hovoril: Dávam vám hodiny, možno deň, možno pár dní.. je to také, že,..nedá sa nič robiť. Keby ho operovali tak zomrie, proste neprežije tú operáciu. No tak potom sme sa rozhodli, že nám ho previezli pätnásteho januára okolo deviatej ráno domov.“ Popieranie situácie naznačil aj respondent Boris: „...a ešte by som povedal, že to bolo také, že sme to všetci ignorovali. Vedeli sme, že to vedie k smrti, ale riešili sme iné veci, nie samotnú chorobu.“ Respondentka Karolína vyjadrila, že jej sestra pracovala ako zdravotná sestra a o svojej smrteľnej diagnóze údajne vedela už dávno predtým, ako to oznámila rodine. Svoje ochorenie tajila až do momentu, kedy začala strácať sebestačnosť a prijatie tejto správy vyjadrila respondentka Karolína slovami: „Pamätám si ako ona proste prišla tu a povedala mi to ona sama. Že má rakovinu. Ešte aj Zdena [pozn. autora: ďalšia sestra] tu bola. Proste ja som to znášala hroozne, hrozne. Ja som myslela, že.. viete, vôbec by som nepovedala, že toto môže byť! Vôbec, vôbec, akože..“ respondentka tiež interpretovala nevôľu rozprávať sa o tejto udalosti s blízkymi. Pokračovala popieraním situácie, slovami: „S nikým. Ani tu. Ani

Ondrejovi, manželovi som to nepovedala. Ani deťom. Nikomu. Vedeli o tom. Ale neskôr...no ja som tvrdá povaha, robila som sa, že to nepočujem, tvárila som sa, že nič.

„Nikdy predtým som..“

Predchádzajúce skúsenosti s poskytovaním domácej paliatívnej starostlivosti iným či v domácom prostredí do veľkej miery súvisia s pohľadom na jej poskytovanie v budúcnosti. Záleží, či je táto skúsenosť opatrovateľom označovaná za pozitívnu alebo viac negatívnu a či vôbec existuje. V našom výskume mali traja respondenti priamu predošlú skúsenosť s pomocou pri poskytovaní starostlivosti v rámci domova vážne chorého pacienta (Karolína, Diana a Filip), tzn. že občas nešlo prioritne o každodennú či paliatívnu starostlivosť (v prípade respondentov Eva, Claudia, Ivana, Judita, Helena) alebo táto skúsenosť u rodinných opatrovateľov úplne absentovala (Boris a Adam).

Absenciu akýchkoľvek predošlých skúsenosti prezentoval respondent Boris: *„Bola to pre mňa prvá skúsenosť s umieraním tak blízkej osoby, predtým som nič také nezažil.“* K výpovedi sa svojimi vyjadreniami približuje Adam: *„Nemám žiadne skúsenosti. Skôr v susedstve, keď umierali prevažne starí ľudia...to som ale inak vnímal, keď to bol kvázi-cudzí človek..“*

Respondent Filip spomínal na nepríjemné minulé udalosti spojené s náhlým úmrtím súrodencov: *„Zomreli nám v rodine predtým ešte dvaja moji súrodenci. Paľo, to je už asi 25 rokov od toho... a Hana, fuuh (dlhšie premýšľanie) asi 13 rokov dozadu. Oni ale nebývali u nás a zomreli obaja náhle. Bolo to kruté. No a staral som sa ešte o deda, ktorý bol vážne chorý, po porážke, myslím..doma. Skúsenosti boli.“* S poskytovaním paliatívnej starostlivosti popísali svoje skúsenosti i Karolína: *„Mali sme. Manželova mama. Mala rakovinu. Stará babka, 88 ročná...“*, a Ivana, ktorá vyjadrila rozdiel medzi starostlivosťou o manžela a svokra: *„Svokor. Tam bola už staroba. Starecká demencia a tak...no ale ležali. 7 rokov sme sa takto o nich starali...to bolo iné.“*, Judita vyjadrila tento rozdiel slovami: *„Tak viete čo, ešte mamin brat bol chorý v minulosti, ale tam sa o neho starala teta, hej...my sme len tak prišli, pomohli, čo sme vedeli, iné to bolo s vlastným ocom.“*, Claudia: *„Predtým som mala skúsenosť s babičkou, ona toho mala viac, myslím., že osteoporózu a pár ďalších diagnóz. Mala už vyše 90 rokov. No, to nebolo také...“*, Diana: *„No, mali sme svokra, zomrel asi v roku 2007 a posledné dva roky už bol ležiaci, plienkovaný.“*, ďalej tiež respondentka Eva, ktorá popísala predošlú starostlivosť o ležiaceho svokra, vyjadrujúc, že jej skúsenosti boli malé a spočívali viac v

základnej nevyhnutnej pomoci: „*Drtili sme mu lieky, pomohli s jedením, ale nebolo potrebné sa o neho viac starať.*“ a Helena: „*Sem tam, keď bol niekto z rodiny vážne chorý, ako napríklad dedko, tak som sa snažila pomôcť, aspoň trochu...*“, pričom vo väčšine prípadov vzápätí respondenti uvádzali, že sa posledná skúsenosť so starostlivosťou o blízkeho zomierajúceho nedá stotožniť, a to najmä z dôvodu rozličných (vzdialenejších) rodinných väzieb, prítomnosti iného prioritného opatrovateľa či absentovania smrteľnej diagnózy.

BOJ S VETROM

Názov druhej hlavnej témy súvisí s pociťovaním neustálej frustrácie, ktorú niektorí opatrovatelia vyjadrovali v rámci opisu svojich skúseností v priebehu poskytovania paliatívnej pomoci (respondenti Adam, Filip, Karolína, Boris, Judita). V dvoch podtémach boli identifikované výhody a bariéry v poskytovaní opatery blízkym osobám, ktoré boli v terminálnom stave. Tu opatrovatelia poskytli zároveň svoj pohľad na možnosť vykonávať paliatívnu starostlivosť v domácom prostredí, čo väčšina z nich označila za výhodu (Adam, Boris, Filip, Ivana, Diana, Karolína atď.). Jedna respondentka (Eva) naznačila okrem toho i mierne obavy z neschopnosti adekvátne pomôcť umierajúcemu v domácom prostredí.

Na otázky, týkajúce sa skúseností opatrovateľa reagovali prevažne popisom výhod, kde patrila možnosť byť s osobou v čase umierania (v prípade respondentov Filip, Diana, Eva, Helena, Karolína), s čím súvisela i radosť z utužovania vzťahov v rodine a jej súdržnosti (Adam, Boris, Filip, Diana), pričom niektorí respondenti vyjadrili priaznivý pocit zadosťučinenia z pomoci blížkemu (Boris, Ivana).

Za prekážky v poskytovaní paliatívnej starostlivosti účastníci výskumu označili predovšetkým pocity zúfalstva a frustrácie pri neustálom kontakte s očakávanou smrťou blízkej osoby (Adam, Filip, Karolína, Boris) a tiež neistotu vo výkonoch a nevedomosť (Eva, Judita), čoho výsledkom boli obavy a pociťovaný strach.

Zatiaľčo respondent Adam interpretoval, že: „*Nikto netúži byť v nemocnici a zvlášť keď sa takto trápi. To je môj názor.*“, skúsenosti respondentky Evy v posledných dňoch starostlivosti naznačili skôr pozitívnejší pohľad na umieranie v nemocnici, pričom vyjadrila neistotu z neschopnosti pomôcť a apelovala na odbornú zdravotnícku pomoc v nemocnici: „*Tak švagor, on vlastne vyjadril vôľu v posledné dni ísť do nemocnice. Akoby sa doma bál a*

tam sa cítil bezpečnejšie. On síce asi nevedel, že to je jeho posledné,... ale myslím si, že viac dôveroval lekárom, ako nám doma.” Následne táto respondentka hovorila o tom, že jej názor sa stotožňoval s postojom umierajúceho, priznávajúc, že v nemocnici mu dokážu odborníci viac pomôcť. V súvislosti s tým, respondentka spomenula nepríjemnú skúsenosť z minulosti v rámci opatery o svokra: *„Nemali sme doma prostriedky, pomôcky a on sa normálne aj dusil. A to Vám je ľúto, keď on sa musí takto trápiť. A Vy mu neviete ako pomôcť. Tak sa spolieha na pomoc nemocnice.*” respondentka pokračuje uznaním, že v niektorých prípadoch, je dobré, ak si rodina vystačí s pomocou odborníkov raz do týždňa a ďalej vyjadruje: *„...ale svokor to mal vtedy presne opačne. Videla som na ňom, že má strach, keď ho dávali do sanitky, chcel umrieť doma.“*

Výhody poskytovania pomoci

Respondenti nášho výskumu označovali za benefity starostlivosti najmä možnosť byť s blízkou osobou v jej posledných dňoch života (Filip, Diana, Adam, Eva, Boris, Helena, Karolína). Istá časť opatrovateľov ocenila i pokojný priebeh paliatívnej starostlivosti prebiehajúcej doma (Claudia). Medzi pozitíva u opatrovateľov sme zaradili aj pocit zadosťučinenia z poskytovanej pomoci (Boris, Ivana), iní sa tešili z utužovania rodinných vzťahov a vytvárania silnejšej väzby k umierajúcemu (Adam, Boris, Filip, Diana).

V niektorých prípadoch bola opatrovateľom položená i doplňujúca otázka: „Prečo (tomu bolo tak)?“, ktorá napomohla bližšie špecifikovať popisované výhody. Jedna respondentka (Judita), vyjadrila, že na svojej skúsenosti nevidí žiadne pozitíva: *„Viete, ja som sa strašne pre to trápila, že proste... človek Vás pýta pomoc a Vy mu nedokážete pomôcť. Nevidím v tom nijaké extra pozitíva.“*

Mnohými opatrovateľmi bolo za výhodu označené práve domáce prostredie ako to bolo v prípade Filipa, ktorý pripisoval význam väčšiemu množstvu príležitostí doma pre umierajúceho k odreagovaniu sa od choroby: *„Bolo dobre, že bol doma. Pre neho to bolo určite dobré. Pretože bol pracovitý človek. Pracou doma zabúdal na svoje ťažkosti...“* Naopak, respondentka Diana vyjadrila, že jej brat, o ktorého sa s mamou spoločne doma starali mal tzv. “tvrdšiu” povahu a údajne by si zvykol aj na pobyt v nemocnici. Nakoniec však táto respondentka uznala, že voľnočasové aktivity doma bratovi pomáhali, a to aj napriek nepriaznivejšiemu vzťahu k mame: *„...ale je pravda, že v nedeľu chcel byť vždy doma. Zapol si*

televíziu, prešiel sa po dvore, mal svoje súkromie.“ K výpovediam sa priblížil i respondent Adam, ktorý spomenul, že nakoľko bol otec prítomný doma, motivovali sa navzájom: „Vnútorne ma to motivovalo- že hoc je to ťažké, zlé, ja som mal najväčšiu radosť už len z jeho prítomnosti doma. Že bol pri nás. Tam, kde chcel byť. Lebo to si myslím, že bola tá najväčšia pomoc, akú sme mu mohli dať. V danom štádiu ochorenia.“

Respondentka Eva popisovala výhody v prirodzenosti domáceho prostredia a význam pocitu bezpečia a sebestačnosti pre umierajúceho, kedy si vedel sám organizovať čas: „Vyšiel si vonku, kedykoľvek chcel. Také odreagovanie. V nemocnici čo... a tak keď vyšiel na dvor, trochu zabudol na to. Robil niečo, nejakú činnosť. Prešiel sa po dvore, išiel sliepky nakrmiť aj drevo nanosil. My sme ho za to beštali [pozn. autora: karhali/ napomínali], lebo nemal by asi.. (pousmianie). No on čo vládol, to ešte urobil. Nemusel tak vždy premýšľať o tej chorobe.“ Respondentka ďalej uviedla, že nakoľko umierajúci nemal manželku ani deti a žil celý život sám v prázdnom dome, v poslednom štádiu respondentka vnímala, že si vyžadoval prítomnosť inej osoby: „...mali sme zabudovaný zvonček z jeho izby a bývali sme vo vedľajšom dome. Zvonil nám celkom často, že niečo potrebuje, niekedy to boli aj nepodstatné veci (pousmianie). Ku kamarátom na dedine už keď ochorel nechodil..., nechcel sa s nimi veľmi stýkať.“, pričom respondentka vyjadrila pochyby o tom, či to umierajúci chcel alebo nechcel, no ona to tak vnímala. Ďalej interpretovala: „Nevyšiel ďalej ako pred dom. Myslím, že to bolo tým, že ten nádor mu bolo už vidieť, vytrčal mu z úst. Ale kto chcel, ten sa za ním zastavil a to bolo dobre...“

Pozitívne sa k poskytovaniu paliatívnej starostlivosti doma vyjadril aj respondent Boris, ktorý upozornil na význam väčšieho množstva času venovaného umierajúcej osobe a tiež, že umierajúca osoba prijala lepšie pomoc od blízkej osoby, ako od neznámeho zdravotníka: „My mu doma vyjdeme viac v ústrety.. určite to prijme a zvládne lepšie od niekoho, kto má na neho čas stále. Vždy keď niečo chce a potrebuje. Ako to mám povedať.. (pauza, zamyslene), že sa necíti, že je ťažoba, proste.., že nie je na obtiaž a nie je vnímaný ako pacient.“ Výpoveď respondentky Heleny sa zhodovala, pričom zároveň upozornila na význam rešpektovania rozhodnutia pacienta: „Jednoznačne je podľa mňa dobrá voľba umierať doma. Pretože psychické zdravie veľmi ovplyvňuje zdravie človeka. Z tohto dôvodu je to podľa mňa veľmi podstatné. Kamoš to chcel takto, tak bol doma. S manželkou a s deťmi...úplne chápem.“ Claudia rovnako tak uznala výhodu v poskytovaní starostlivosti doma: „Určite aj keď predtým ležala na súkromnej klinike v zahraničí a vyšli nám tam v ústrety, vždy sa mala lepšie doma, bolo to také pokojnejšie.“

O dobrom pocite z možnosti pomôcť hovoril Boris: „(pauza, zaskočene) *Ja som mal taký dobrý pocit z toho, že môžem pre svojho ocka vôbec niečo urobiť. Že mu viem pomôcť aj ja sám. Trochu som si uvedomoval, že sú to vlastne posledné chvíle a že to môžem nejako ovplyvniť a oco neumrie len tak.*” Pričom tento respondent označil výhodu v možnostiach pomoci blízkej osobe vysporiadať si potrebné veci v živote. Taktiež ho tešilo byť v prítomnosti svojho otca v posledných dňoch jeho života: „*Skôr som sa zameriaval na neho samotného, nemôžem povedať, že to tak bolo stále- niekedy som mal aj školu a tak.*“ Respondent Filip v starostlivosti o otca vyjadril okrem iného vďačnosť: „*...to, že som sa staral vlastne o svojho príbuzného. Že som mu tým mohol poslúžiť. Byť s ním. Odvdáčiť sa. Vnímal som to celé ako pomoc.* [doplň. otázka autora: Vníмали ste to ako jeho závislosť na Vás?] *Nie, ako moju závislosť na ňom. Že mu musím niečo vrátiť, za výchovu a tak.*” Na otázku, čo bolo v rámci starostlivosti doma pre opatrovatel'ku Ivanu ako manželku umierajúceho najlepšie, odpovedala: „*No nič. (úsmev, sarkasticky) No čo, čo.. (nahlas, rozhodne) Tak všetko predsa! To bola moja povinnosť. S čím som mu mohla pomôcť, s tým som pomohla.*”, okom možnosti pomôcť, podobne ako vo vyššie uvedených výpovediach respondentov, Ivana uviedla výhodu v možnostiach umierajúceho využiť čas voľnočasovými aktivitami s blízkymi: „*Viete, karty hral. S Richardom, s vnukom. Toto by asi v nemocnici nemohol, ktovie (pousmianie). To bolo dobre, že bol doma. Ja som necítila žiadnu ťažkosť pri ňom. Pretože.. krásne mi poďakoval za všetko. Za všetkým, d'akoval mi, neublížil.*”

Našli sa i respondenti, ktorí neoznačili domáce prostredie pre poskytovanie paliatívnej starostlivosti za nevyhnutný benefit a váhali, napr. výpoveď Ivany: „*On bol posledný mesiac a pol doma. Je ťažko povedať, či to bola výhoda alebo nevýhoda.*“ a Karolíny, ktorá si umieranie doma spájala s predošlou skúsenosťou z minulosti, kedy jej umierala mama: „*Pamätám si ten pohľad, viete ja som mala devätnásť, človek má iné záujmy... ale pamätám si, ako sa pozerala na dvor, na dom, akoby sa už lúčila, keď ju brala sanitka. Potom spätne pri sestre [pozn. autora: Karolínou opatrovaná osoba] som si to uvedomila. Bolo dobré, že (sestra) mohla byť doma a aspoň tak sa rozlúčiť.*“

Svoje potešenie a výhody starostlivosti pri súdržnosti rodiny vyjadril Adam: „*...a ďalšie plus bolo, že nás to spojilo ako rodinu. My sme sa vôbec nehádali.*“ Adam v súvislosti so súdržnosťou rodiny vyzdvihol samotný moment smrti otca: „*Všetci sme boli v kruhu. Všeci pri ňom. A aj to bolo také super, že my sme vlastne dva týždne boli vkuse spolu. Čo inak bratia sú vonku- jeden v Nemecku, druhý v Bratislave. Boli sme celý čas pri ňom.*” v súvislosti s tým, Adam uviedol, že si v rodine nastavili plán dohľadu nad otcom aj v nočných hodinách, nakoľko

jeho mama si nadovšetko priala byť v poslednom okamihu smrti s manželom: „*Takže v noci sme to robili tak, že sme sa pri ňom striedali každé tri hodiny. Keby náhodou to prichádzalo, aby sme mamku zobudili. Lebo ona prvé tri dni, keď už to prichádzalo vôbec nespala. A bol to jeden z najťažších momentov, no zároveň jeden z najkrajších.*” O výhodách v utužení vzťahov ako aj uvedomení si dobrých vlastností rodiča hovoril respondent Boris: „*Musím povedať, že v istých situáciách som si uvedomil jeho veľkosť. Keď môj otec bral na mňa ohľad aj keď trpel.*” Svoju výpoveď následne konkretizoval: „*Viem dobre, že boli aj situácie, kedy som mal školu a oco vedel, že mám školu. A aj keď mal možno bolesti alebo niečo potreboval tak na mňa nezvolal. Proste počkal, kým mi (online) vyučovanie skončí, a potom až keď som otvoril dvere mi povedal, čo chce a dobre.*“ Pozitívne prítomnosť rodiny hodnotila aj Diana: „*A tiež oceňujem to, že sme boli viacerí.*“ a tiež respondent Filip, ktorý v odpovedi zdôraznil zároveň význam pomoci svojim blíznym, pokračujúc: „*Ak by to bolo v nemocnici, chodil by som len na návštevu. Myslím si, že toto upevnilo náš vzťah.*“ Výhody starostlivosti doma a ich dôvody v pokojnom priebehu a neprítomnosti cudzích ľudí popísala aj respondentka Helena slovami: „*Že ten človek sa cíti komfortnejšie, okolo neho sú len jeho blízki, žiadni cudzí ľudia, ktorí sa mu len striedajú pri posteliach a nejaké prístroje, ktoré pískajú. On nechcel žiadnych doktorov ani sestričky, ktorí by sa pri ňom stále striedali...*” Možnosť umrieť doma, v kruhu rodiny i tzv. možnosť zmierenia oceňuje Karolína slovami: „*Mala okolo seba svojich blízkych. Alena umrela v prijatí. Svojich blízkych. Prišlo zmierenie. V nemocnici by to tak asi nebolo.*“

Bariéry v poskytovaní pomoci

Poskytovanie domácej paliatívnej starostlivosti je náročnou a častokrát záťažovou úlohou. Účastníci v rámci svojich skúseností opísali aj negatívne stránky poskytovania paliatívnej starostlivosti. V našom výskume sme identifikovali pocity frustrácie a zúfalstva pri kontakte s očakávanou smrťou (Adam, Filip, Karolína) a bariéry vyplývajúce z nedostatočnej spolupráce s odborníkmi a nízkej informovanosti (Eva, Judita). Jeden opatrovateľ vyjadril negatívne spomienky na tzv. predčasné pochovávanie umierajúceho zo strany rodiny (Boris).

Adam svoju frustráciu popisoval nasledovne: „*Hmm..(najhoršie bolo) asi to, že vidíte časom, že niečo, čo fungovalo včera už dnes vôbec nefunguje. Že už nechodí, je menší pohyb, toto bolo menšie, tamto bolo menšie... A to bol ten taký pocit, že do kelu. Ešte sa rozhyb. Ešte som tomu dával šance, že sa rozhybe. Bol to taký boj s veternými mlynmi.*” Respondent ďalej spomínal, že mu vymierala nádej pri pohľade na človeka, ktorý postupne odchádzal. S

interpretovanými pocitmi zúfalstva sa stotožnil aj respondent Filip: „*Najhoršie bolo pozerat' sa na toho človeka ako sa trápi. S tou chorobou. A nemá žiadnu šancu. Vyliečiť sa úplne.*” Karolína vo svojej výpovedi charakterizovala podobné pocity bezmocnosti: “(dlhé zamyslenie, ticho) *Pozerať sa ako postupne odchádza. Bezmocnosť. Čím ďalej, tým viac sa mi vlastná sestra vzdala. Aj vzhľadom, myslím. Vizuálne. Ťažko sa mi to ako sestre pozorovalo.*”

V prípade respondenta Borisa bolo náročné pracovať s vlastnými emóciami v situáciách, keď sa rodinní príslušníci vyjadrovali priamo k smrti jeho otca, čo samotný respondent označil za veľkú prekážku v poskytovaní pomoci: „*Úplne najhoršie v celom tom procese bolo pre mňa to, že keď to oco nepočul tak sa ľudia navôkol rozprávali o tom, čo bude, keď otec umrie. A potom to, že ockova rodina už tri mesiace pred jeho smrťou riešila skôr prepisovanie majetkov ako jeho samotného.*” respondent vyjadril svoj nesúhlas s tým, že tieto slová na neho pôsobili, akoby umierajúcemu už nedával nikto nádej: „*Už ho akoby tým posielali do hrobu. Bola to vzdialená rodina a správali sa k nemu akoby bol mŕtvy, pričom bol stále tu.*”

Respondentka Eva vyjadrila bariéry v poskytovaní starostlivosti, popisujúc najmä neistotu pri poskytovaní nových odborných výkonov slovami: „*Mala som strach z toho, že Vám začne proste zomierať. Alebo začne...(krátke zamyslenie), neviem...dostane nejaký záchvat a začne sa dusiť a Vy neviete, čo s ním. Ved' aj vtedy ako bol..ako mu doktorka zvýšila dávku náplasti. Pamätám si ten deň. Ja som vlastne vtedy prišla z práce.. a on bol vtedy úplne dezorientovaný a ja som vôbec nevedela, čo mám robiť...*”

O nedostatočnej spolupráci a slabej komunikácii zdravotníckych zariadení s rodinou hovorila respondentka Judita: „*Tých negatív bolo určite viac ako pozitív. Viete, oni nám ho nechceli dať domov. Stalo sa to všetko mimo našej krajiny. Akoby sa báli toho rozhodnutia. A potom už bolo neskoro. Veľmi nerada na to spomínam...*” [pozn. autora, z doplňujúcich otázok: Otec Judity pracoval v zahraničí, kde mu bola následkom zhoršujúceho sa stavu diagnostikovaná diagnóza: ca obličiek. Kvôli údajným rizikám a nepriaznivému stavu lekári preferovali možnosť hospitalizácie v zahraničí, aj napriek vôli rodiny realizovať prevoz domov. Po uskutočnení prevozu žil pacient doma ešte cca 2 týždne.]

„NIE SOM PREDSA ZDRAVOTNÍK.“

Hlavná téma odkazuje na skúsenosti opatrovateľov s poskytovaním odborných výkonov (v rámci praktickej a akútnej starostlivosti), kedy sa laickí opatrovatelia častokrát ocitli v novej situácii. V rámci týchto situácií opatrovatelia naznačovali potrebu podpory zo strany zdravotníckych pracovníkov (Eva, Judita).

V tejto oblasti sme zároveň identifikovali rozdielnosť v skúsenostiach opatrovateľov, a to v závislosti od typu diagnózy, jej závažnosti, progresu a najmä celkovej schopnosti sebaobsluhy pacienta (napr. v prípade respondenta Adama: starostlivosť o ležiaceho pacienta s ca pankreasu + metastázy + Parkinsonova choroba → nutnosť polohovania, pomoc s transportom, hygienou, nepretržitý dohľad. V porovnaní s respondentkou Dianou: starostlivosť o prevažne sebestačného, chodiaceho pacienta s ca v ORL oblasti → nutnosť mixovať stravu, výpomoc s každodennými aktivitami).

Naopak podobnosť v skúsenostiach sme sledovali práve u respondentiek Diany a Evy, ktoré obe poskytovali starostlivosť prevažne sebestačným pacientom s ca v ORL oblasti, pričom išlo najmä o podobnosť v oblasti výživy, napr. pri podávaní stravy a v oblasti komunikácii, napr. pri vybavovaní telefonátov. Úlohu v rozdielnych skúsenostiach opatrovateľov zohral i typ vzťahu či osobnosť pacienta a opatrovateľa. Opatrovateľmi vyjadrovaná náročná spolupráca, spočívajúca v tzv. tvrdohlavosti a snahe o samostatnosť pacienta bola popisovaná respondentkami Diana (sestra), Karolína (sestra), Eva (švagriná); pričom v prípade respondentky Ivany (manželka) išlo skôr o popis dobrej spolupráce s pacientom (manželom) pri vyjadrení vďačnosti pacienta. Zistené rozdielnosti i podobnosti považujeme za podstatné a potrebné zohľadniť v rámci plánovania paliatívnej starostlivosti, zvyšovania informovanosti a edukácii opatrovateľov v jednotlivých oblastiach. Je dôležité uplatňovať individuálny prístup.

Hlavná téma bola ďalej rozdelená na podtémy zvládanie praktickej starostlivosti a zvládanie akútnej starostlivosti. V rámci prvej podtémy sa najviac respondentov v našom výskume vyjadrovalo k nedostatkom v oblasti zvládania bolesti a manažmentu liekov (Eva, Karolína, Adam, Boris, Diana), a tiež v oblasti výživy (Diana, Eva, Boris, Adam) a emocionálnej podpore (Claudia, Eva, Diana, Boris, Adam, Karolína). Svoje rozdielne skúsenosti popísali respondenti aj v oblastiach hygieny, polohovania a aktivít sebaobsluhy.

Druhú podtému tvorili výpovede respondentov o prežívaní momentu smrti blízkej osoby, ktorú niektorí opisovali veľmi detailne (Adam, Diana, Claudia, Ivana), v iných prípadoch zohrávala dôležitú úlohu tiež spiritualita (Judita, Adam, Claudia).

Zvládanie praktickej starostlivosti

V rámci zvládania bolesti a manažmentu liekov išlo u respondentov (Eva, Karolína, Adam, Boris, Diana) hlavne o popis zvládania tzv. prelomovej bolesti. Ďalšou, často popisovanou oblasťou bola výživa, kde respondenti opísali svoje skúsenosti s podávaním stravy a starostlivosťou o stómie (Diana, Eva, Boris, Adam). Respondenti sa vyjadrovali i k oblasti emocionálna podpora (Claudia, Eva, Diana, Boris, Adam, Karolína), v ktorej hodnotili najmä psychický stav pacienta a interpretovali význam odreagovania mysle a socializácie. V rámci poskytovania tejto pomoci respondenti sami častokrát identifikovali nepriaznivý psychický stav u blízkej osoby.

Svoju neistotu a pochybnosti v oblasti zvládania bolesti vyjadrovali celkovo respondenti pomerne často. Zatiaľčo niektorí respondenti (Claudia, Ivana) vyjadrili neprítomnosť bolesti u opatrovanej umierajúcej osoby, Claudia: *„Bolesti našťastie nemala nejaké výrazné.“* Ivana: *„Viete, on nemal bolesti. Aj chodil. Cvičil. Do konca aj všetko o sebe vedel. Aj rozumel.“*, iní respondenti sa potýkali s bolesťou u umierajúceho takmer každodenne (Eva, Karolína, Adam, Boris). Respondentka Diana odpovedala, že manažment bolesti si riešil pacient sám: *„Bolesti mal určite, ale tabletky si sám manažoval, vždy si zavolať doktorke, keď to bolo potrebné.“* Výskyt prelomovej bolesti a neočakávanej reakcie u umierajúceho pri zvýšení sily v opiátovej náplasti opísala Eva: *„Ja predsa nie som zdravotníčka, ja proste...Nevedela som, čo mám urobiť, že vlastne tú náplast mám hneď strhnúť. Už potom, keď som sa poradila s doktorkou už to bolo dobre.“* Respondent Adam si uvedomoval, že rakovinu pankreasu ľudia prevažne spájajú so silnou bolesťou, pričom opísal ako fungoval manažment liekov u nich doma: *„Mal bolesti, ale tlmil ich najmä tabletkami. Myslím, že to bolo v pohode.“* Stupňovanie bolesti u umierajúceho spozorovala aj respondentka Karolína: *„Proste prišla kríza, keď jej začali bolesti. Čím ďalej, tým boli intenzívnejšie.“* S nalepovaním opiátových náplasti opísal svoju skúsenosť aj respondent Boris: *„Pamätám si tiež, ako sme mu dávali také veľké náplasti proti bolesti na chrbát. Nepamätám si už ich názov. A aj tabletky. Viem, že doktorka spočiatku vravela, že mu to máme podávať po pol tabletke. Neskôr už mal ale silnejšie bolesti, tak sme mu dávali jednu tabletku, aj keď som si nebol istý.“* príchod prelomovej bolesti

a vyjadrenú neistotu v súvislosti s jej tlmením popísal Boris nasledovne: „...a keď už mal silné bolesti, raz chcel užiť až 3 tabletky ale nedal som mu ich, aj keď neviem, či som urobil správne. Dal som mu iba jednu tabletku a až keď skončil týždeň, tak som mu znovu navýšil dávku. Pozeral som si dávkovanie a podľa toho som sa riadil.“, taktiež respondent vyjadril predchádzajúcu skúsenosť s pohľadom na reakciu pacienta pri podávaní opiátov: „Pamätal som si, že keď bol otec v nemocnici, vždy keď som k nemu prišiel, zdal sa mi akoby sfetovaný, tak to som už chápal.“

V oblasti zvládania prípadnej podpornej liečby sa k účinkom chemoterapie kriticky stavial respondent Adam vyjadrujúci výrazne zhoršený stav pacienta, ktorý s rodinou vôbec neočakávali: „Keď mu našli metastázy na pečeni bol zase hospitalizovaný a podávali mu chemo. A tá ho dala dole. (rozhodne, sebaisto) Tá ho dala dole naa...osemdesiat percent! Od tej doby schudol ešte viac, nejedol, ťažko prijímal stravu, nevládal, viac spal, proste bol hotový hej. Ja hovorím, že jeho chemoterapia zabila.“ S aplikáciou antikoagulačnej terapie sa v rámci svojich skúseností stretol respondent Boris, pričom vyjadril, že sa riadil najmä vlastnou intuíciou: „...a ešte okrem toho užíval aj lieky na riedenie krvi. Myslím, že to bol Fraxipharin, ktorý sme mu pichali. Najprv do brucha, ale potom to celé brucho stvrdlo, takže do brucha to nešlo, tak len do ramena.“ Respondentka Diana spomínala skôr nevedomosť o liečbe a poukázala na samostatnosť umierajúceho v tomto smere: „Už presne neviem, ale chodil na podpornú liečbu, každý deň, toto si on sám manažoval. Ale nám, ako rodine, nikto nič nepovedal. Čo máme robiť, ako to máme robiť...“

V dvoch prípadoch nášho výskumu mali umierajúci podobnú onkologickú diagnózu - ca hrtana (+ dutiny ústnej) a obaja boli muži. V závislosti od toho sme pozorovali podobné potreby pomoci u umierajúceho, napr. pomoc so stravou (respondentky Diana a Eva), kde sa Diana vyjadrila nasledovne: „Nerozprávali sme sa o tom, aby som mu pomohla s jedným, mal svoju hrdosť, chodil jesť inam...Vždy bol samostatný, nevyžadujúci si pomoc. On keď jedol, nechcel proste nikoho pri sebe... Hanbil sa, že mal podbradník, aj keď potom si ho aj sám vypýtal.“, výpoveď Evy sa približovala: „Jedol radšej doma a sám. Spomínam si na Vianoce. Vtedy všetci doma jeme spoločne. My sme mu ale tie kúsky vykostenej ryby nadržili, tak špeciálne. Aj tak to nejedol pred nami, ale vzal si to k sebe. Za spoločným stolom chcel proste jesť tak ako my, aj keď mu to bolo ťažko...“ Respondentka Diana hovorí aj o nutnosti mixovať stravu: „Celý čas sme mu mixovali stravu a PEG mu mali zaviesť ale už to nestihli, inak prijímal stravu cez ústa. Haha. (krátky smiech)“ respondentka ďalej pokračovala spomienkou na situácie, kedy urobili maximum preto, aby vyhovel požiadavkám umierajúceho v oblasti

podávania stravy: „*To bola sranda. My sme neraz dostali kriku, že on chce zabíjačkovú kapustu, ale nerobilo mu to dobre na žalúdok. No ale keď už si pýtal, tak sme mu ju spravili.*”

Výpoveď respondentky Evy súvisela najmä s opisom novej situácie s doposiaľ neznámou starostlivosťou o perkutánnu endoskopickú gastrostómiu: „*..alebo ako mu z PEGu toto vyskočilo (ukazuje na brucho a prstami naznačuje okrúhly predmet) a začalo sa mu vlastne zo žalúdka liať všetko... (pousmianie a súčasné krútenie hlavou) Noo, teraz je to také smiešne, ale keď v tej chvíli prišiel za mnou do obývačky a vidíte tú osobu ako tam behá s otvorenou hadičkou, zo žalúdka vlastne... On stratil koncovku od toho a nevedel ju nájsť.*” Následne respondentka vyjadrila spomienky na situácie, kedy sa umierajúceho znepríechodnila hadička od stómie: „*Pánečku.. to ešte len prišiel z nemocnice. Nemáte ešte poriadne tušenia, ani žiadne skúsenosti s PEGom. A teraz on mi to veľmi nedal do rúk, bol v tomto tvrdohlavý a chcel byť samostatný. Slabo si preplachoval tú hadičku. A teraz čo, jak, keď sa to stalo večer...len nedávno mu to urobili. Ale tak nakoniec sme to prepláchli, chvála Bohu..*”

Respondenti Adam a Boris spomínali na skúsenosť s nechutenstvom umierajúceho a pomoc so stravou, Adam vyjadril, že opatrovaná osoba prijímala stravu cez ústa a jeho skúsenosť s pomocou pri stravovaní sa prejavila až neskôr: „*Pomáhal som mu s jedlom iba sem tam, že som mu pokrájal, ale akože inak bol funkčný. A potom neskôr, keď bolo horšie, sme mu podávali vodu len na slamku. A trošku aj máčali pery.*” Respondent Boris hovoril o Nutridrinkoch, ktoré opatrovaná osoba prijímala po príchode z nemocnice aj v čase nechutenstva: „*A aj keď ešte po príchode z nemocnice mal dosť síl najesť sa sám a bol schopný, jedlo mu veľmi nechutilo.*”

V súvislosti s poskytovaním praktickej starostlivosti respondenti často uvádzali i pomoc pri sebaobsluže. Adam opísal ako vyzerala jeho pomoc otcovi pri sebaopatre nasledovne: „*Spočiatku keď ešte vládol, tak robil ľahké práce v okolí domu. Potom si už aj viac pospal hej...my sme už vedeli, že odchádza. A to bolo tak postupne. Asi také dva týždne. Iba sme ho dali občas vonku si sadnúť. Potom po tej druhej chemo sme ho dali už do spálne. Ani nešiel do obývačky sledovať televíziu, už ostal v spálni. A vlastne tam už aj potom zomrel.. Už sme mu dávali jesť, umývali sme ho. Proste všetko pri ňom..*” Respondentka Diana opísala svoju skúsenosť s pomocou prevažne pri domácich činnostiach, nakoľko sebestačnosť pacienta bola na vyššej úrovni ako v predchádzajúcom prípade: „*Chodila som každý deň, ale bol dosť sebestačný. Chodili sme mu upratať, on si vedel aj niečo premixovať. A inak sme to s mamou a so sestrou zvládali.*” Schopnosť adekvátnej sebaopatery u umierajúceho vyjadrila i respondentka Ivana: „*Otec bol ešte najschopnejší z tej nemocničnej izby, oholiť sa chcel,*

najesť sa chcel..potom doma som mu s tým trošku pomáhala..”, a ďalej pokračovala: „Bolo to také, že on mi veľa pomáhal. Rozum mal. A pomáhali mi veľa aj deti, boli stále tu. Čokoľvek som potrebovala, so všetkým, doprovod, hygiena, kŕmenie..”

Boris opísal schopnosti umierajúceho a svoju pomoc s polohovaním a prípadným transportom nasledovne: *„Tak keď bol oco doma, tak väčšinu času preležal alebo on skôr „presedel“, keďže mal rakovinu pľúc a ťažšie sa mu ležalo a dýchalo pri ležaní. Tak sme sa ho doma snažili aj polohovať, najmä s vankúšmi.”* Následne respondent opísal, ako s rodinou u otca spozorovali tvrdé, objemné brucho a mal ťažkosti pri pohybe po príchode z nemocnice: *„Už vtedy bol kvázi ležiaci. Akože snažil sa aj prejsť...hej, niekoľko krokov, že sám... aj na WC prešiel sám ešte vtedy.“* V ďalšom prípade respondentka Eva vyjadrila, ako opatrovaná osoba vykonávala pohyb prevažne samostatne, a tiež snahu opatrovateľky o možnosť zabezpečiť umierajúcemu prístup von aj v čase, keď mu pohyb robil problémy: *„Vyšiel si vonku kedykoľvek chcel. Aj keď zvládol už len sedieť. Dali sme mu pred dom lavičku, nech vyjde aspoň na ten dvor...”* Podobne to bolo v prípade respondentky Claudii: *„Brala som ju na prechádzky. Potom neskôr už chcela ísť aj von, aj keď už veľmi nemohla.“* Adam sa vyjadril k svojej pomoci, ktorá spočívala najmä v preprave umierajúceho autom: *„Viezol som ho sem a tam, najprv na chemoterapie, a keď sa s tým prestalo tak kde len potreboval”* pokračoval výpoveďou o spozorovanom zhoršujúcom sa stave umierajúceho a pridruženom ochorení, ktorým umierajúci trpel už dlhší čas predtým: *„Keď už to bolo ťažšie, bolo potrebné viac ho obsluhovať aj pomáhať mu. Pomôcť podržať- či už v kúpeľni alebo tak. A ocko bol ešte predtým diagnostikovaný. Mal Parkinsona. Viete, on mal aj preto takú pomalšiu chôdzu.”* Nakoniec respondentka Diana spomínala na pomoc pri masáži, ktorú občas spravila opatrovanej osobe: *“Keď som ho masírovala bolo vidno, že okolo krku ho to bolí. Trošku som ho pomasírovala a potom som dostala krik (krátky smiech) Tak sme fungovali..”*

Respondent Adam interpretoval skôr negatívne skúsenosti a prežívanie v rámci vykonávania hygieny u otca: *„Už sme ho aj čistili a tak ďalej Nezažil som, keď mu unikla stolica. To som tam vtedy nebol. A to som aj celkom rád. Neviem, či by som to zvládol poutierať, poupratovať a to všetko. Veľmi neprijemný pocit bol pre mňa, keď som si uvedomil, že mu dávame plienku. Jeden z najneprijemnejších. To bol pre mňa taký indikátor, že už zlyhávame.”* pričom respondent Adam vo svojej výpovedi povedal, že by to nazval ďalším stupňom zúfalstva v celom tom priebehu. Respondentka Diana naopak, túto skúsenosť prijala ako životnú výzvu: *„Prvé skúsenosti o neho, potom neskôr s prebaľovaním.., to bolo také neprijemné, ale musíme brať do života to, čo nám prinesie.”*

V rámci poskytovania základnej starostlivosti umierajúcemu sa jednotliví respondenti vyjadrovali i k tzv. emocionálnej podpore a komunikácii s umierajúcim.

Pocity strachu u umierajúceho spozorovala respondentka Eva: „*On tým, ako bol starý mládenec tak veľmi s nami nekomunikoval hej.. Lebo on si myslel, že bude samostatný až do konca. Ale šak bol aj vystrašený, samozrejme bol vystrašený..*” Claudia, ktorá nebola s kamarátkou v priamom príbuzenskom vzťahu, sprevádzala umierajúcu, pozorujúc jej psychický stav už od momentu prepustenia z nemocnice: „*Ona nemala žiadnych príbuzných. Ju to zložilo. Keď sa to dozvedela, že je to tumor, šlo to s ňou dolu vodou. Bola som jej jediná psychická podpora, aj keď sme neboli pokrvná rodina. Keď bola nekludná, modlila som sa pri nej aj s ňou. Bola som celý čas pri nej.*” Respondentka Diana vo svojej výpovedi identifikovala nevôľu brata prijímať ich ľútosť: „*A posledné dni bolo vidieť, že ide preč a vravel mi: Ty mi nerozprávaj, že bude dobre, ja už pôjdem hore. To už človek vycíti. Oni nie sú radi, keď ich veľmi ľutujete. Juuuj...Kolkó sme my dostali krikú. Že prečo upratujeme každý štvrtok. Vynadal nám a potom prišiel ešte naspäť akoby nič.*” Boris hovorí o snahe odreagovať myseľ zomierajúceho či už vo vzájomných konverzáciách alebo prácou: „*Keď bol oco doma, často sme sa rozprávali o prácach okolo domu, keď som niečo spravil na dvore povedal som mu, kde, aká zmena nastala a takto sme zvykli viesť debaty. Pri konverzáciách sme sa nikdy nezameriavali na tú smrť. Môj otec miloval prácu. Dovolím si povedať, že niekedy miloval prácu viac ako svoju rodinu (krátky smiech). Takže tak.*” Psychický stav svojho otca zhodnotil aj respondent Adam: „*On bol inak strašne uzavretý človek a bol taká tichá osobnosť. Všetko v sebe držal....dostával sa z toho dlho. Za ten čas samozrejme veľmi schudol. Aj psychicky upadol do takých depresíí. Aaa..(dlhšie zamyslenie, ticho).. Tam bol tiež taký čas, že sme si mysleli, že už pôjde, ale on bol i omámený liekmi hej...”, pričom sa opatrujúci vyjadruje aj k zvládaniu Parkinsonovej choroby u umierajúceho: “*..ja si teraz tak aj hovorím.. On veľa sledoval televíziu. Viete ako. Covid, vojna. On mal takú psychiku dosť ustráchanú. Kebyže to teraz prežíval, to by mu bolo veľmi na obtiaž. Ešte pre neho ako Parkinsonika. Jemu bolo potrebné veci vysvetľovať a opakovať na viackrát. Mal ťažkosti veci pochopiť..*” Ubúdajúcu chuť k socializácii umierajúceho opísala vo výpovedi respondentka Eva: „*Ku kamarátom na dedine už keď ochorel nechodil. Nešiel ďalej ako pred dom. Myslím, že to bolo tým, že ten nádor mu bolo už vidieť, vytŕčal mu z úst. Ale ved' kto chcel, ten sa za ním zastavil...*” Na socializáciu umierajúceho v rámci rodinných udalostí spomínal i respondent Adam: „*On bol v júni operovaný, v máji bola svadba. Takže bol ešte aj na bratovej svadbe. Takže to stihol, to bolo dobre.*”*

Na rozdiel od predchádzajúcich respondentov, respondentka Ivana nespozorovala výraznú zmenu psychického stavu u zomierajúceho: „*Ale ved' on bol srandista. Ešte pár dní pred smrťou hral doma karty s Paľkom, vnukom. Nebolo na ňom vidieť, že sa trápi.*“

Zvládanie akútnej starostlivosti

V podtému išlo predovšetkým o popis skúseností pri zvládaní nežiaducich reakcií (v prípade respondentov: Adam, Diana, Claudia, Karolína), po chemoterapii, rádioterapii a v neposlednom rade častokrát detailne popisovanom momente smrti (Adam, Diana, Claudia, Ivana).

Na skúsenosť s neočakávanými zmenami zdravotného stavu umierajúceho spomínal respondent Adam: „*Hej a ešte si pamätám, že sme vyšli a hneď na to už o minútu zvracal. Doma sme mu dávali Pancreolan a viac si toho už nepamätám*“ Respondentka Diana sa v rámci starostlivosti o umierajúceho stretla s výskytom vedľajších účinkov rádioterapie: „*Mal aj rádioterapie, a potom mal vyrážku na vyrážke. Potom už aj kožná lekárka mu niečo naordinovala. Doma sme mu to len sčasti ošetrovali nejakým harmančekom a tak, nevedeli sme o ničom špeciálnom..*“ Claudia vo svojej výpovedi spomína na stav umierajúcej po chemoterapii: „*Bola slabá, malátna aj párkrát mi spadla na zem, ale našťastie nebolo to nič závažné.. a potom raz keď sme prišli z chemoterapie mala triašku, vysoký tlak a myslela som si, že mi tam umrie. Celý čas som ju držala za ruku. Volala som s lekármi aj so sestričkami.*“

Adam s rodinou v rámci starostlivosti o otca spozoroval poruchy vedomia, ktoré opísal nasledovne: „*Potom mal taký stav, že..(dlhšie zamyslenie, ticho). Sedel, sledoval televíziu, potom sa niečo rozprávali s mamkou, tá mu odpovedala a on zrazu nič. Zasekol sa. Akoby. Nereagoval. Oči mal otvorené, proste bol kvázi zaseknutý. Asi po pol minúte, čo mamka kričala Varo, Varo, Varo [pozn. autora: Varo je prezývka] a triasla s ním, trošku ho prebúdza a tak sa prebral. Trvalo to asi pol minúty a potom povedal: Ved' ja ťa počujem. A potom aj povedal: Ved' ja som všetko vnímal aj počul atď... Len nemohol nič povedať.*“ respondent následne vyjadril, že to bol veľmi zvláštny moment, zmiešaných pocitov a strachu, ktorý si doposiaľ s rodinou nevedia vysvetliť.

O túžbe sebestačnosti u umierajúcej osoby aj v rámci akútnych situácií, akými boli bolesti a zvracanie hovorila respondentka Karolína: „*S Alenou nastala aj taká jedna akútna situácia, ale ona tým ako ešte bývala doma a bola zdravotná sestra, tak sa rozhodla zavolať si sama*

sanitku. Naťahovalo ju. Zvracala a bola veľmi slabá, dostala z toho aj vysoký tlak.. nám o tom povedala nič..až potom. A potom neskôr, keď sa to stalo ešte raz, volali sme záchranku my, vzali ju do nemocnice..”

Moment smrti

Adam popísal moment smrti u otca veľmi detailne: „*Presný moment smrti si pamätám. Posledné dva dni sa už vôbec ani nehýbal a prišlo plytké dýchanie. 11. mája o druhej.. ešte sa prebudil. Bol to nádych. Výd..(prerušene).. už sa to tak zastavovalo. Nádych. Nádych. Výdych...nič, nič, nič.... a už 10 sekúnd, 15 sekúnd a už tak...Najhoršie bolo, prijať to, že už to prišlo. Že už je to tu. Ten moment. A potom ešte ten taký moment...to je inak aj nejak nazývaný, že chrčanie a to prišlo asi tak po minúte až. Otvoril oči, vyšla mu slza no a pošiel 2:13, či jak.. hej.. No a už bolo po ňom. Všetci sme boli v kruhu. Všetci v kruhu. Všetci pri ňom. Takže bol to aj jeden z najťažších momentov, no zároveň jeden z najkrajších. No a potom sme zavolali záchranku s tým, že už umrel.*”

Respondentka Diana spomínala na deň bratovej smrti ako na deň, kedy mu mali zaviesť plánovanú gastrostómiu: „*A to bolo posledný deň, mal ísť na ten PEG, išiel po schodoch, my sme mu chceli pomôcť, ale on ešte, že to zvládne sám. Číže to šiel hore schodmi ešte sám,*” ďalej respondentka vyjadrila, že po príchode do nemocnice im lekárka oznámila, že jej brat musí byť hospitalizovaný, pričom vyjadrila spomienku, na to ako ho previezli na interné oddelenie a pokračuje vo výpovedi: „*a ja už som potom odchádzala do práce. A v ten večer nám neskôr zavolali, že Jozef večer zomrel.*“

Respondentka Claudia spomínala na smrť blízkej osoby, po ktorej nastalo uvoľnenie emócií: (ticho, dlhšie premýšľanie) „*Držala som ju za ruky. Bola som pri nej. A bola som silná do tej doby, pokiaľ som neobvolala všetkých známych a potom to na mňa doľahlo.*”

Ivana smrť svojho manžela popísala detailne, nasledovne: „*Raz začal silno hnačkovať. Tak sme to dali na rozbor. A to bol koniec. Za jeden deň. Všetko vlastne z neho vyšlo. Ani už nemáme výsledky z toho. To bol vlastne štvrtok (krátke zamyslenie, pohľad do zeme). No a v piatok, neviem čo to bolo..asi..no a dedo v sobotu zomrel [pozn. autora: manžel bol niekedy respondentkou oslovený “dedo”]. Prestali mu už pracovať obličky... viete, všetky vnútornosti. No. Tak to bolo. No a večer..rozlúčil sa. Jankovi (synovi).. vzal takto Jankovu ruku (respondentka naznačuje úkon na vlastnej ruke) položil na ňu svoju...(clivo, slzy v očiach),*

po..po...(prerušovane, trasúci sa hlas), pohladkal ho, hej tak ho pohladkal. To bolo neviem koľko hodín. Ach, keď nemôžem, lebo mi tu tak búši (ukazuje na hrudník). No a pár minút na to..tak mu spadla ruka (ukazuje pád ruky z kresla). No ja som mu tú ruku tak zdvihla a on mi ju stisol pevne a koniec.” po krátkej pauze pokračovala slovami: „No a ešte to Vám poviem, predtým som mu hovorila, keď spal ale ešte dýchal, že počúvaj: keď ma vnímaš (povzdych, pauza, clivo), rozumieš, že ma počuješ (trasúci sa hlas), tak mi stlač ruku. Tak (pauza, clivo) Stlačil mi ju. Vnímal ma. Úplne do konca (rozplakanie sa, utieranie slz).“ Ivana svoju výpoveď uzatvára slovami: „To ako hovoria, že pred smrťou sa polepší. Tak tak aj bolo. Že všetkého sa najedol, už asi dva týždne predtým jedol skoro všetko. Viete už sme si isto mysleli, že bude dobre. No nebolo dobre... Niečo iné zlyhalo..“

Narozdiel od týchto respondentov bola respondentka Karolína v momente sestrinej smrti neprítomná: „A potom už ten koniec. To bolo. No.. To bolo v piatok tak, že mi ešte zavolala, lebo ja som akurát nebola doma. Bol pri nej manžel. Rozlúčili sme sa. A Alena o 21:00 v ten deň umrela.”, pričom respondentka vyjadrila vnútornú spokojnosť s tým, že sa s opatrovanou osobou mohla rozlúčiť aspoň telefonicky.

O pravidelnej návšteve kňaza a význame tzv. zaopatrenia umierajúceho v momente smrti hovoril Adam: „Mal celý čas zatvorené oči. Zdá sa mi, že ešte asi tak 4 dni pred smrťou prijal Eucharistiu. Ešte otvoril oči, zjedol, ľahol si a spal ďalej. Môj ocko bol veriaci. Išiel plne zaopatrený do večnosti. Kňaz za ním chodil každý deň.“ O prechode “do večnosti” sa vyjadrila v súvislosti so smrťou blízkej osoby i Claudia: „Bola moja kamarátka. A s takou ľahkosťou odišla do večnosti.”, pričom ďalej pokračovala rozpravou o pokojnej smrti: “S dôstojnosťou som jej zatvorila oči a zapálila som pri nej sviečku. Všetci sme sa pri nej v pokoji pomodlili Otčenáš aj Zdravas Mária. Bola to veriaca žena. Toto sa mi páčilo, keď umrela doma. Taký ten pokoj.“ Duchovné zaopatrenie spomenula i Judita: „...bol v takom stave dva dni a o 14:01 v sobotu umrel. Bolo tam rýchle zaopatrenie. Prišiel k nemu ešte kňaz, dal mu posledné pomazanie. A bolo po všetkom.“

„TY SI ODIŠIEL/A A JA SOM TU ZOSTAL/A.”

Do štvrtej hlavnej témy boli zaradené výpovede respondentov, ktorí situácie prežívali po psychickej stránke, a to prevažne náročne (respondenti Judita, Boris, Adam, Karolína, Ivana), v rámci prvej podtémy. V druhej podtému išlo o popis skúseností s jednotlivými formami podpory, najmä zdravotníckej, čím sa v niektorých prípadoch identifikovali medzery v jej poskytovaní. Potrebu takejto potenciálnej podpory, ktorá neprišla popísali respondentky Judita a Eva.

Psychický stav opatrovateľa

Opatrovatelia sa v odpovediach orientovali predovšetkým na spomienky a ich psychické prežívanie počas poskytovania starostlivosti (Judita, Boris, Adam), v momente smrti blízkej osoby (Claudia, Ivana), a nakoniec i po odchode blízkej osoby (Karolína, Ivana). Najčastejšie opatrovatelia popisovali pocity trápenia, bezmocnosti, frustrácie, smútku i popierania (Judita, Boris, Adam, Karolína, Ivana). U iných to boli skôr pocity úľavy a pokoja (Claudia).

Judita svoje prežívanie interpretovala ako stav bezmocnosti: „*Viete, ja som sa strašne pre to celý čas trápila, že prostee.. Človek Vás pýta pomoc a Vy mu nedokázate pomôcť. Že toto bolo také strašné. Bezmocnosť. Že hej pomôž mi. Juditka, pomôž mi. A vy sa musíte pretvarovať. Nerozplakať sa. No viete, ja som sa potom z toho najviac psychicky zrútila. Ja som bola na liekoch. Bolo to také...no strašné.*” Boris hovoril o svojej vlastnej tzv. “pomalej príprave” na smrť otca a prežívaní ostatných členov rodiny, resp. matky, ktorej sa usiloval byť sám respondent oporou: “*Skôr som to riešil vo vnútri, v sebe. Aj keď sme sa medzi sebou o smrti príliš nebavili, ja som si vo svojej mysli vždy vravel, že všetko to bude tak, ako má byť, takže bola to kvázi taká pomalá príprava. Uvedomoval a všímal som si hlavne na mamke, že to zvládala ťažko a niekedy povedala viac, ako by chcela, že prežívala tú smrť omnoho viac, ako aj samotný oco..*” Značné pocity frustrácie a zároveň postupné stotožnenie sa s rolou opatrovateľa vyjadril vo výpovedi respondent Adam: „*Bolo to ťažké, pozerat' sa na neho ako trpí. Musel som zaprieť svoje pocity. Ako to nazvať... (krátke zamyslenie). Takto. Kebyže si teraz predstavím, že mám ísť zbierať kúsky človeka, ktorého prešiel vlak, tak nepôjdem. Ale ja*

som sa nastavil tak, že je to moja práca. City idú bokom. Tak som to dal.” následne Adam toto svoje konanie sám označil za “hrdinské”.

Ambivalentné pocity po odchode blízkej osoby vyjadrovala Claudia: *„...a v momente, keď ma opustila, akoby ma Pán Boh držal v takom náručí. Cítila som pokoj. No potom to na mňa prišlo, viete, tie emócie. Bolo mi zle, aj tak na odpadnutie..”*

Z výpovede respondentky Ivany sme spozorovali psychický stav, ktorý sa prejavoval popieraním situácie i tesne pred momentom smrti blízkej osoby: *„Keď ja som si vždy ešte myslela, že požije, že ešte do rána ho to prejde. Vravím deťom, veď chod'te preeč (znechutene), veď ešte do rána to prejde...ale neprešlo.”* Ivana ďalej pokračovala vo výpovedi opisom pocitov osamelosti i popisom situácií, v ktorých jej blízki radili, aby sa “neopúšťala”, pričom sa nakoniec rozhodla prijať situáciu: *“..potom neskôr, po pohrebe som bola hlúpa. Nechcela som tu byť sama, v dome. No ale tak mi radili a som si povedala..., nakoniec si bude musieť zvyknúť aj tá moja psychika.”*

„Tí, ktorí (by) mi pomohli...”

Vo výskume sme spozorovali, že v rámci psychického stavu respondentov zohrávalo nie menej významnú rolu postavenie odborníkov. Preto v rámci druhej podtémy išlo najmä o opis skúseností opatrovateľov s možnosťami a využitím odbornej pomoci. Postoje respondentov k podporným systémom boli rôzne. V jednotlivých odpovediach bola detekovaná najmä pomoc poskytovaná zdravotníkmi, často zastúpená rodinnými známymi, ktorých opatrovatelia kontaktovali z vlastnej iniciatívy (respondenti Eva, Ivana, Adam, Boris). Absentovala edukácia a lepšie odporúčania zo strany praktického lekára i sestier (Judita, Eva). Niektorí respondenti vyhľadali vlastné copingové stratégie, akými boli prechádzky či práca a duchovné sprevádzanie (Adam, Claudia, Judita).

Vo výpovedi Judity možno pozorovať absenciu informácií o možnostiach využitia služieb domácich ošetrovateľských agentúr a ich včasného indikovania (napr. praktickým lekárom umierajúcej osoby) v potrebnom čase: *„A volali k nám... [pozn. autora: respondentka v predchádzajúcej výpovedi spomínala komunikáciu s praktickým lekárom pacienta a sestry z ambulancie] no nikto veľmi nebol schopný mu prísť dať injekciu domov, infúziu, keď to aj bolo potrebné podľa mňa. Myslím si, že je dobré mať také kontakty v prípade, že človek potrebuje poradiť. Ja sama som sa cítila vtedy slabá robiť takéto niečo.”* Potrebu potenciálnej pomoci

od zdravotníckych pracovníkov napr. v edukácii, ktorá neprišla, popísala i Eva: „*Vysvetlenie zo strany zdravotníkov nebolo žiadne. Nám, ako rodine nepovedali nič. On dostal nejakú brožúrku s tým PEG-om, jemu ju dali do rúk..*“, ďalej respondentka pokračovala vyjadrením o rozhodnutí vyhľadať pomoc: „*..síce nám to nepovedal žiaden jeho lekár alebo onkologička, ale báli sme sa a uvedomovali sme si, že takáto pomoc sa nám zide v prípade, že by mal napríklad silnejšie bolesti.*“, ďalej respondentka pokračovala vyjadrením o tom, ako oslovila švagrinú, ktorá v tom čase pracovala v zdravotnícko-sociálnom zariadení, a tak ich kontaktovala s možnosťou pomoci od charity. Pri starostlivosti o umierajúceho respondentka Eva spomína aj na pozitívne skúsenosti s pomocou zo strany sestier: „*Tie sestry nám potom dosť pomohli. Tá, čo k nám jazdila bola skúsená a ukázala nám ako všetko máme ošetrovať, napríklad aj aké pomôcky potrebujeme na ošetrovanie PEGu i tracheostómie. Dovtedy sme nevedeli veľmi nič o tom...*”

O vyhľadani odbornéj pomoci z iniciatívy rodiny hovorila tiež respondentka Ivana: „*Bola za ním aj sestrička, lebo bol dehydrovaný. To zariadila dcéra, ona je tiež zdravotníčka..*“, podobne to bolo v situácii Adama a jeho rodiny, ktorí prijímali rady od známych, pracujúcich v nemocnici: „*Pravidelne mu chodila dávať kamarátka infúzie. Myslím, že to bol fyziologický roztok. Zároveň sme mu už počas toho podávali vodu len na slamku. A trochu máčali pery. Tak sme ho aj polohovali podľa toho, čo nám poradili..*“ K týmto skúsenostiam sa priblížili aj skúsenosti respondenta Borisa: „*Mám sesternicu, ktorá je lekárka a ona mu raz za čas prišla podať niečo..asi vitamín C do žily, cez kanylu. Trvalo to asi tak hodinku a pol, kým to stieklo. Tam som jej pri tom aj asistoval.*“

Zatiaľčo prevažná väčšina respondentov spomínala skôr odbornú pomoc, Diana sa inšpirovala svojou priateľkou: „*Viete, mám tu v dedine kamarátku, ktorá sa dvadsať rokov starala o mamu po porážke. A tá moja kamarátka mi bola vzorom v starostlivosti o brata. U nej som naberala energiu a inšpiráciu. Vždy som si vravela, keď to ona zvládne so šiestimi deťmi, tak ja si musím tiež poradiť...*“

Vlastné copingové stratégie charakterizoval respondent Adam: „*Takže ja som si skôr v čase keď bol doma, vyhľadával vždy nejakú činnosť, aby som sa na to nepozeral. Keď som musel byť pri ňom, tak som musel byť. Ale jasné, ventilovať som sa ventiloval, išiel som sa prejsť do lesa, vykričať, vyrevať sa a čauko...*” tiež vyjadril podporu zo strany rodinných príslušníkov: „*My sme traja bratia. Striedali sme sa pri ňom. A aj to bolo také super, že sme vlastne dva týždne boli vkuse všetci spolu.*” Prechádzku ako formu odreagovania sa od situácie,

podobne ako respondent Adam, zvolila i respondentka Claudia: „*Musela som ísť von, keď som myslela, že mi švihne. Musela som sa ísť trochu poprechádzať po meste. Potrebovala som sa takto vyventilovať.*“

Respondenti Judita a Adam zároveň vo svojich výpovediach vyjadrili odreagovanie sa v práci, Judita: „*Od februára som nastúpila do práce. Kolegyne mi veľmi pomohli. Odorientovať trochu myseľ inam...*“ Adam: „*A ešte mi dost pomáhalo to, že som chodil do práce. Takže aj tam som vypol. Ale bez chuti som išiel domov. Proste, v práci sa smeješ, super všetko... no vieš, že prídeš domov, kde človek umiera.*“

O význame spirituality hovoria odpovede Adama, ktorý charakterizoval svoje duchovné uvedomenie: „*Boh ti dá silu do všetkého. Ja som si myslel, že toto je skúška úplne cez moje limity..a hlavne u mamky, ale dal nám potrebnú silu. Modlil som sa aj sem tam chodil do spoločenstva, ale to po menej..*“ a rovnako, v prípade respondentky Claudii poslúžila spiritualita ako copingová stratégia respondentky: „*Uvedomila som si tiež, akú dôležitú rolu má v tomto celom viera v Boha. Ako nám to pomáhalo, keď sme mali príležitosť ísť na omšu. Taká vďačnosť..*“

POSOLSTVÁ BOJOVNÍKOV

Za názvom piatej hlavnej témy vystupujú skúsenosti opatrovateľov so starostlivosťou o umierajúcich, ktoré v rôznych aspektoch zmenili ich doterajší život. Respondenti odpovedali na otázky týkajúce sa ich plánov do budúcnosti.

Prevažná časť respondentov hodnotila vplyv zažitých skúseností na svoj psychický stav viac negatívne (respondenti Eva, Adam a Judita) s vyjadrením nevoľe prežiť podobnú situáciu v budúcnosti. Tu niektorí apelovali na pocity úľavy a odľahčenia (Filip). Na druhej strane sa našli i respondenti (Boris a Claudia), ktorí skúsenosť vnímali skôr v zmysle psychického obrnenia.

Čo sa týka vplyvu na životné hodnoty, respondenti prezentovali zmeny najmä v pohľade na hodnotu života a zdravia (respondenti Eva, Helena, Adam) a pohľady na smrť (Ivana, Karolína, Adam, Boris, Diana, Eva), pričom zároveň vo väčšine prípadov vyjadrovali obavy o to, či sa bude mať kto o nich postarať v procese ich vlastného umierania.

Nakoniec to boli rozličné životné rozhodnutia, ktoré respondenti učinili po tejto skúsenosti, kde patrili najmä ich vlastné presvedčenia o ochote vypočuť a motivovať osoby v podobných životných situáciách (respondenti Filip a Boris) a v niektorých prípadoch išlo aj o rozhodnutie venovať sa v budúcnosti pomáhajúcej profesii (respondenti Boris a Helena).

Vplyv na psychický stav

Dvaja respondenti nášho výskumu počas rozhovorov spomenuli situácie, ktoré im v rámci poskytovania paliatívnej starostlivosti utkveli v pamäti, kde v prípade respondentky Diany išlo o situáciu, kedy si uvedomila významnú zmenu (neschopnosť komunikácie brata) v procese odchodu blízkej osoby: „*Poviem jeden zážitok, keď bol ešte v nemocnici a vyoperovali mu ten nález, nemohol rozprávať. Najhorší bol ten pocit, keď mi zavolať po operácii a počula som len dych. Nič nehovoril. Iba dych. Vôbec som nenachádzala slová. Bol to zážitok, na ktorý nikdy nezabudnem. On nemohol vlastne nič povedať. Ješť nemohol. Potom [pozn. autora: po zavedení tracheostómie/ zhojení rany] mi aj rozprával, že keď sa oni (iní pacienti) šli najesť on musel odísť a také všelijaké.. Ale na ten telefonát asi nikdy nezabudnem..*” Ďalšia respondentka Claudia hovorila o sile momentov, ktoré ju neskôr sprevádzali v rámci snov: „*Ale priznám sa, že ešte dlhšie po tom sa mi snívalo o hocíjakých udalostiach s tou mojou kamarátkou...*“

Priaznivý vplyv na psychický stav, v zmysle väčšej psychickej odolnosti opísali respondenti Boris a Claudia;

Boris: „*Mám pocit, že som viac odolný voči prežívaniu smrti.*“ Claudia: „*Určite ma to ovplyvnilo do budúca...určite ma to obrnilo aj psychicky. Záleží aj na osobnosti človeka.*” následne sa respondentka vyjadrila, že keď je človek ľudský a keď má ťažké obdobie, situácie prežíva omnoho náročnejšie, ako to bolo aj v jej prípade. Pokračuje slovami: „*No teraz to beriem tak, že ma to posilnilo v takom tom empatickom prístupe. Brala som to vždy s takou pokorou a láskou.*“

Naopak skôr negatívne pocity a vyjadrenie nevôle prežiť podobnú situáciu v budúcnosti sa vyskytlo u Adama: „*Už to nechcem zažiť. To je také gro. Aaa..hej. Proste, že to nechcem zažiť, ale snažím sa to prijímať, že môže to byť znova moja súčasť života..*“, pričom následne popisoval uvedomenie si vlastných limitov. Eva na otázku, aké sú jej plány do budúca reagovala nasledovne: „*No tak nechcela by som to znovu zažiť. Takúto vec. Ale keby bolo*

potrebné, tak by som to robila...“, a ďalej naznačila, že poskytovanie paliatívnej starostlivosti, nie je smer, ktorým by sa sama dobrovoľne vybrala.

Respondent Filip svoj psychický stav po úmrtí blízkej osoby zhodnotil s odstupom času opisom pocitov uvoľnenia, odľahčenia: *„Tak po roku. Po roku čo sa to stalo, je človek rád, že si trochu vydýchne. Oddýchne po tej skúsenosti. Načerpá nových síl. Cítim dosť veľké odľahčenie.“*

Vplyv na životné hodnoty

V tejto oblasti najčastejšie respondenti vyzdvihovali hodnotu života a zdravia. Na hodnotu života a okolností v ňom upozornila vo svojej odpovedi respondentka Helena: *„Ja si myslím, že každý deň nás obohacuje (pousmianie). Beriem si z toho to, že človek nikdy nevie. Aj keď sa zdravo stravujeme, že si musíme vážiť všetkého v živote.“* S vyjadrením sa zhoduje aj odpoveď Ivany, pričom vyjadruje myšlienky na vlastnú smrť: *„Tak sa človek určite zamysli nad sebou. Nad svojím životom. Aj ja sa zamýšľam, lebo mám strach, že ostanem sama (smutný výraz). Deti sú síce tu, ale viete, môžu sa postarať o mňa a nemusia.“*

Uvedomenie a túžbu nebyť záťažou pre svoju rodinu v posledných dňoch svojho života vyjadrila respondentka Karolína: *„No človek má už roky.. hej.. (krátky smiech). Staroba. Ved' mám už 66 rokov. Ale aj tak veľmi jednoducho sa dokáže umrieť. Ale, nechcela by som, aby som musela byť na sklonku svojho života záťažou pre niekoho a byť závislá na starostlivosti svojich blízkych. Uvidíme ako to ešte bude.. (pousmianie).“* Diana vyjadrujúc obavy o to, kto sa o ňu postará, poukázala na to, že prílišné premýšľanie nad smrťou nie je potrebné: *„Ach ja len premýšľam kto sa o mňa postará. Deti mám preč a neviem... Tak si hovorím, že keď môžem tak pomôžem.. Teraz mám staršiu mamku a tiež sa o ňu vlastne staráme. Pán Boh naloží toľko, koľko zvládne. Keď človek rozmýšľa veľa tak na nič nepríde. Ako je, tak to je, netreba sa príliš zamýšľať...“* O význame zamyslieť sa v zhone života aj nad jeho koncom vypovedal Adam: *„Skôr chcem povedať, že uvedomujem si, že všetko dobré zhorí. Že proste.. márnosť nad márnosť, ako sa hovorí. Pri tatkovi som si to tak uvedomoval. Že človek plánuje, chce, túži...a je to dobré všetko. Ale život treba mať na krajíčku. Ja to mám málokedy tak na krajíčku. Že proste, ja môžem pôjsť aj dnes, hej..“* respondent Adam sa ďalej na margo životných situácií, akými sú vzdelávanie, kariéra, práca atď. vyjadril, že je popritom všetkom podstatné nezabúdať na smrť, ktorá môže byť súčasťou našich životov. Tiež interpretoval, že človek nikdy nevie, kedy takáto situácia do jeho života príde, že netreba ani na to čakať, ani nedúfať. V závere

svojej výpovede deklaroval: „*Ale ja som tak nastavený, že aj to môže prísť. Nevieť. Nevieť to tak viac opísať.. ale jasné, že to nechcem zažiť.*“

Z hľadiska predispozície rakoviny v rodine sa nad smrťou zamyslel respondent Boris: „*Myslím, že už by ma rakovina neprekvapila ani u mňa. A ešte aj to, že.. (zaváhanie) smrť sa nedá odvrátiť celkovo. Že je to proste súčasť života, v hocijakej forme už príde. Áno, pripúšťam, že je smutné, ak umrie napríklad mladá osoba, ale stále je to len súčasť života.*“

Pominuteľnosť života a zamyslenie sa nad vlastným umieraním vyjadrila respondentka Eva slovami: „*Človek sa tak vlastne zamyslí, že kedykoľvek to môže postihnúť hocikoho z nás. A ja sama? Keby som mala otravovať ľudí, a aby tu so mnou musel niekto zostať.. tak nech má radšej dajú do hospicu. Ale švagor to tak nemal. On chcel byť doma. Šiel do nemocnice len s tým, že tam bude dočasne..*“

Vplyv na životné rozhodnutia

Medzi tieto rozhodnutia účastníci nášho výskumu zaraďovali napr. rozhodnutie viac pochopiť, vypočúť ľudí v podobnej situácii v budúcnosti (respondenti Filip a Adam), rozhodnutie vykonávať pomáhajúcu profesiu, stať sa zdravotníkom (Boris, Helena), či naopak vylúčiť túto možnosť, ak to nebude nevyhnutnosť (Eva, Judita). V prípade respondentky Ivany nastal zvrät, keď sa po smrti manžela rozhodla opustiť spoločný dom, avšak napokon v ňom ostala žiť naďalej.

O ochote a schopnosti podporiť ďalších ľudí, prechádzajúcich si podobnou situáciou v živote hovoril respondent Filip: „*...a posunie Vás to vpred. V takom slova zmysle, že cítite k ľuďom možno viac empatie, keď vidíte ako sa trápi, keď je chorý. Ak by ma s tým teraz niekto oslovil, aspoň by som ho povzbudil slovami, aby ho to motivovalo.*“

Respondent Adam interpretoval, že už mal v živote pár kamarátov, ktorí si prešli podobnou situáciou, súvisiacou so stratou rodiča a vyjadril, že to pochopenie z ich strany bolo na inej úrovni ako pochopenie, povzbudenie a vypočutie u ľudí, ktorí si rovnakou situáciou neprešli: „*Mal som pár kamošov, ktorí si prešli podobnou situáciou. Že im umrel rodič. Ja som to videl aj na komunikácii s nimi, bolo to iné.*“ Aj z tohto dôvodu sa respondent Adam rozhodol ponúknuť pomocnú ruku iným v podobných situáciach.

Zamyslenie nad zmyslom pomoci a nasledovné rozhodnutie študovať zdravotnícky odbor vyjadril respondent Boris: „*Po otcovej smrti som si podal prihlášku na záchranára.*“

Podobnú náklonnosť k výkonu pomáhajúcej profesii v budúcnosti interpretovala respondentka Helena: „*Aj keď to celé bolo nakoniec veľmi smutné pozerat' sa na blízku osobu ako trpí, aj tak mi to dalo veľa, lebo viem, že môžem pomáhať. Zistila som, že by ma aj bavila takáto práca v zdravotníctve.*“

Respondentky Eva a Judita naopak vo svojich výpovediach poukázali viac na nevôľu prejsť si niečím podobným ak to nebude nevyhnutnosť; Eva: „*Je to taká ťažká situácia. My sme to mali vlastne len jeden rok, tak, že intenzívne..ale.. ja by som napríklad nedokázala pracovať niekde na onkológii alebo v nemocnici celkovo. To v žiadnom prípade, to mne by bolo strašne ľúto.*“ pokračovala slovami o tom, že zároveň by jej vlastné svedomie nedovolilo dať blízku osobu do hospicu, iba v prípade, že by táto osoba vyjadrila sama vôľu odísť: „*Pokiaľ je človek v takom stave ako bol švagor, že je ešte kvázi sebestačný a chodil takmer do konca...okej...nech bude doma. Keď sa má kto o neho starať.*“

O pocitoch s náznakom rezignácie a o aktuálnej situácii v spojitosti s možnosťou poskytovania starostlivosti o člena rodiny aj v súčasnej dobe hovorila respondentka Judita: „*Viete, mám aktuálne v nemocnici mamku, má zlomený bedrový kĺb a pýta sa domov. Domov. Domov... Ale viete, je to také. Je to ťažké. Je to fakt ťažké. Lebo ten človek...Môžete ho umyť, previesť na WC...Ale nedokázate tomu človeku pomôcť. Môžete mu dať jesť, nakrmiť ho ale nedokázate ho už vyliečiť úplne.*“ aj z tohto dôvodu následne respondentka vyjadrila, že mamku radšej ponechá v nemocnici.

Respondentka Ivana interpretovala svoju spomienku na čas po manželovej smrti, kedy chcela urobiť zásadné rozhodnutie odsťahovať sa z domu, kde bývala spoločne s manželom a vychovávala tam s ním deti, nakoľko si nevedela predstaviť žiť tam naďalej bez neho. Respondentka vyjadrila vôľu dať si žiadosť o pobyt v domove seniorov. Napokon jej blízki poradili, aby toto rozhodnutie ešte zvažila: „*A povedala mi tak; Toto nerob. Nechod' z domova. Prečo? Lebo v tom dome nikto nie je, ty už sa tam nevrátiš a nebudeš mať nič, ani kde ísť. Takže tak. Dom ostane zabudnutý. Tak som sa rozhodla, že tu zostanem a naučím sa s tým žiť.*“

6 Diskusia

Cieľom diplomovej práce bolo zistiť a zanalyzovať skúsenosti opatrovateľov v oblasti starostlivosti o umierajúceho v domácom prostredí. Bola využitá metóda pološtruktúrovaného hĺbkového rozhovoru. Na základe tematickej analýzy bolo identifikovaných 5 hlavných tém a 11 podtém, v rámci ktorých opatrovatelia opísali jednotlivé skúsenosti.

Úvodná hlavná téma sa zameriavala na zahájenie domácej paliatívnej starostlivosti. Bola rozdelená na dve podtémy. Prvá podtéma s názvom “Keď som sa o tom dozvedel/a bolo to...” sa zaoberala prvotnými reakciami opatrovateľov po oznámení závažnej diagnózy blízkeho. Moment oznámenia diagnózy označili autori v rámci publikácie Martín et al. (2016) za mimoriadne závažný, nakoľko mal intenzívny vplyv na opatrovateľov, ktorí reagovali v tomto prípade prevažne emocionálne. V rámci výsledkov boli v našom výskume zhodne preukázané z veľkej miery negatívne pocity respondentov. Celkovo boli dominantnými pocitmi šoku, vydesenia, ďalej i obavy, strach, smútok a ľútosť, po čom nasledovali pocity beznádeje a popieranie. Takmer identické reakcie charakterizovali vo svojom výskume i autori Štureková & Šaňáková (2023); Hughes (2015) a Martín et al. (2016). Autori Harding et al. (2012) popísali obavy respondentov, prameniace najmä v predstavách o smrti blízkej osoby a strachu o svoj život bez nej. Iní sa obávali o budúcnosť chorého člena rodiny, pretože nevedeli, ako môže táto choroba ďalej progredovať (Martín et al., 2016). Podobné pocity obáv a neistoty v našom výskume vyjadřila respondentka Eva. Štureková & Šaňáková (2023) preukázali okrem toho i opatrovateľmi vyjadrené pocity slabosti, pochybnosti a úzkosti, ktoré vznikali ako dôsledok pri vyrovnaní sa s opatrovateľskou úlohou. Okrem úzkosti a strachu detekoval austrálsky autor Hughes (2015) pochybnosti a zmätok. O opatrovateľoch, ktorí v tejto chvíli prejavili najmä zmätok písali aj autori Noble et al. (2013), pričom to odôvodnili neschopnosťou opatrovateľov v danej chvíli pochopiť, prečo ich rodinný príslušník už nemôže naďalej podstúpiť kuratívnu liečbu. Táto reakcia sa podobá výpovediam v prípade štyroch účastníkov nášho výskumu, ktorí situáciu spočiatku popierali, vyjadřujúc to napr. slovami “*Nechcel som si to pripustiť..*” (respondent Adam). Niektorí opatrovatelia v tejto situácii verili, že oni sami budú ešte schopní napraviť škody spôsobené chorobou, a tak sa im podarí priviesť pacienta opäť k zdraviu (Gysels & Higginson, 2009). V rámci výpovedí našich respondentov sa vyskytlo i vyjadřovanie pocitov nádeje a odhodlania bojovať.

Reakcie a pocity rodinných príslušníkov i priateľov zohrali dôležitú úlohu pri rozhodovaní stať sa opatrovateľom. Väčšina z nich považovala v rámci nášho výskumu toto rozhodnutie za automatické. Napr. respondent Filip prejavil motív tohto rozhodnutia v snahe o prejavenie vďaky za všetko, čo mu umierajúci (otec) dal v minulosti. K vďačnosti ako motívu sa vyjadril i Haan et al. (2021). Celkovo sa motívy u respondentov líšili v závislosti od typu vzťahu. Samotný fenomén rozhodnutia sa poskytovať paliatívnu starostlivosť bol popísaný v rôznych zahraničných výskumných štúdiách (Hughes, 2015 a Totman et al., 2015). Turner et al. (2016) vo svojich záveroch pripísali toto rozhodnutie manželskému sľubu, ktorí si partneri dali v minulosti, pričom v tomto prípade považovali manželia rozhodnutie zahájiť paliatívnu starostlivosť o partnera za privilegium. S pohľadom, ako na manželskú povinnosť sa zhodovala aj výpoveď respondentky Ivany v rámci nášho výskumu, ktorá rozhodnutie považovala za samozrejmosť, aj keď o tom predtým manželia nediskutovali. Na druhej strane autori Lennaerts-Kats et al. (2020) u manželov v role profesionálneho opatrovateľa detekovali i pocity straty partnerskej role. Za dôvody, prečo sa tak rozhodli autori zaradili podobne ako tí predchádzajúci, najmä snahu o blaho a dôstojnosť milovanej osoby s čím sa zhodli aj naše výsledky. Haan et al. (2021) označili za pôvod rozhodnutia starať sa o umierajúceho hlavne príbuzenstvo, pričom vo svojich výsledkoch upozornili na tzv. utláčajúci pocit, kedy sa opatrovatelia častokrát cítili byť k starostlivosti povolaní. Tento pocit zodpovednosti v nepríjemnom svetle sme v rámci našich výsledkov nezaznamenali. Zároveň podľa Robinsona et al. (2016) odhodlanie poskytovať starostlivosť bolo u opatrovateľov často iniciované alebo upevnené negatívnou skúsenosťou so systémom zdravotnej starostlivosti, a teda formované túžbou chrániť chorého pred hospitalizáciou. Analýza dát od Turner et al. (2016) odhalila, že ochota starať sa je úzko prepojená so schopnosťou starať sa. S touto myšlienkou súvisel obsah nami charakterizovanej tretej hlavnej témy s názvom: “Nie som predsa zdravotník”, popísanej nižšie.

Ďalšia podtéma prvej hlavnej témy s názvom: “Nikdy predtým som...” analyzovala skúsenosti opatrovateľov s poskytovaním domácej paliatívnej starostlivosti v minulosti. Priame predošlé skúsenosti s poskytovaním každodennej starostlivosti o umierajúceho doma vyjadrili len 3 respondenti. V iných prípadoch nešlo o poskytovanie starostlivosti umierajúcemu blízke, teda prioritne o paliatívnu starostlivosť, prípadne sa nejednalo o každodennú záležitosť. Vzťahy boli skôr vedľajšie, vzdialenejšie. Predchádzajúce skúsenosti s poskytovaním domácej paliatívnej starostlivosti iným či v domácom prostredí do veľkej miery súvisia s pohľadom na jej poskytovanie v budúcnosti, ako to bolo v prípade výsledkov výskumu

Robinson et al. (2016). Účastníci v tejto štúdií popisovali prítomnosť predchádzajúcich skúseností s opatrovaním a umieraním ako aj s poradenstvom, čo im výrazne pomohlo pri prevzatí opatrovateľskej úlohy teraz. Záleží či bola táto skúsenosť opatrovateľom označovaná za pozitívnu alebo viac negatívnu. O zvyčajnej neprítomnosti predchádzajúcich skúsenosti rodinných opatrovateľov v oblasti praktickej starostlivosti hovorili i Štureková & Šaňáková (2023), ktoré sa prikláňajú k výsledkom výskumu agentúry STEM MARK, kde 40 % populácie a 80 % zdravotníkov v ČR uviedlo, že ľudia nemajú priamu skúsenosť so starostlivosťou o umierajúceho pacienta (Cesta domů, 2011).

V rámci druhej hlavnej témy: Boj s vetrom, išlo o poskytovanie domácej paliatívnej starostlivosti a analýzu výhod a nevýhod v jej priebehu. Výhody boli opatrovateľmi charakterizované v prvej podtému. Nevýhody v druhej podtému. Celkovo náš výskum detekoval viac pozitív, pričom však respondenti neustále vyjadrovali sprevádzajúce pocity frustrácie. O tom pojednávali aj autorky Štureková & Šaňáková (2023), kde na jednej strane bola snaha opatrovateľov „urobiť pre neho všetko“ a na druhej strane frustrácia z bezvýhodiskovej situácie, s čím sa zhodli i závery Hajduchovej et al. (2021).

Účastníci nášho výskumu označovali za benefity starostlivosti najmä možnosť byť v prítomnosti blízkej osoby v jej posledných dňoch života. S týmto sa zhodli i výsledky Totmana et al. (2015). V ich štúdií sa prevažná časť opatrovateľov rozhodla využiť čas s umierajúcou osobou, čo najlepšie. Podobne Štureková & Šaňáková (2023) detekovali u opatrovateľov potešenie z možnosti držať za ruku umierajúceho a byť s ním v posledných chvíľach života. Táto skúsenosť bola opatrovateľmi označovaná s odstupom času za požehnanie. Rovnako tak súhlasia výsledky Hughes (2015), kde si opatrovatelia vytvorili spoločné puto s opatrovanou osobou a poskytovanie starostlivosti doma im tak umožnilo lepšie vzájomné porozumenie. Niektorí respondenti v našom výskume hovorili aj o význame odreagovania mysle umierajúceho napr. v konverzácii o pozitívnych témach. S touto myšlienkou sa zhodli i Sarmiento et al. (2017), ktorí zároveň označili pocit bezpečia v kruhu rodiny pre umierajúceho za veľmi významný. S tým úzko súvisí i výhoda v obnovení väzieb a utužovaní vzťahov, ktoré preukázali výsledky Totman et al. (2015) s vyjadrením celkovej vďačnosti opatrovateľmi. V rámci vytvárania silnejšej väzby k umierajúceму naši respondenti hovorili o čase, kedy sa v rodine nevyvolávali konflikty, ale aj o upevňovaní súrodeneckého vzťahu, príležitostiach napraviť poškodené vzťahy i možnostiach adekvátne sa rozlúčiť s blízkou osobou. Istá časť opatrovateľov v našom výskume ocenila i pokojný priebeh paliatívnej starostlivosti prebiehajúcej doma.

Výsledky Totman et al. (2015) ďalej detekovali u opatrovateľov tzv. zmysluplné úsilie, čo je možno prirovnať k nami popisovanému pocitu zadosťučinenia, ktorý opatrovatelia považovali za ďalší významný benefit starostlivosti. Carlsen & Lundberg (2018) vyjadrili tiež, že pocit zadosťučinenia sa u opatrovateľov zvyšoval po uznaní odborníka v rámci opatrovateľskej/ ošetrovateľskej služby.

Jedna respondentka nášho výskumu (Judita) zároveň vyjadrila, že na svojej skúsenosti nevidí žiadne pozitíva, čo sa mohlo odvíjať od krátkej a hektickej doby poskytovania paliatívnej starostlivosti doma (menej ako 1 mesiac), sprevádzanej najmä silnými pocitmi trápenia, hrôzy a frustrácie u opatrovateľky, bez predchádzajúcej prípravy. Tu je na mieste význam včasnej identifikácie a zahájenia domácej paliatívnej starostlivosti, aby sa predišlo vystaveniu nadbytočnému stresu u opatrovateľov ako to vo svojej štúdií popísali autori Sarmiento et al. (2017).

V rámci druhej podtémy boli identifikované bariéry v poskytovaní domácej paliatívnej starostlivosti. V našom výskume sa jednalo najmä o preukázané pocity frustrácie a zúfalstva opatrovateľov pri kontakte s očakávanou smrťou. Takmer identické pocity detekovali Martín et al. (2016), ktorí za príčinu označili nedostatočné oboznámenie sa s opatrovateľskými úlohami a tiež skutočnosť, že na jednej strane opatrovatelia chcú, aby ich člen rodiny žil dlhšie, no na druhej strane dúfajú v ukončenie utrpenia (Lee et al., 2013). Fyzické, psychické následky a celkovo zníženú kvalitu života potvrdili vo svojich výsledkoch aj autori Brémault-Phillips et al. (2016); Digby & Bloomer (2013); Turner et al. (2016); Totman et al. (2015) a Oyeboode et al. (2013). Výsledky kvalitatívneho výskumu od Lennaerts-Kats et al. (2020) popísali nevýhody v starostlivosti ako napr. pocity zodpovednosti za starostlivosť, pocity viny a nedostatok času a priestoru pre seba. Rodinní opatrovatelia starajúci sa o pacienta s Parkinsonovou chorobou považovali rozhodovanie o liečbe za veľmi stresujúce, napr. v prípadoch keď blízky stratil schopnosť hovoriť. Rozhodovanie označili za nevýhodu i Digby & Bloomer (2013), nakoľko spôsoboval konflikt v rodine. Značný stres v dôsledku pocitu zodpovednosti opísali i Brémault-Phillips et al. (2016), spolu s finančnou nestabilitou, stratou zamestnania, zhoršeným zdravotným stavom, meniacou sa rodinnou a sociálnou dynamikou, čo naopak naši respondenti označili za výhodu. V tomto prípade však naopak dochádzalo k rodinným konfliktom. Digby & Bloomer (2013) sa s preukázaným vysokým stupňom stresu zhodli. Totman et al. (2015) popísali tzv. "hmlistú zodpovednosť", kde opatrovatelia museli zväžiť konkurenčné názory (napr. náboženské presvedčenia vs. lekárske informácie) a svoje záväzky (napr. práca vs. starostlivosť o deti). Za náročnú, označili situáciu pri plnení duálnej

úlohy i autorky Štureková & Šaňáková (2023). V rámci nášho výskumu sa respondenti k zvládaniu vysokej miery zodpovednosti vyjadrovali hlavne s odvolaním na nedostatok odbornej pomoci. Príliš vysokú zodpovednosť zdôvodnili autori Totman et al. (2015) tým, že zlyhala komunikácia medzi opatrovateľmi a odborníkmi.

Bariéry vyplývajúce z nedostatočnej spolupráce s odborníkmi a nízkej informovanosti boli identifikované i v našom výskume. Heydari et al. (2019) diskutovali o príčine poskytovania neakademickej paliatívnej starostlivosti ako o nedostatku politickej angažovanosti. Digby & Bloomer (2013) vyjadrili sklamanie opatrovateľov z toho, že neboli primerane zapojení do plánovania paliatívnej starostlivosti. Lennaerts-Kats et al. (2020) zaznamenali nedostatok vedomostí a pochopenia PD u ošetrojúceho personálu (vrátane praktických sestier a neurológov), pričom dôvodom frustrácie opatrovateľov bola najmä nedostatočná pomoc s manažmentom liekov. Negatívne skúsenosti s neempatickým prístupom zistili i Bainbridge et al. (2017), pričom medzi ďalšie negatíva opatrovatelia zaradili, podobne ako u nás, nedostatok odbornej pomoci pri podpore pacienta v domácom prostredí.

Hlboký pocit izolácie a ďalšie negatívne zmeny v kvalite a kvantite sociálnych vzťahov identifikovali autori Totman et al. (2015) a van Roij et al. (2018), pričom v našom výskume to bolo opačne, respondenti interpretovali potešenie z prítomnosti byť s umierajúcou osobou a k negatívnym dôsledkom vzťahov sa v rámci bariér nevyjadrovali.

Zatiaľčo niektorí naši respondenti (Judita, Adam) považovali prácu za únik od náročnej situácie doma a tzv. psychoventil, v publikácii Bijnsdorp et al. (2022) mala značná časť respondentov problémy v práci a vyjadrila potrebu väčšej podpory aj v tomto smere.

Tretia hlavná téma sa orientovala najmä na nové skúsenosti a schopnosti opatrovateľov v rámci špecifických výkonov v priebehu poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti. Hlavná téma s názvom "Nie som predsa zdravotník." bola ďalej kategorizovaná na dve podtémy. V rámci prvej podtémy boli opísané skúsenosti opatrovateľov so zvládaním praktickej starostlivosti, v druhej podtému sa analyzovali skúsenosti so zvládaním akútnej starostlivosti a neočakávaných situácií, zahŕňajúc samotný moment smrti.

Pri zvládaní praktickej starostlivosti najviac respondentov v našom výskume vyjadrovalo deficit skúsenosti v oblasti zvládania bolesti a manažmentu liekov, s čím súhlasili i výsledky Šturekovej & Šaňákovovej (2023). Respondenti Adam, Boris a Eva vo výsledkoch interpretovali, že pri spozorovaní väčších bolestí zvyšovali dávky skôr na základe vlastného úsudku či príbalového letáku. S tým sa zhodli i výsledky Bainbridge et al. (2017), ktorí okrem

nedostatočného zvládania bolesti a chýbajúceho manažmentu liekov upozornili aj na zriedkavé návštevy zdravotných sestier v priebehu poskytovania starostlivosti.

Podľa Haana et al. (2021) sa opatrovatelia cítili byť volaní pacientmi najmä, keď potrebovali jesť alebo piť, žiadali o pomoc pri chodení na toaletu, vyjadrovali úzkosť a obavy, cítili sa zle alebo dokonca kričali od bolesti. V týchto situáciách vyjadrila naša respondentka Eva využitie zabudovaného zvončeka, ktorým navzájom s pacientom komunikovali. S využitím týchto praktických riešení sa zhodli aj výsledky štúdie Turner et al. (2016), kde opatrovatelia považovali zvončeky a píšťalky za veľmi užitočné pri pohotových reakciách na potreby svojich blízkych.

Rozdielne skúsenosti v našom výskume popísali respondenti aj v rámci ďalších oblastí, akými boli hygiena, polohovanie a pomoc s aktivitami sebaobsluhy, prevažne s vyjadrením pomoci zo strany rodiny, bez ktorej by túto starostlivosť sami nezvládli. Niektorí naši respondenti sa snažili vynájsť pri polohovaní, napr. využitím vankúšov. Nedostatok vedomostí o opatrovateľských úlohách charakterizovali autori Lee et al. (2013) a McConigley et al. (2010), kedy respondenti vyjadrili veľkú neistotu, pretože nevedeli, či správne vykonávali úlohy, prípadne či svojimi zásahmi blízkemu neublížili. Haan et al. (2021) pojednávajú v oblasti hygienickej starostlivosti o náročnosti vykonávať tieto úkony, pretože respondenti mali ťažkosti s pohľadom na nahého a zraniteľného pacienta, ktorý predtým býval viac ich rodičom ako pacientom. S tým súhlasí i vyjadrenie nášho respondenta Adama, ktorý vo svojich výpovediach dával najavo, že sa situáciám s prebaľovaním otca v prípade možnosti radšej vyhol. K problematike sa vyjadrili i Turner et al. (2016), ktorí charakterizovali situácie, akými boli umývanie či kŕmenie, výskyt a zvládanie pádov, kedy opatrovatelia vyjadrovali najmä nevyhnutnosť privolať susedov, sanitku či okoloidúcich pri pomoci, keďže to sami nezvládli. Tieto udalosti autori označili za príčinu vedúcu k pocitom strachu a úzkosti opatrovateľov pri schopnosti pokračovať ďalej v starostlivosti.

Zatiaľčo negatívny dopad na fyzický a psychický stav opatrovateľa prezentovali autori Oyeboode et al. (2013) pri pomoci opatrovateľov s aktivitami každodenného života, ako je varenie, upratovanie alebo nakupovanie, naopak respondentka Diana v našom výskume vyjadrila pocit zadosťučinenia z toho, že mohla blízkej osobe upratať a navariť.

Postupne sa zhoršujúci zdravotný stav pacienta definovali vo výpovediach mnohí naši respondenti rôzne, v závislosti od typu a závažnosti diagnózy blízkeho. V týchto situáciách interpretovali prevažne strach a zmätenosť. Strach, neistotu a pocity úzkosti opatrovateľov v

dôsledku exacerbácie ochorenia vyzdvihli u opatrovateľov aj Martín et al. (2016). Išlo o situácie, kedy sa opatrovatelia najviac obávali, že to znamená smrť pacienta. Dôraz na význam poskytnutia adekvátnych informácií zo strany zdravotníkov o priebehu možných zmien v rámci zdravotného stavu pacienta preukázali vo svojej publikácii Lee et al. (2013). V tomto výskume zlepšenie stavu pacienta živilo vieru opatrovateľov, že by sa mohol ešte úplne vyliečiť. Podobnú situáciu popísala v našom výskume respondentka Ivana, ktorá prezentovala, že pred očakávanou smrťou blízkeho nastalo výrazné zlepšenie stavu, slovami: *“..už asi dva týždne predtým jedol skoro všetko. Viete už sme si isto mysleli, že bude dobre.”* Tuto sme podobne ako predchádzajúci autori, detekovali medzeru zdravotníckeho systému v rámci nízkej prípravy opatrovateľov na možné zmeny zdravotného stavu umierajúcej osoby.

Štureková & Šaňáková (2023) popísali i nedostatok schopností opatrovateľov pri vybavovaní formalít i zdieľania emócií. Autorky apelovali na význam praktických ukážok pri výkonoch ako je hygienická starostlivosť či polohovanie na lôžku, poskytnutie polohovacích pomôcok či oxygenátoru. Na problematiku odbornej pomoci ďalej nadviazal obsah našej štvrtej hlavnej témy v podkategórii: *“Tí, ktorí, (by) mi pomohli..”*

V podtému zvládania akútnej starostlivosti a nečakaných situácií niektorí respondenti vyjadrili neistotu, najmä pri výskyte nežiadúcich reakcií u umierajúceho v rámci paliatívnej, symptomatickej terapie. Nezisková organizácia Cesta domů (2018) uviedla, že pacient môže i v situáciách v prítomnosti vážnych príznakov, akými sú bolesť, dýchavičnosť, vracanie atď. ostať doma s podporným pokyťovaním špecializovanej paliatívnej starostlivosti.

V súvislosti s prežívaním momentu smrti traja naši respondenti interpretovali skúsenosti veľmi detailne, pričom v niektorých prípadoch figurovala spiritualita, nakoľko všetci respondenti boli veriaci. V dvoch prípadoch štúdie Štureková & Šaňáková (2023) bol na žiadosť umierajúceho privolaný kňaz a rodina považovala tento moment za veľmi dôležitý a silný pre umierajúceho. Podobne tak Totman et al. (2015) označili tzv. rituály za podstatnú súčasť paliatívnej starostlivosti. Naopak iránski autori Heydari et al. (2019) v oblasti paliatívnej starostlivosti identifikovali duchovné vákuum, čo zároveň kritizovali, nakoľko krajina Irán sa vyznačuje spiritualitou. Riešenie negatívnych skúseností opatrovateľov našli i vo zvýšení budúcej podpory duchovného charakteru.

Štvrtá hlavná téma: *„Ty si odišiel/a a ja som tu zostal/a.”* sa sústreďovala na skúsenosti opatrovateľov po očakávanom momente smrti, resp. po ukončení poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti. V prvej podtému sa analyzoval psychický stav opatrovateľov po smrti

blízkej osoby a ich copingové stratégie. V rámci druhej podtémy: „Tí, ktorí (by) mi pomohli...“ boli zisťované skúsenosti opatrovateľov s využitím prevažne odbornej pomoci.

Nami analyzované výsledky ukázali, že respondenti situácie prežívali po psychickej stránke prevažne náročne. Najčastejšie opatrovatelia popisovali pocity trápenia, smútku i popierania. U niektorých sa vyskytli aj pocity úľavy a pokoja s čím sa zhodli Martín et. al (2016); Bainbridge et al., (2017). Štureková & Šaňáková (2023) hovorili o čase pre seba, kedy si opatrovatelia dali prestávku; “Time out”. Smrť spôsobila náhle a niekedy nečakané uvoľnenie emócií, v istých prípadoch sa vyskytol i tzv. komplikovaný smútok. Naš výskum sa okrem troch prípadov zhodoval s autorkami v zistení, že rodinní opatrovatelia neuvádzali pocity prázdnoty po smrti blízkej osoby, ako to opísali Linderholm & Friedrichsen (2010). Naopak v našich výskumoch ohlásili opatrovatelia v rámci tejto fázy prevažne vnútorný pokoj. Niektorí respondenti nachádzali vlastné copingové stratégie, akými boli prechádzky či práca a duchovné sprevádzanie, nakoľko mali zrazu viac času pre seba a tieto stratégie hodnotili kladne. Naopak výsledky autorov Lennaerts-Kats et al. (2020) v tejto fáze preukázali, že opatrovatelia, ktorí boli zvyknutí na dni plné opatrovateľských povinností, po ukončení vyjadrovali, že nevedeli, ako ďalej pokračovať s voľným časom, spomínali problémy s vlastnou identitou a hľadím zmyslu života. Naše výsledky sa s autormi ale zhodujú v prípadoch, kde manželia uvádzali, že stratili záujem o spoločenskú účasť po smrti manžela (respondentka Ivana). Výskyt závažných dlhodobých psychických problémov nebol spozorovaný u žiadneho z našich respondentov.

V druhej podtème išlo o popis skúseností respondentov s jednotlivými formami podpory, najmä zdravotníckej, čím sa v niektorých prípadoch identifikovali medzery v jej poskytovaní. Podpora bola najčastejšie poskytovaná zdravotníckymi pracovníkmi z kruhu známych, ktorých opatrovatelia kontaktovali zvyčajne len z vlastnej iniciatívy. Robinson et al. (2016) označil za dôležité, práve prijímanie pomoci a fungujúci systém zdravotnej starostlivosti, s čím súhlasili i Becqué et al. (2021); Danielsen et al. (2018); Sarmiento et al. (2017), pričom Robinson et al. (2016) upozornili na rozdiely v dostupnosti, financovaní a možnostiach medzi obyvateľmi miest a vidieka. V našom výskume boli všetci respondenti obyvateľmi vidieka. Aj to mohlo byť príčinou veľmi slabých možností spolupráce so službami domácej paliatívnej starostlivosti.

V rámci našich výsledkov absentovala edukácia a lepšie odporúčania zo strany praktických lekárov opatrovaných osôb i sestier. Podobne to bolo aj v prípade štúdií Lennaerts-

Kats et al. (2020); Turner et al. (2016); Martín et al. (2016); ktorí upozornili na význam proaktívneho plánovania paliatívnej starostlivosti. Totman et al. (2015) podčiarkli významné postavenie zdravotníckych pracovníkov, ktorých označili za vplyvných pri pomoci ako aj pri tzv. “brzdení” opatrovateľov v rámci riešenia problémov. O tom, že v rámci poskytovania starostlivosti je veľmi podstatné uznanie a explicitné ocenenie opatrovateľov od profesionálneho zdravotníckeho či opatrovateľského personálu ako i správna komunikácia písali autori Digby & Bloomer (2013); Carlsen & Lundberg (2018), čím sa u opatrovateľov zmiernovalo utrpenie (Hughes, 2015), pocity osamelosti a znepokojenia (Harding et al., 2012) a cítili sa viac sebavedomo (Lee et al., 2013). V prípade jednej respondentky (Eva) išlo o zmiernenie pocitu neistôt, pochybností a obáv, napr. pri podpore zo strany všeobecných sestier najmä v starostlivosti o stómie či manažmente bolesti.

Prevažná časť respondentov sa v našom výskume inšpirovala pri výkonoch príbuznými a prijímala rady svojich známych - zdravotníckych pracovníkov. Tí často vyplňali medzery, ktoré opatrovatelia neboli schopní sami kompenzovať. Výsledky autorov Lennaerts-Kats et al. (2020) vyjadrili podobne nevyhnutnosť podpory zo strany rodiny. Heydari et al. (2019) označili za východisko podporu zo strany vlády aj zdravotného systému. Rodina, priatelia a systém zdravotnej starostlivosti tak umožnia prežiť zomierajúcemu dôstojný odchod. Fenomén podpory zo strany rodiny vyjadrila aj prevažná časť našich respondentov.

V prípade štúdie Totman et al. (2015) len niekoľko opatrovateľov vyhľadalo individuálnu podporu po úmrtí. Rovnako to bolo aj v prípade našich respondentov, ktorí sa so smrťou blízkej osoby chceli vysporiadať sami, príp. v kruhu rodiny.

Za možné zlepšenia vyššie detekovaných medzier v systéme zdravotnej starostlivosti označili autori Becqué et al. (2021) pomoc zo strany všeobecných sestier: 1) včasnú identifikáciu potrieb; 2) praktické vzdelávanie; 3) podporu pri rozhodovaní o mieste úmrtia a liečbe; 4) emocionálnu podporu; 5) správne organizovanie (plánovanie) starostlivosti. Sarmiento et al. (2017) hovoril o význame dostupnosti tímov paliatívnej starostlivosti, a to 24 hodín denne, 7 dní v týždni s návštevami odborníkov, dostupnosti na telefóne i v noci; efektívnej kontroly symptómov a správnej komunikácii.

Prostredníctvom poslednej, piatej hlavnej témy sme zisťovali a analyzovali vplyv skúseností opatrovateľov na budúcnosť v rámci troch podtém. Prvá podtéma analyzovala vplyv skúseností na psychický stav opatrovateľov, druhá podtéma sa vyjadrovala k vplyvom na ich

životné hodnoty a v tretej podtému sme analyzovali vplyv na budúce rozhodnutia opatrovateľov.

Prevažná väčšina našich respondentov hodnotila vplyv zažitých skúseností na svoj psychický stav viac negatívne s vyjadrením nevôle prežiť podobnú situáciu v budúcnosti. Tu niektorí apelovali aj na pocity úľavy a odľahčenia, s čím sa zhodli i výsledky autorov Štureková & Šaňáková (2023). V škandinávskej štúdií od Carlsen & Lundberg (2018) opatrovatelia vyjadrili zmiešané pocity týkajúce sa ich zážitku. Jedni považovali opatrovateľskú skúsenosť za záťaž, iní za zmysluplnú úlohu.

Na strane druhej sa v rámci nášho výskumu našli i respondenti, ktorí skúsenosť vnímali skôr v zmysle psychického obrnenia. Hughes (2015) sa s našimi výsledkami zhodol, pričom respondenti tejto štúdie preukázali trápenie v prítomnosti človeka v aktívnom štádiu umierania, ale i prehĺbenie skúseností s umieraním a smrťou. Respondenti nášho výskumu toto aktívne štádium nazvali “nezabudnuteľným zážitkom”, spojeným najmä s postupným uvedomovaním si skutočného odchodu blízkej osoby. Nakoľko respondentmi v štúdií Šturekovej & Šaňákovvej (2023) boli aj zdravotnícki pracovníci, tieto skúsenosti opatrovatelia ocenili aj v rámci rozvoja v profesionálnom živote.

Za pramene dobre vykonanej paliatívnej starostlivosti označil Hughes (2015) humor, ktorý mnohokrát pomohol odľahčiť situácie a zmierniť trápenie. Spomínanie na zábavné momenty alebo zľahčovanie udalosti z čias keď blízky ešte žil, bránilo opatrovateľom, aby ich zaplavil hlboký smútok a žiaľ. Rovnako tak to bola empatia opatrovateľov pri pozorovaní neverbálnych podnetov umierajúceho. Tieto fenomény pozorovali i Turner et al. (2016); Brémault-Phillips et al. (2016), kde opatrovatelia spomínali na humorné zážitky veľmi kladne. Niektorí účastníci boli prekvapení z vlastných schopností vyrovať sa s požiadavkami starostlivosti počas veľmi dlhého časového obdobia. Zmeny existujúcich postojov v zmysle nesúdiť iných, akceptovať iných názor, či iné správanie a viac pokory v myslení spozorovali autorky Štureková & Šaňáková (2023). Pozitívny vplyv na paliatívnu starostlivosť, prameniáci v spomínaných priaznivých vlastnostiach opatrovateľov (Robinson et al., 2016) sme sledovali aj v našom výskume, najmä v prípade respondentov Adama, Diany a Evy, ktorí aj napriek náročnej spolupráci a negatívnym povahovým črtám a náladam pacientov im dokázali poskytovať adekvátnu starostlivosť.

Čo sa týka vplyvu na životné hodnoty, v našom výskume respondenti prezentovali zmeny najmä v pohľade na hodnoty života a zdravia, pričom zároveň vo väčšine prípadov

vyjadrovali obavy o to, či sa bude mať kto postarať o nich, v procese ich vlastného umierania. O konfrontácii so smrťou človeka, ktorá následne poskytla väčší pohľad na smrteľnosť a prípravu na vlastnú smrť pojednávali vo výsledkoch i Štureková & Šaňáková (2023). Medzi významné hodnoty tu opatrovatelia zaraďovali i rodinu a čas strávený s ňou. V štúdií si opatrovatelia taktiež uvedomili vlastnú smrť, pričom došlo k usporiadaniu testamentov či súpisom majetku.

Nakoniec to boli rozličné životné rozhodnutia, ktoré naši respondenti učinili po skúsenosti s opatrovaním v paliatívnom domácom prostredí. Tu patrili najmä vlastné presvedčenia o ochote vypočuť a motivovať osoby v podobných životných situáciách, čo priamo vyjadrili dvaja respondenti. V našom výskume vyjadrili ochotu vykonávať túto starostlivosť aj v budúcnosti traja respondenti, pričom u dvoch z nich išlo o rozhodnutie venovať sa v budúcnosti pomáhajúcej profesii. V štúdií od Robinsona et al. (2016) všetci respondenti, okrem jedného hlásili, že by to urobili znova. Opatrovatelia v štúdií od Štureková & Šaňáková (2023) vyjadrili väčší záujem o paliatívnu oblasť a túžby prehĺbiť si vedomosti o paliatívnej starostlivosti. V niektorých prípadoch táto skúsenosť viedla k poznaniu, že povolanie pomáhania je to, čomu by sa chceli venovať, podobne ako to bolo u nás.

Limity výskumu

Účastníkmi nášho výskumu boli len tí opatrovatelia, ktorí boli ochotní zdieľať sa a hovoriť o svojich skúsenostiach, čo nemuselo odrážať skúsenosti tých opatrovateľov, ktorí sa štúdiu nechceli zúčastniť. Všetci účastníci boli z vidieku, čo mohlo mať vplyv na rozdielne skúsenosti respondentov v rámci dostupnosti, informovanosti a využitia služieb domácej paliatívnej starostlivosti, narozdiel od potenciálnych respondentov z miest. Väčšiu časť respondentov tvorili staršie ženy, ktoré uviedli predchádzajúcu skúsenosť s opatrovaním. Mužskú časť respondentov tvorili len respondenti vo vzťahu “syn umierajúceho”, čo sa mohlo odraziť na interpretovaných skúsenostiach. Pre docielenie väčšej rozmanitosti a objektivity výskumu by bolo vhodné zahrnúť viac typov vzťahov. Potenciálnym obmedzením štúdie by mohla byť predchádzajúca neskúsenosť výskumníka s uskutočňovaním kvalitatívnych rozhovorov.

Návrhy pre prax, vzdelávanie a ďalší výskum

Výsledky nášho výskumu preukázali nedostatočnú informovanosť a pripravenosť opatrovateľov najmä v oblasti poskytovania praktickej a akútnej domácej paliatívnej starostlivosti, čo sa reflektovalo vo vyjadrených pocitoch neistoty a strachu opatrovateľov počas výkonu nových činností. Išlo najmä o starostlivosť o stómie, zvládanie prelomovej bolesti, dávkovanie liekov a zvládanie nežiadúcich reakcií u umierajúcich. Všetky tieto skutočnosti považujeme za významné a vhodné zohľadniť všeobecnými sestrami prvého kontaktu, a teda sestrami v ambulanciách praktického lekára umierajúcich osôb, ďalej i onkologickými sestrami a sestrami, ktoré sa angažujú v poskytovaní mobilných hospicových služieb či domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Ide najmä o zvýšenie informovanosti a dôkladnú edukačnú činnosť zo strany sestier v cieľných oblastiach: dávkovanie liekov pri prelomovej bolesti, starostlivosť o postihnuté miesta, informácie o využití vhodných polohovacích pomôcok, inštrukcia odsávania- tracheostómie, podávanie stravy do PEGu, polohovania, správne vyhodnotenie možných akútnych situácií. V rámci toho je nevyhnutné zohľadniť prežívanie rodinných príslušníkov, obzvlášť tých, u ktorých absentuje predchádzajúca skúsenosť s poskytovaním akejkoľvek domácej/ paliatívnej starostlivosti, kde by mali sestry obzvlášť zvýšiť edukačnú činnosť a uplatňovať empatický prístup. Zároveň odporúčame zvýšiť iniciatívu sestier v oblasti poskytovania praktických rád opatrovateľom aj pri udalostiach po smrti blízkej osoby. Upovedomenie opatrovateľov o poskytnutí konzultačných (napr. telefonických/ online) služieb odborníkmi by dokázalo značne odľahčiť rodinných opatrovateľov.

Vo výskumnej časti sme analyzovali nízku pripravenosť opatrovateľov k výkonu paliatívnej činnosti. Po včasnej indikácii a zahájení paliatívnej starostlivosti lekármi, by mali všeobecné sestry v manažérskych pozíciách (námetníčky ošetrovateľstva, vrchné sestry) apelovať na stanovenie jasných cieľov pri plánovaní domácej paliatívnej starostlivosti sestrami prvého kontaktu. Považujeme za vhodné vopred pravidelne konzultovať tieto skutočnosti s pacientom, rodinou umierajúceho a potenciálnymi opatrovateľmi (prípadne ďalšími odborníkmi- psychológ, kňaz) k zabezpečeniu, čo najvyššej miery individuálneho prístupu a spokojnosti všetkých strán.

Taktiež navrhujeme orientovať viac pozornosti študentov a budúcich zdravotníckych pracovníkov v oblasti vnímania problematiky smrti, starostlivosti o umierajúcu osobu a hlavne schopnosti empatickej komunikácie s rodinou a opatrovateľmi.

V našom výskume sa opatrovatelia viac utiekali k radám rodinných známych, ako od odborníkov. Zvýšenie povedomia laickej spoločnosti o dostupnosti služieb a možnosti ich využitia považujeme za ďalšie východisko pre frustrovaných opatrovateľov, najmä v rámci východnej časti SR, kde sa náš výskum realizoval.

Z hľadiska štátu a zdravotníckeho systému v rámci našich krajín SR a ČR považujeme za nevyhnutné zvýšiť záujem a podporu štátu v problematike nízkeho množstva a dostupnosti služieb v oblasti paliatívnej starostlivosti, čo by mohlo prispieť k odbremeneniu rodinných opatrovateľov a zabezpečeniu kvalitného umierania osôb.

Diplomová práca a preukázané výsledky by mali napomôcť k orientovaniu pozornosti laickej aj odbornej verejnosti, najmä sestier, nielen na potreby umierajúcich ale aj ich opatrovateľov.

Záver

Cieľom diplomovej práce bolo zistiť a zanalyzovať skúsenosti opatrovateľov v oblasti starostlivosti o umierajúceho v domácom prostredí.

Súčasťou empirickej časti práce boli zistené informácie o skúsenostiach opatrovateľov. Respondenti interpretovali svoje skúsenosti od momentu zahájenia domácej paliatívnej starostlivosti, kedy u nich dominovali prvotné pocity šoku, vydesenia, obáv, strachu, ľútosti, popierania a beznádeje. Mnoho respondentov rozhodnutie poskytovať starostlivosť označilo za samozrejmosť. Predchádzajúce skúsenosti s poskytovaním paliatívnej starostlivosti prevažne u respondentov absentovali. Za pozitíva v priebehu poskytovania starostlivosti boli označené väčšie množstvo času stráveného s blízkou osobou, dobrý pocit z pomoci a utužovanie rodinných vzťahov. Medzi bariéry v poskytovaní starostlivosti respondenti zaradili neustály boj s frustráciou a pocity neistoty i obáv, vyplývajúce najmä z nízkej informovanosti a nedostatočnej spolupráce s odborníkmi. Samostatná téma sa orientovala na konkrétne skúsenosti opatrovateľov v praktickej starostlivosti, kde u niektorých absentovali vedomosti najmä v oblasti starostlivosti o stómie a zvládania prelomovej bolesti. Všeobecne vyjadrili respondenti neistotu pri výskyte neočakávaných situácií a potrebe riešiť akútne situácie. Respondentom poskytovali odborné rady a pomoc prevažne ich známimi - zdravotníkmi, ktorých kontaktovali z vlastnej iniciatívy. Psychický stav respondentov po ukončení poskytovania paliatívnej starostlivosti bol popísaný pocitmi smútku, odľahčenia i straty. Podporu im poskytla najmä rodina a blízki. Zatiaľčo väčšina respondentov vyjadrila ochotu vykonávať túto činnosť i v budúcnosti, iní už by to nechceli zažiť. Vplyv zažitých skúseností sa u respondentov odrazil na úvahách nad vlastným umieraním, prehodnocovaní života, vzťahov a v jednom prípade šlo o rozhodnutie stať sa zdravotníkom. Cieľ diplomovej práce bol splnený.

Diplomová práca identifikovala jedinečné pozitívne aj negatívne skúsenosti opatrovateľov v domácej paliatívnej starostlivosti a poskytla ich analýzu. Negatívne skúsenosti pramenili predovšetkým z neistoty a nevedomosti opatrovateľov pri odborných výkonoch. Eliminácia negatív by mohla spočívať v cielej edukácii, empatickom prístupe a správnej spolupráci odborníkov, vrátane sestier prvého kontaktu s opatrovateľmi. Podpora zo strany zdravotného systému krajiny by mohla vyplniť vzniknuté medzery a zvýšiť informovanosť a podporiť postoje laickej spoločnosti pri orientácii na poskytovanie domácej paliatívnej starostlivosti. Pozitívne skúsenosti potenciálnych opatrovateľov by tak vzrástli.

Referenčný zoznam

APHA (2023). <https://www.apha.org/policies-and-advocacy/public-health-policy-statements/policy-database/2014/07/29/13/28/patients-rights-to-self-determination-at-the-end-of-life>

Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers?. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9, 26152. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC palliative care*, 20(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>

Bainbridge, D., Bryant, D., & Seow, H. (2017). Capturing the Palliative Home Care Experience From Bereaved Caregivers Through Qualitative Survey Data: Toward Informing Quality Improvement. *Journal of pain and symptom management*, 53(2), 188–197. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.007>

Brémault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M., Huhn, A., Mann, A., Tian, V., & Sacrey, L. A. (2016). The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *SpringerPlus*, 5, 620. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-2244-z>

Bijnsdorp, F. M., van der Beek, A. J., Pasman, H. R. W., Boot, C. R. L., de Boer, A. H., Plaisier, I., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2022). Home care for terminally ill patients: the experiences of family caregivers with and without paid work. *BMJ supportive & palliative care*, 12(e2), e226–e235. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001949>

Cesta domov (2018). <https://www.cestadomu.cz>

Český statistický úrad, (2023). <https://www.czso.cz/csu/stoletistatistiky/pocet-zemrelych-obyvateľ-ceske-republiky>

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Firment, P. (2015). Terminálna fáza ľudského života a poskytovanie zdravotnej starostlivosti z pohľadu práva, *Anesteziol. intenzívna med.*; 4(2): 75–77.

Haan, M. M., Olthuis, G., & van Gorp, J. L. P. (2021). Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC palliative care*, 20(1), 183. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00868-2>

Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, I. J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975–1982. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>

Heydari, H., Hojjat-Assari, S., Almasian, M., & Pirjani, P. (2019). Exploring health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients. *BMC palliative care*, 18(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0452-3>

Hofmeister, M., Memedovich, A., Dowsett, L. E., Sevick, L., McCarron, T., Spackman, E., Stafinski, T., Menon, D., Noseworthy, T., & Clement, F. (2018). Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC palliative care*, 17(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0299-z>

Hughes, M. E. (2015). A strengths perspective on caregiving at the end-of-life. *Australian Social Work*, 68(2), 156–168. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.910677>

Jennings, N., Chambaere, K., Chamely, S., Macpherson, C. C., Deliens, L., & Cohen, J. (2020). Palliative and End-of-Life Care in a Small Caribbean Country: A Mortality Follow-back Study of Home Deaths. *Journal of pain and symptom management*, 60(6), 1170–1180. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.029>

Lennaerts-Kats, H., Ebenau, A., Steppe, M., van der Steen, J. T., Meinders, M. J., Vissers, K., Munneke, M., Groot, M., & Bloem, B. R. (2020). "How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. *Journal of Parkinson's disease*, 10(4), 1631–1642. <https://doi.org/10.3233/JPD-191884>

Lee, T. I., & Young, R. A. (2013). Transcriptional regulation and its misregulation in disease. *Cell*, 152(6), 1237–1251. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2013.02.014>

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer nursing*, 33(1), 28–36. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181af4f61>

Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International journal of nursing studies*, 64, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>

Miller, E. M., Porter, J. E., & Peel, R. (2021). Palliative and End-of-Life Care in the Home in Regional/Rural Victoria, Australia: The Role and Lived Experience of Primary Carers. *SAGE open nursing*, 7, 23779608211036284. <https://doi.org/10.1177/23779608211036284>

Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative medicine*, 29(6), 487–495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>

Národní zdravotnický informační portál, (2023), Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023 [cit. 14.11.2023]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. ISSN 2695-0340.

Národný portál zdravia, Charta práv pacientov, (2022). [https://www.npz.sk/sites/npz/Stranky/NpzArticles/2013_06/Charty_prav_pacienta_\(EU_a_S_R\).aspx?did=6&sdid=73&tuid=0&page=full&](https://www.npz.sk/sites/npz/Stranky/NpzArticles/2013_06/Charty_prav_pacienta_(EU_a_S_R).aspx?did=6&sdid=73&tuid=0&page=full&)

Nordly, M., Vadstrup, E. S., Sjøgren, P., & Kurita, G. P. (2016). Home-based specialized palliative care in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 14(6), 713–724. <https://doi.org/10.1017/S147895151600050X>

O'Brien, Bridget C. PhD; Harris, Ilene B. PhD; Beckman, Thomas J. MD; Reed, Darcy A. MD, MPH; Cook, David A. MD, MHPE. Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine* 89(9):p 1245-1251. DOI: 10.1097/ACM.0000000000000388

Oyebode, J. R., Smith, H. J., & Morrison, K. (2013). The personal experience of partners of individuals with motor neuron disease. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*, 14(1), 39–43. <https://doi.org/10.3109/17482968.2012.719236>

Radbruch, L., Maier, B. O., Bausewein, C., & Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2019). Ambulante Palliativversorgung : Was für wen und wann? [Palliative Home Care : Which type for whom and when?]. *Schmerz* (Berlin, Germany), 33(4), 285–286. <https://doi.org/10.1007/s00482-019-0385-z>

Reymond, L., Parker, G., Gilles, L., & Cooper, K. (2018). Home-based palliative care. *Australian journal of general practice*, 47(11), 747–752. <https://doi.org/10.31128/AJGP-06-18-4607>

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>

Swartz, K., & Collins, L. G. (2019). Caregiver Care. *American family physician*, 99(11), 699–706.

Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, 7(4), 0. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>

Seow, H., & Bainbridge, D. (2018). A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. *Journal of palliative medicine*, 21(S1), S37–S44. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0392>

Seal, K., Murray, C. D., & Seddon, L. (2015). The experience of being an informal "carer" for a person with cancer: a meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative & supportive care*, 13(3), 493–504. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001132>

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis* (2nd ed.). SAGE Publishing.

Štureková, L., Šaňáková, Š. (2023). I'll do everything for him / her: the experiences of family caregivers caring for a dying patient at home (a phenomenological qualitative approach) [Central European Journal of Nursing and Midwifery, 14\(3\)](#). DOI: 10.15452/cejnm.2023.14.0011

Tan, H., Bloomer, M., Digby, R., & O'Connor, M. (2013). End-of-life care in an Australian rehabilitation facility for older people: staff focus groups. *Death studies*, 38(1-5), 186–193. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738773>

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496–507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>

Turner, M., King, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearley, S. G., Seamark, D., Wang, X., Blake, S., & Payne, S. (2016). Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences. *Age and ageing*, 45(3), 421–426. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw047>

van Rooij, J., Brom, L., Youssef-El Soud, M., van de Poll-Franse, L., & Raijmakers, N. J. H. (2019). Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1187–1195. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4437-1>

Vermorgen, M., Vandenberghe, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & De Vleminck, A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care?

A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. Palliative medicine, 35(1), 109–119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>

WHO (2023). <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>

National Hospice and Palliative Care Organization, (2023). <https://www.nhpco.org/palliativecare/explanation-of-palliative-care/>

Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. Palliative medicine, 28(5), 391–402. <https://doi.org/10.1177/0269216313511141>

Žiaková, K. Čáp, J. (2021). Deskriptivní kvalitativní design – rozhovor a tematická analýza. Webber et al.

Zákon 576/2004 Z. z., <https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2004/576/20220601.html>

Zoznam tabuliek

Tabuľka 1 Súhrn údajov o respondentoch - základné dáta	38
Tabuľka 2 Súhrn údajov o respondentoch - časové dáta.....	39
Tabuľka 3 Súhrn tém a podtém	41

Zoznam obrázkov

Obrázok 1 Transkripčné znaky podľa Hendla..... **Chyba! Záložka nie je definovaná.**

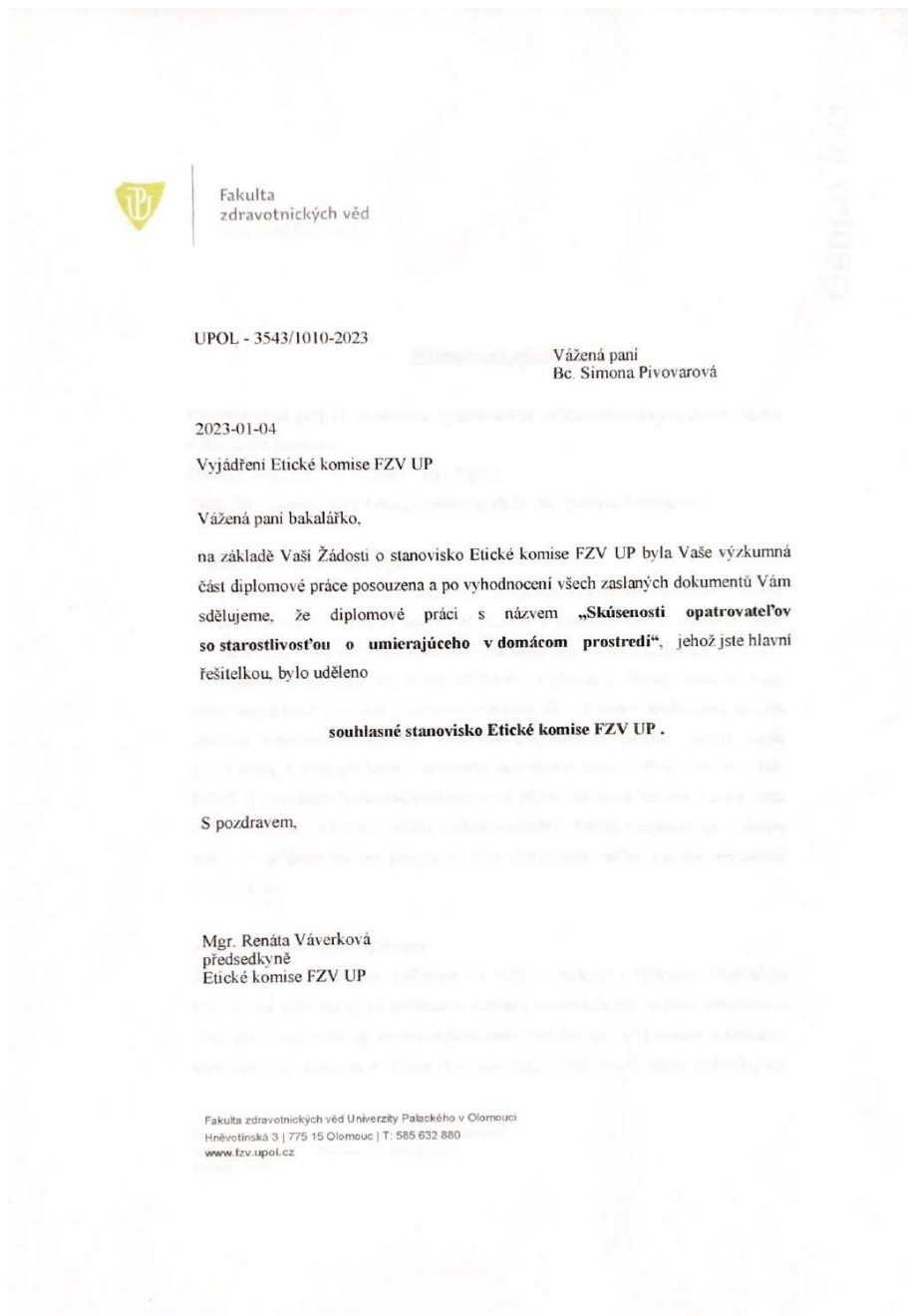
Obrázok 2 Opatrovateľ v procese poskytovania domácej paliatívnej starostlivosti.....40

Zoznam príloh

Príloha 1 Súhlasné stanovisko Etickej komisie UP v Olomouci	93
Príloha 2 Informovaný súhlas- A.....	94
Príloha 3 Informovaný súhlas - B	95

Prílohy

Príloha 1 Súhlasné stanovisko Etickej komisie UP v Olomouci



Príloha 2 Informovaný súhlas- A



Fakulta
zdravotnických vied

Informovaný súhlas

Pre výskumný projekt: Skúsenosti opatrovateľov so starostlivosťou o umierajúceho v domácom prostredí

Obdobie realizácie: 01.12.2022 – 01.07.2023

Riešitelia projektu: Mgr. Lenka Štureková, Ph.D., Bc. Simona Pivovarová

Vážená pani/slečna, vážený pán,

obraciame sa na Vás so žiadosťou o spoluprácu na výskumnom šetrení, ktorého cieľom je popísať a následne analyzovať skúsenosti opatrovateľov so starostlivosťou o umierajúceho v domácom prostredí. Výskumná časť bude realizovaná pomocou deskriptívneho prístupu s využitím hĺbkového rozhovoru. Tento rozhovor bude anonymný a bude prebiehať v časovom rozmedzí 30 – 60 minút. Bude nahrávaný na diktafón v mobilnom zariadení, a to len pre doslovný prepis; nebude nikdy publikovaný a bude prístupný len autorke diplomovej práce (DP) a vedúcemu DP. Pokiaľ si v priebehu rozhovoru nebudete priať odpovedať na akúkoľvek otázku, stačí len povedať, že sa k danej otázke nechcete vyjadriť. Pokiaľ s účasťou na výskume súhlasíte, pripojte prosím podpis, ktorým vyslovujete súhlas s nižšie uvedeným prehlásením.

Prehlásenie účastníka výskumu

Prehlasujem, že súhlasím s účasťou na vyššie uvedenom výskume. Riešiteľ/ka projektu ma informoval/a o podstate výskumu a zoznámil/a ma s cieľmi, metódami a postupmi, ktoré budú pri výskume používané, podobne ako s výhodami a rizikami, ktoré pre mňa z účasti na výskume vyplývajú. Súhlasím s tým, že všetky získané údaje

Fakulta zdravotnických vied Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

Príloha 3 Informovaný súhlas - B

budú anonymne spracované, použité len pre účely výskumu, a že výsledky výskumu môžu byť anonymne publikované.

Mal/a som možnosť všetko si poriadne, v pokoji a v dostatočnom poskytnutom čase zvážiť, mal/a som možnosť sa riešiteľ/a/ky spýtať na všetko, čo som považoval/a za pre mňa podstatné a potrebné vedieť. Na tieto moje dotazy som dostal/a jasnú a zrozumiteľnú odpoveď. Som informovaný/á, že mám možnosť kedykoľvek od spolupráce na výskume odstúpiť, a to i bez udania dôvodu.

Osobné údaje (sociodemografické dáta) účastníka výskumu budú v rámci výskumného projektu spracované v súlade s nariadením Európskeho parlamentu a Rady EÚ 2016/679 zo dňa 27. apríla 2016 o ochrane fyzických osôb v súvislosti so spracovaním osobných údajov a o voľnom pohybe týchto údajov a o zrušení smernice 95/46/ES (ďalej len „nariadenie“).

Prehlasujem, že beriem na vedomie informácie obsiahnuté v tomto informovanom súhlase a súhlasím so spracovaním osobných a citlivých údajov účastníka výskumu v rozsahu a spôsobom a za účelom špecifikovaným v tomto informovanom súhlase.

Tento informovaný súhlas je vyhotovený v dvoch rovnopisoch, každý s platnosťou originálu, z ktorých jeden obdrží účastník výskumu (alebo zákonný zástupca) a druhý riešiteľ projektu.

Meno, priezvisko a podpis účastníka výskumu (zákonného zástupcu): _____

V _____ dňa: _____

Meno, priezvisko a podpis riešiteľa projektu: _____