

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Řízení v sociálních službách

Bc. Lucie Olšinová

*Sociální podpora partnerů a příbuzných osob při stanovení
infaustní diagnózy*

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.

2020

PROHLÁŠENÍ

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

.....

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji mé vedoucí práce Mgr. Zlatici Dorkové, Ph.D. za odborné vedení mé práce, za její cenné rady a pomoc při zpracování této diplomové práce.

Děkuji všem účastníkům výzkumu za jejich ochotu, čas a vstřícnost při realizaci výzkumného šetření.

Děkuji mé rodině za jejich skvělou podporu a trpělivost během mého studia.

Obsah

Úvod.....	5
1. Sociální opora.....	7
1.1 Druhy sociální opory	9
1.2 Negativní vlivy sociální opory	11
2. Rodina v kontextu sociální opory.....	13
3. Nemoc jako náročná životní situace.....	18
3.1 Infaustní diagnóza.....	19
3.2 Fáze dle Kübler- Rossové.....	22
4. Spiritualita u osob s infaustní diagnózou	25
5. Výzkumná část	28
5. 1 Cíl výzkumu	29
5. 2 Výzkumné otázky	29
5. 3 Metoda	29
5. 4 Výzkumný vzorek.....	29
5. 5 Etické zásady uplatňované v kvalitativním výzkumu	30
5. 6 Způsob sběru dat.....	30
5. 7 Analýza dat a jejich interpretace	32
5. 7. 1. Změna v důsledku stanovení infaustní diagnózy	33
5. 7. 2. Sociální opora	35
5. 7. 3. Problémy v poskytování sociální opory.....	39
5. 7. 4. Sociální síť	40
6. Diskuze.....	43
7. Závěr.....	48
Bibliografický seznam.....	49
Příloha č.1: Informovaný souhlas.....	51

Úvod

Tato práce se zabývá tématem sociální opory ze strany partnerů a příbuzných osob. Zaměřuje se na to, jak partneři a příbuzné osoby podporují svou blízkou osobu, u které byla stanovena infaustní diagnóza, jaké jsou nejčastější způsoby pomoci a jaké jsou případné problémy, které brání v kvalitním poskytování sociální opory. Výzkumů v oblasti sociální opory, bylo provedeno mnoho, zejména v 80. letech 20. století a to hlavně v oblasti toho, jaký má sociální opora vliv na kvalitu života člověka a jeho zdraví. Provedené výzkumy zjistily, že lidé s pevnými sociálními vazbami mají lepší psychické i fyzické zdraví než lidé bez těchto vazeb. Další výzkumy byly provedeny ve vztahu k různému onemocnění, např. deprese, kardiovaskulární onemocnění. Zjistilo se, že pevné sociální vazby pomáhají lidem lépe zvládat jejich onemocnění (Kebza, Šolcová, 1999). V poslední době bylo realizováno několik výzkumů zkoumající sociální oporu, např. „Sociální podpora okolí z pohledu vdov a vdovců“ (Nytra, 2011), či v rámci jiných kvalifikačních prací. Rovněž Weiss (2003) provedl výzkum, ve kterém zjistil, že sociální opora hraje významnou roli v posttraumatickém růstu. Sociální opora byla identifikovaná jako jeden z významných faktorů, který pomáhá jedinci v překonání nepříznivých životních událostí. Člověk potřebuje ke svému spokojenému životu sociální síť, na kterou se bude moci obrátit v případě potřeby. Do sociální sítě patří zejména rodina, partner a přátelé.

Teoretická část se věnuje sociální opoře obecně a následně v kontextu rodiny. Seznamuje s tématem sociální opory, uvádí její definici a druhy. Upozorňuje na její možné negativní důsledky. V další kapitole objasňuje sociální oporu v kontextu rodiny, jaký má vliv rodina na poskytování sociální opory. Dále se věnuje tomu, jaký dopad má nemoc na kvalitu života člověka. Opět naráží na to, že rodina má nezastupitelnou roli v sociální opoře člověka s vážnou diagnózou. Rovněž se věnuje nemoci jako náročné životní situaci. Nemoc znamená pro člověka změnu sociální situace a prostředí, se kterým je v neustálé interakci. Mění se jeho návyky, stereotyp. Situace si vyžaduje míru adaptace. Dochází k narušení nebo omezení kontaktu s příbuznými, přáteli. Vyvolává mnoho změn, jak ve vlastním sebepojetí, tak ve vztazích, chodu domácnosti. Jedinci pomáhá vědomí, že má ve své blízkosti někoho, komu na něm záleží.

Podstatné je také seznámení s pojmem infaustní diagnóza, které umožňuje hlubší porozumění tématu celé této práce. Cílem této práce je popsat sociální oporu jako faktor působící pozitivně ve zvládnutí náročné životní situace jako je například vážné onemocnění.

Ve výzkumné části je našim cílem zjistit, jak partneři a blízké osoby poskytují sociální oporu své nemocné příbuzné, u kterých byla stanovena infaustní diagnóza. Dále chceme zjistit, zda se poskytovatelé sociální opory setkávají s problémy, které zabraňují v jejím kvalitním poskytování. Tímto můžeme přispět k lepšímu porozumění sociální opory mezi partnery a příbuznými osobami s infaustní diagnózou. Rovněž k lepšímu zacílení pomoci pracovníků pomáhajících profesí.

Inspirací k tomuto tématu byla kniha Bužgové (2015), která shrnuje výsledky výzkumu s názvem „*Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života*“ Na základě tohoto se autorka této diplomové práce rozhodla zkoumat sociální oporu mezi partnery a příbuznými osobami z pohledu poskytovatelů sociální opory.

1. Sociální opora

Sociální opora byla v mnoha studiích identifikovaná jako významný protektivní faktor působící pozitivně na zmírnění stresu při zvládání náročných životních situací.

V principu rozlišujeme dva typy sociální opory. První typ vychází ze sociologického paradigmatu sociální směny. Tento typ je založen na vlastním faktu sociální interakce a studiu okolností jejího pozitivního a negativního ovlivňování. Druhý typ sociální opory se snaží o její výklad v kontextu psychologicko medicínských modelů zvládání stresu či tlumení negativních důsledků pro zdraví (Šolcová, Kebza, 1999).

Sociologicko- psychologické pojetí rozlišuje tři úrovně sociální opory:

- **Makroúroveň:** Jedná se zejména o celospolečenskou pomoc potřebným, např. obětem zasaženým živelnou pohromou.
- **Mezoúroveň:** Pomoc v rámci určité skupiny či pomoc lidem blízkým této skupině.
- **Mikroúroveň:** Pomoc vzájemně si nejbližších osob, např. ve vztahu matka k dítěti.

V rámci této práce budeme vycházet z definice sociální opory, dle Křivohlavého (2001): „*Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.*“

Někdy se objevuje také pojem „sociální podpora“. Ten se však v dnešní době užívá ve spojitosti s poskytováním dávek sociální zabezpečení.

Zapojení člověka do společnosti je významnou determinantou jeho psychické pohody a zdraví. Skrze vazby s druhými osobami je jedinci dostupná sociální opora. V tomto smyslu hovoříme o tzv. **sociální síti**. Sociální síť je soubor lidí kolem dané osoby, od kterých může očekávat pomoc v případě nouze. Nejčastější sociální sítí bývá rodina, či přátelé (Křivohlavý, 2001). V 80. letech 20. století bylo provedeno mnoho výzkumů ve vztahu k různým onemocněním, ve kterých bylo zjištěno, že pozitivní sociální opora pomáhá lidem ve zvládání onemocnění. Jeden z nejznámějších výzkumů ve vztahu k sociální opoře je tzv. Phillipsův efekt. Ten byl poprvé popsán u pacienta jménem Phillips. Bylo zjištěno, že po datu narozenin je vyšší úmrtnost než před tímto datem. Je to způsobeno tím, že před narozeninami jsou zintenzivněny sociální vztahy a lidé jsou v častějším kontaktu se svými příbuznými. Po

narozeninách tyto kontakty opět slábnou a zejména staří lidé pocítují osamění (Křivohlavý, 2001).

Někdy může být forma opory ochromena či zcela chybějící. Z důvodu například osobnostních problémů či dosavadního odmítání jakékoliv pomoci (Špatenková, 2013). Může se vyskytnout případ, kdy člověk očekává určitou formu sociální opory, které se mu ale nedostává. Pokud mu není poskytnuta dle jeho představ, protestuje a pomáhající hrubě odbývá (Mareš, 2002). Sociální síť má devět funkcí: důvěrnost, sociální integrace, výchova ostatních, ujištění o hodnotě, pomoc, vedení a přístup k novým kontaktům. Nejčastěji jsou definovány podle svých strukturálních vlastností: počet lidí v síti, množství kontaktů mezi členy, dostupnost, stabilita vztahů v síti, množství vzájemných vztahů, povaha zapojení do vztahů, intenzita vztahů (Payne, Seymour, 2007). Bakal (1992 in Šolcová, Kebza, 1999) navrhuje rozlišovat dva modely účinku sociální opory- nárazníkový model a model přímého či hlavního účinku. Nárazníkový model („buffering“) předpokládá, že sociální opora má příznivý účinek na zdravotní stav pouze tehdy, je-li člověk vystaven stresu. Oproti tomu druhý model předpokládá, že sociální opora má pozitivní účinky nezávisle na tom, jestli je člověk vystaven stresu či nikoliv.

Bruhn a Philip (1984 in Šolcová, Kebza, 1999) shrnuli poznatky o sociální opoře. Zde uvádím pouze pár z nich:

- Sociální opora je dynamický proces, jehož forma a úroveň se mění v čase.
- Významnými faktory sociální opory je jejich vnímaná dosažitelnost a potřebnost.
- Daná potřebnost se mění v různých životních cyklech a situacích.
- Sociální opora může vyvolávat pozitivní i negativní účinky.

V tématu sociální opory rozlišujeme také anticipovanou (očekávanou) sociální oporu a získanou (obdrženou) sociální oporu. To znamená očekávání příjemce při poskytování sociální opory a činnosti opory, které se ve skutečnosti příjemci dostanou. Očekávanou sociální oporu můžeme chápat také jako osobní přesvědčení příjemce, že je druhými přijímán „nesobeckou láskou“ a že jsou tito lidé ochotni mu vždy pomoci (Schwarzer a Leppin, 1991, in Křivohlavý, 2001). Výhodami anticipované opory je podpora vlastního úsilí ve zvládnutí situace, podpora hladkého fungování vztahů v sociálním okolí a zachování naděje (Šolcová, Kebza, 1999).

U anticipované sociální podpory je předpokládán pozitivní vliv na zdraví a psychickou pohodu, zatímco u obdržené sociální opory se mohou objevit také negativní důsledky.

O negativních důsledcích sociální opory se zmiňují později v této práci.

1. 1 Druhy sociální opory

V poskytování sociální opory rozlišujeme několik druhů (Křivohlavý, 2001):

- **Instrumentální opora:** Jde o konkrétní poskytnutí pomoci, praktické či materiální, např. finanční výpomoc, pomoc při zajištění neodkladných věcí. U této opory je iniciátorem její poskytovatel.
- **Informační opora:** Příjemci jsou poskytovány informace, které by mu mohly v jeho situaci pomoci. Jsou mu poskytovány rady buďto od lidí, kteří se dříve ocitli v podobné situaci, či rovnou od odborníků. Do této kategorie patří také opora formou naslouchání, kdy je člověku nasloucháno a tím se zjišťují informace o tom, jak by se mohlo následně přijemci pomoci. Tato forma opory je důležitá zejména pro rodinné příslušníky pečující o nemocnou osobu v paliativní péči. Bužgová (2015) zároveň zjistila, že tato opora je podle rodinných příslušníků nejméně naplněnou.
- **Emocionální opora:** Člověku, který se nachází v tísní, je poskytována emocionální opora. Je mu nasloucháno, empatickou formou je mu sdělována blízkost a soucítění. Například Nytra (2011) ve svém výzkumu zjistila, že pro pozůstalé vdovy a vdovce je v rámci emocionální podpory důležité mít možnost sdílet své pocity s někým blízkým. Avšak, jak dále ve svém výzkumu zjišťuje, nejméně vhodnými kandidáty jsou jejich děti z důvodu zachování rolových zvyklostí (svěřování se rodičům dětem). I přesto je pro ně důležité sdílení svých pocitů, avšak ideálně ve vztahu důvěrném, pod jistou mírou skrytosti a anonymity.
- **Hodnotící opora:** Formou jednání je postižené osobě sdělována úcta. Posiluje se jeho sebehodnocení a sebevědomí stejně tak jako autoregulace (tzn. člověk se řídí podle svého vlastního přání). Patří zde i společné sdílení těžkostí a nesení těžkých úkolů.
- **Kvantita a kvalita sociální opory:** U poskytování sociální opory je nutné vidět nejen kvantitu jejího poskytování, ale také kvalitu. Příkladem může být množství osob, které navštíví jednoho pacienta v nemocnici a zároveň kvalita jimi poskytované péče.

Šole (2016) zjistil, v rámci svého výzkumu, zkoumající sociální oporu jako významný protektivní faktor, že partneři často poskytují oporu instrumentální (zařídí praktické věci). Naopak emocionální oporu neumí poskytnout v dostatečné míře, stejně jako empatii a

soucítení. To ostatně potvrzuje výzkum Bužgové (2015), kde uvedla, že komunikace mezi partnery může být problematická zejména, když partnerka chce se svým mužem mluvit o problémech týkající se jejího vážného onemocnění.

Mareš et al. (2002) se domnívá, že typologii sociální opory lze třídit podle čtyř hlavních hledisek a následně ještě podrobněji. Toto rozdělení by, podle jeho tvrzení, mělo být užitečným vodítkem pro praktické a výzkumné účely. Jedná se o následující rozdělení:

- **Charakteristik souvisejících převážně s oporou samotnou:** U kterých uvádí například hmotnost/ nehmotnost pomoci, psychické procesy, které určují ráz opory nebo dobu trvání opory.
- **Charakteristik souvisejících převážně s příjemce opory:** Například počet příjemců, jejich specifika (věk, sociální postavení, etnikum), vyžádanost opory nebo jeho očekávání opory.
- **Charakteristik souvisejících převážně s poskytovatelem opory:** Zde uvádí například počet poskytovatelů, charakter sociálních vztahů mezi poskytovatelem a příjemcem, očekávání poskytovatele, míra profesionality a zaměření profesionálního poskytovatele (psychologická, lékařská, teologická).
- **Charakteristik souvisejících převážně se situací, v níž se opora odehrává:** Uvádí zde například závažnost situace, ve které se příjemce nachází, místo poskytování opory a přítomnost dalších osob.

Z hlediska psychologického pojetí sociální opory se setkáváme s teorií sociálního připoutání (*social attachment theory*). Tu formuloval anglický psycholog J. Bowlby v rámci zkoumání vztahu mezi matkou a dítětem. Bowlby (1999) zkoumal vzájemný vztah mezi matkou a dítětem. Zaměřil se zejména na děti, které o matku přišly (v důsledku živelné katastrofy či úmrtí). Zjistil, že děti, které vyrůstají bez matky mají výrazně narušený duševní vývoj. Na tento výzkum navázaly další a ukázalo se, že sociální připoutání má velký význam i u dospělých osob. Tedy i dospělí potřebují kolem sebe vlastní okruh přátel jakožto sociální oporu. Bowlby však od sebe odlišuje sociální připoutání a sociální závislost, které chápe jako jeden z momentů psychického a emocionálního zdraví člověka.

Druhá teorie se zabývá podpůrnými sociálními vztahy. Nejčastější podpůrné sociální skupiny jsou rodina a přátelé. Mezi podpůrné sociální skupiny je možné zařadit také manželství. Dakof a Taylorová (in Křivohlavý, 2001) zjistili pozitivní podpůrný vztah mezi manželi, kdy jeden z nich onemocněl rakovinou. To ostatně potvrzuje i výzkum, který uvádí Adam (2019),

jenž vyšel z databáze SEER (*Surveillance, Epidemiology and End Results*) a měl za úkol analyzovat vliv způsobu života v páru či single, došel k výsledkům, že pacienti žijící v manželském svazku mají lepší prognózu než pacienti ovdovělí. Autoři tohoto výzkumu analyzovali výsledky léčby v letech 1973-2011 na více než 97 tisících pacientů s karcinomem ledvin.

V rozmezí let 2011 až 2014 realizovala Bužgová (2015) výzkum, mimo jiné zjišťující potřeby rodinných příslušníků v paliativní péči. Z kvalitativního výzkumu zjistila, že rodinní příslušníci vnímají jako nedostatečnou sociální oporu zájem o jejich osobu ze strany personálu, podporu v rozhodování a možnost být se svým blízkým. Podporu v rozhodování ve smyslu pomoci nejen od zdravotnických pracovníků, ale zejména od zaměstnavatele ve chvíli, kdy se rodina rozhoduje, zda si vzít svého blízkého do domácí péče.

V průběhu let bylo vytvořeno několik dotazníků mimo jiné zjišťující úroveň sociální opory. Zmíním se pouze o pár z nich. Prvním z nich je dotazník, který sestavil J.A. Flaherty (1983) a obsahuje čtyři významné faktory sociální opory: dostupnost, emocionální oporu, praktickou oporu, specifickou a situační oporu. Dotazník byl využíván jak u pacientů s depresí, tak u běžné populace. Druhým dotazníkem je „*Social Support Questionnaire*“, který sestavil Sarason (1983) se svými kolegy. Skládá se z 27 položek a dvou hlavních částí, z nichž v první části respondent vyznačí osoby, o kterých se domnívá, že by mu v případě potřeb pomohly. Druhá část měří uspokojení při poskytnutí sociální opory. V České republice se o překlad dotazníku CASSS „*Child and Adolescent Social Support Scale*“ zasloužili J. Mareš, S. Ježek a F. Tomášek. V roce 2003 zveřejnili českou verzi tohoto dotazníku uvedenu pod zkratkou CASSS-CZ.

1. 2 Negativní vlivy sociální opory

Poskytování sociální opory nemá jen svou pozitivní stránku. Z hlediska negativních vlivů jejího poskytování se můžeme nejčastěji setkat například u seniorů s omezováním jejich schopnosti „postarat se sám o sebe“, kdy pomáhající v dobré vůli seniora spíše omezuje jeho schopnosti samoobsluhy tím, že dělá vše za něj. Příjemce pomoci tímto přichází o jednu ze základních schopností, a tedy schopnost autonomie. Problém může nastat také v situaci, kdy je pacientovi poskytována jiná forma pomoci než ta, kterou si doopravdy vyžádal. Příčinou je odlišnost představ o tom, co je potřebné. Například, když se poskytovatel pomoci domnívá, že příjemce, který byl vždy zvyklý na společnost, ji vyžaduje i nyní. Ve skutečnosti ale o

společnost nestojí a chce se se svými pocity vyrovnat sám (Křivohlavý, 2001). Toto tvrzení potvrzuje ve svém výzkumu i Nytra (2011), která zjistila z výpovědi respondentů, že snaha okolí poskytnout sociální oporu často přichází nevhod. Okolí poskytuje ten druh sociální opory, o kterém se domnívá, že je v tu chvíli potřebná, avšak bez jakékoliv snahy porozumět aktuální životní situaci. Konflikty mohou nastat i v rodinách. Těmi více ohroženými jsou ty, kde jsou menší příbuzenské sítě a tím kladeny větší požadavky na každého jednotlivce (Payne, Seymour, 2007).

Negativní vliv sociální opory se může projevit i z opačné strany, tedy u poskytovatele. Nadměrné poskytování sociální opory může vést k jeho psychickému i fyzickému vyčerpání, jinak popisovaný jako syndrom vyhoření (anglicky burnout syndrom). Jde o stav pocitu beznaděje. Vzniká nejčastěji dlouhodobým působením chronické zátěže- stresu. Rizikovou skupinou osob jsou ty, které se angažují v pomáhajících profesích (Kupka, 2014).

2. Rodina v kontextu sociální opory

„Rodina jednotlivci umožňuje, aby v ní nalézal oporu, ztotožňoval se s ní, zároveň mu dává svobodu k tomu, aby budoval a zachovával svou osobní odlišnost.“ (Matoušek, 2003, s. 83)

Giddens (1997, str. 155) popisuje rodinu jako „skupinu osob přímo propojenou příbuzenskými vztahy, jejíž dospělí jsou odpovědní za výchovu dětí.“ Velký sociologický slovník ji zase definuje jako původní a nejdůležitější společenskou skupinu, či instituci, jejíž hlavní funkcí je především reprodukce a výchova potomstva a jeho socializace (Petrušek, 1996).

Nejprve se zaměříme na to, jaké funkce plní rodina. Dvě z těchto funkcí, materiální a emocionální, se odráží také v péči o blízkou osobu, u které je stanovena infaustní diagnóza.

Rodina byla odjakživa zdrojem podpory jak sociální, tak ekonomické a má čtyři základní funkce (Šulová in Výrost, Slaměník, 1998):

- Reprodukční
- Materiální
- Výchovnou
- Emocionální

Reprodukční funkce je nejobvyklejším důvodem existence rodiny. Zároveň ale v posledních letech ztrácí svou nezastupitelnou roli, neboť společnost nabízí v dnešní době mnoho alternativ soužití. Například soužití biologických rodičů a dítěte, adopce či pěstounská péče, soužití homosexuálních párů či soužití partnerů, kteří se rozhodli nemít dítě.

Materiální pomoc byla dříve významnější, než je tomu dnes. Rodina je jednotkou se společným hospodářstvím. Obživu rodině zajišťuje především muž, zvláště v období, kdy jsou děti malé. Poté se na zaopatřování prostředků podílí muž i žena. V tradiční společnosti je rodina skupinou, kde vládne ekonomická solidarita (Matoušek, 2003). Dnes již máme fungující systém sociální podpory, který pomáhá rodinám z hlediska materiálního zajištění. Rodina taktéž poskytuje jedinci plynulé zařazení do společnosti z hlediska **výchovné funkce**. Děti si odnáší do své budoucí rodiny- prokreační, také způsoby řešení konfliktů. Právě rodina působí jako regulátor nežádoucích způsobů chování. Výchovná funkce je nenahraditelná, rodina poskytuje nenahraditelné postoje formování ke světu a probíhá zde specifická dynamika, kterou nelze jinými institucemi nahradit. Dynamika je v rámci rodiny důležitá, rozhoduje o psychologické existenci jedinců. Jednotliví členové v kontaktu s ostatními vytváří vlastní sebepojetí a sebehodnocení. Je důležité, jak každý člen do rodiny vstoupí, jak se

prosadí a vzbudí zájem ostatních (Baštecká, 2001). Jak zmiňuje Matoušek (2003, s. 9) „každá rodina má svou vlastní vůni a každá do jisté míry respektuje obecně závazná pravidla“. Důležitou funkcí v rodině je rovněž ta **emocionální**. Každý jedinec má potřebu bezpodmínečného přijetí, pomoci a podpory, důvěrnosti, a právě toto rodina poskytuje. Zároveň je emocionální funkce ta nejvíce zranitelná, např. v dysfunkčních rodinách.

Tak, jako jednotlivec potřebuje pro své duševní a tělesné zdraví sociální vazby, tak také rodina potřebuje vazby na svou širší rodinu. V tomto případě tomu říkáme rodinná síť. Rodinná síť je koalice dalších rodin, které jsou na sobě navzájem závislé. Do této koalice se počítají i lidé, kteří nejsou s rodinou v příbuzenském vztahu (přátelé, známí, pracovníci z institucí, které s rodinou přicházejí do styku). V rodině hraje tato podpůrná síť významnou roli například v době narození dítěte. V této chvíli se rodinná síť zhušťuje a poskytuje mladé rodině oporu. Rovněž v situaci, kdy se v rodině vyskytuje vážná nemoc, hraje hustota sociální sítě významnou roli v adaptaci na novou, složitou situaci (Matoušek, 2003).

Sociální opora, pomáhá překonat jedinci či rodině náročnou životní situaci. Cílem poskytování sociální opory je pomoci jim tuto situaci překonat a znovu nastolit pocit pohody, zdraví a životní spokojenosti (well-being) (Skorunka in Mareš et al., 2002). Rybářová a Pečenková (in Mareš et al., 2002) zjišťovaly kvalitu sociální opory rodičů dětí s onkologickým onemocněním. Ze zjištěných výsledků vyplynulo, že sociální opora v rámci rodiny hraje opravdu významnou a důležitou roli. Všichni dotázaní uvedli, že oporu nacházejí ve své rodině jak u partnera, tak u svých rodičů nebo sourozenců. Oporu zejména emocionální, ale rovněž materiální (např. vypůjčení auta). V jiné výzkumné studii se sociální opora jako pozitivní faktor ukázala ve spojitosti s posttraumatickým růstem. Posttraumatický růst (PTG) popsal v 90. letech 20. století Tedeschi a Calhoun, zahrnuje 5 kategorií, ve kterých traumatická událost vyvolala u jedince pozitivní změnu (vztahy s druhými lidmi, nové životní možnosti, osobnostní růst, spirituální změna, ocenění života). Posttraumatický růst byl zaznamenán u mužů, jejichž ženy prodělaly rakovinu prsu. K tomuto přispěla, mimo jiné, kvalitní sociální opora. Sociální prostředí, ve kterém má jedinec možnost sdílet svá trápení, pomáhá redukovat stres, deprese, strach (Weiss, 2003). Dle Weisse (2003) svobodné ženy necítily tak významný posttraumatický růst, protože jim chyběla sociální opora. Podle těchto uvedených výzkumu, a mnoho jiných, je zřejmé, že rodina má, v případě výskytu vážného onemocnění, nezastupitelnou roli. Chování příbuzných má značný vliv na to, jak člověk ke své nemoci přistupuje (Kübler- Ross, 2015). Péče o umírajícího člověka v rodině je složitým procesem. Adam ve své publikaci cituje výrok Vorlíčka: „*Nádorová choroba je onemocnění*

celé rodiny.“ (Adam et al., 2019, s. 25). Nemoc jednoho člena rodiny zasáhne všechny její členy a otestuje sílu těchto vztahů, případně odkryje její patologie. Není výjimkou, že někdy rodina tuto zátěž neunes a rozpadne se. Adam et al. (2019) se domnívá, že následkem může být vysoká míra sobectví a nízká míra altruismu.

Když se v rodině nachází terminálně nemocný pacient, dochází v ní ke značným změnám. Manželka přebírá starost o věci, o které se dříve staral manžel, najednou se stává jedinou živitelkou rodiny. Je na ni v tomto případě kladena velká zátěž. V opačném případě, kdy je pečujícím muž, musí převzít starost o chod domácnosti a péči o děti. Obecně muži tuto změnu mohou, podle Kübler-Rossové (2015), nést hůř, protože nejsou tak pružní a zvyklí obstarávat domácnost jako ženy. Toto tvrzení potvrzuje také Bártlová (2005), která píše, že v případě onemocnění matky, kterou lze považovat za klíčovou individualitu rodiny z hlediska péče o ostatní členy, dochází k mimořádně závažné situaci. Velkou úlevu by rodině poskytla pomoc od okolí v podobě malých drobností, např. obstarání nákupu, pomoc s péčí o děti nebo například odvoz autem (Svatošová, 2008). Tedy poskytnutí sociální opory ze strany přátel, příbuzných, sousedů, aj.

Potřeby vážně nemocných i příbuzných se často prolínají. Pokud se trápí nemocný, trápí se také jeho příbuzní. Lidé jsou v této situaci často konfrontováni se strachem. Student et al. (2006) sepsali čtyři druhy strachu, kterým čelí příbuzní, ale podobají se obavám umírajících:

- **Strach z nejistoty:** Je známo, že umírání a smrt je v dnešní společnosti tabu. Proto se spousta lidí obává toho, co budou muset prožít. Nemají znalost a vzorce chování v této situaci, proto raději přenechávají umírajícího instituci, kde o něj budou pečovat. Strachu z nejistoty se dá čelit jasnými informacemi. Mít jasné informace pomáhá k hlubšímu porozumění ve zbývajícím čase. V opačném případě může nedostatečná komunikace a strach vést k izolaci obou stran.
- **Strach utrpení:** Lidé se taktéž bojí utrpení, které spojují s bolestí. Proto mnohým příbuzným pomáhá ujištění od personálu hospice, že učiní vše proto, aby jejich blízký netrpěl žádnou bolestí. Úleva od fyzické bolesti je také předpokladem pro vyrovnání se s dalšími rozměry bolesti- psychickou, sociální a spirituální.
- **Strach ze ztráty:** Smrt blízkého znamená bolestné odloučení. V takovém případě je důležitá podpora od pomocníků, kteří dokáží rozproudít komunikaci mezi přítomnými. To rodina potřebuje- důvěrnou atmosféru, ve které se cítí dobře. Pokud rodina dokáže

žit normální, plnohodnotný život a umí vyjádřit své pocity, pak se snadněji dokáže vyrovnat se strachem ze ztráty.

- **Strach ze selhání:** Pocity ze selhání vyvolané smutkem je možné omezit, pokud se zeslabí příčiny smutku. Blízcí umírajícího i umírající si začínají uvědomovat, že je již jen omezený čas pro urovnání konfliktů, k rozhovoru o nemocech či jiných nedořešených záležitostech. Vnitřní i vnější podmínky k urovnání těchto záležitostí jim umožní i pracovníci hospice.

Rodina umírajícího pacienta si prochází stejnými adaptačními stádii, která se podobají těm, jakými prochází i pacient. Stejně jako pacient, i rodina má na začátku, kdy se o nemoci svého příbuzného dozví, odmítavý postoj. Odmítá přijmout slova lékaře a vyžaduje další vyšetření, které by jim mohlo potvrdit, že ve stanovené diagnóze se jen spletli. Zažívá hněv zejména na lékaře, který jim bolestnou zprávu oznámil a také nemocniční personál, který se buď nestará o pacienta tak, jak by měl nebo jim omezuje čas, jaký by chtěla se svým příbuzným strávit. Cítí pocit viny a potřebu napravit chyby z minulosti. V tomto případě by se jim mělo umožnit vyjádřit všechny své pocity a myšlenky. Budou se poté snadněji vyrovnávat s jeho smrtí (Kübler- Ross, 2015).

Nejtěžším obdobím pro rodinu je konečná fáze akceptace, nebo –li smíření. Pacient omezuje návštěvy a nemá zájem moc komunikovat. Vyhovuje mu, když má klid, nezajímá se o dějství okolo. Občas může vyjádřit potřebu, aby vedle něj jen někdo mlčky seděl a držel ho za ruku. Rodina potřebuje v této fázi podporu a pomoc od personálu hospice. Pokud příbuzní vyjádří svůj žal v této fázi, bude po pacientově smrti jejich žal o to snesitelnější (Kübler- Ross, 2015). Rodinní příslušníci trpí spolu s umírajícím a je od nich často očekávána neustálá péče o něj. I oni si ale potřebují občas „vydechnout“. Jak píše Svatošová (2008), v něčem je rodina zastupitelná. Proto by bylo vhodné, aby se do doprovázení zapojilo i širší okolí. V hospicích jsou to dobrovolníci. Ti pocházejí nejčastěji z příbuzenstva pacienta, či přátel a spolupracovníků nebo také z místní farnosti, kterou pacient před svou hospitalizací navštěvoval. Rozhodně by rodinní příslušníci v roli doprovázejícího neměli přeceňovat své síly. Měli by mít možnost říct si sami o pomoc.

Hanson (2007 in Bužgová, 2015) identifikoval tři klíčová témata potřeb pečujících rodin:

- **Znalosti:** Pro příbuzné je důležité mít dostatek informací o zdravotním stavu svého příbuzného. Znat diagnózu, prognózu, léčbu zkrátka to, jak se bude jeho zdravotní stav dál vyvíjet. Znalost těchto oblastí je pro ně důležitá kvůli společnému plánování času,

který jim s příbuzným zbývá. Důležité informace jsou také v oblasti finančních dávek, zdravotních a sociálních služeb.

- **Způsob života:** Snaha o co nejlepší využití společného času, možnosti spolu otevřeně hovořit o svých pocitech.
- **Aktivita:** Tato oblast zahrnuje především pomoc s běžnými úkony v péči o umírajícího, jako je podávání léků, zmírňování symptomů. Patří zde i běžné úkony v domácnosti (nakupování, úklid, vaření).

Pro zjišťování potřeb rodinných příslušníků existují různé měřicí nástroje, které mohou být využity jako základ plánu péče. Zásadní je, aby tyto hodnotící nástroje byly zaměřeny jak na potřeby ve vztahu k péči o blízkého, tak na samotné pečovatele. Dotazníky obsahují dvě dimenze- kvalitu života a kvalitu péče. Existuje několik nástrojů pro hodnocení potřeb rodinných příslušníků, ty se využívají především ve výzkumu a v klinické praxi. Mezi nejčastěji využívané nástroje hodnocení patří: Family Needs Assessment (FNA), Family Inventory of Needs (FIN), Family Need Questionnaire (FNQ). Bužgová (2015) pro účely svého výzkumu přeložila do češtiny dotazník Family Inventory of Needs (FIN). V dotazníku se hodnotily psychometrické vlastnosti. Skládal se celkově ze čtyř domén: základní informace, informace o léčbě a péči, podpora, komfort. Z dotazníku bylo zjištěno, že nejčastěji bylo pro rodinné příslušníky důležité potřeby v oblasti komfortu pacienta a základních informací. Naopak nejméně důležitou potřebou byla podpora. Nenaplněné potřeby sledovali rodinní příslušníci v oblasti komfortu pacienta (Bužgová, 2015).

3. Nemoc jako náročná životní situace

„Nemoc je stav, kdy je změněna či porušena stavba nebo funkce jednoho nebo více orgánů.“
(WHO)

Nemoc má bio-psycho-sociální základ a ne jen jednotlivé faktory, ale zejména vzájemná interakce s lidským organismem a způsobem života má za následek vznik onemocnění (Bártlová, 2005).

Nemoc je sama o sobě náročnou životní situací. Každý člověk se s ní vyrovnává jinak. Obecně platí, že ti, kteří jsou více aktivní, jsou odolnější vůči náročným životním situacím a nepodléhají tolik úzkostem a strachu vyvolaných nemocí. Nemoc znamená pro člověka změnu sociální situace a prostředí, se kterým je v neustálé interakci. Mění se jeho návyky, stereotyp. Situace si vyžaduje míru adaptace. Dochází k narušení nebo omezení kontaktu s příbuznými, přáteli. Nemocný si vytváří nové kontakty v nemocnici s dalšími pacienty, personálem (Zacharová et al., 2007).

Život je stálá adaptace na nové podmínky. Adaptace na nemoc je dynamický proces, kdy dochází k interakcím mezi člověkem a danou situací (Křivohlavý, 2002).

Schontz (in Křivohlavý, 2002) diagnostikoval několik etap boje pacienta s nemocí:

- **Šok:** ten se objevuje u mnoha pacientů, u kterých je zjištěno vážné onemocnění. Na jedné straně se objevuje ustrnutí, na druhé zděšené chování. Tyto formy se mohou střídát. Z psychologického hlediska jde o mentální odpoutávání se člověka od reality. Adam et al (2019) tyto typy chování u lidí popsal jako aktivační a inhibiční. Mezi nimi se nachází stav kognitivního přežití, kdy člověk vypne city a jedná automaticky.
- **Usebrání:** po fázi šoku se pacient vrací k psychickému návratu do skutečnosti, avšak ne do původního stavu. Má, do jisté míry, neuspořádané myšlení a negativní emoce (strach, obavy, pocity bezmoci). Může začít vyčítat svou nemoc okolí nebo sám sobě.
- **Stažení se ze hry:** Pacient vědomě odchází do únikového mentálního osamění. Tam je mu dána možnost popření všeho a zároveň je mu umožněna změna pohledu na danou situaci, vytváření plánu řešení situace.
- **Tvorba programu k řešení krize:** Nemoc je chápána jako narušení rovnováhy. Proto je potřeba podniknout kroky k jejich odstranění. Studuje svou nemoc a hledá různá řešení k vyléčení. Může začít hledat pomoc v alternativní léčbě.

Během této náročné životní situace, která u člověka nastala, se musí vyrovnávat s několika změnami. Jde o změny například v osobní identitě, změna v roli, kterou zaujímá, změna

v prostoru, ve kterém se pohybuje, změna souboru osob, které pacientovi poskytují sociální oporu, změna perspektivy (co může v budoucnu očekávat). Nemoc způsobuje u nemocného omezení v jeho dosavadních činnostech. Nemůže již vykonávat profesi, kterou dělal do té doby, nemůže se podílet na domácích pracích, starat se o děti. Problémy mohou nastat v sexuálním životě (Bártlová, 2005). V takových náročných situacích je mu oporou zejména rodina. Dobré rodinné vztahy jsou jedním z pozitivních činitelů příznivého vývoje nemoci. Nemocnému pomáhá vědomí, že někomu záleží na jeho uzdravení, že na něj s láskou čeká, pomáhá mu překonat jeho apatii a lhostejnost k léčbě (Zacharová, 2007). Poskytování emoční a sociální podpory se ukázalo jako příznivé u žen s rakovinou prsu, těm pomáhala opora poskytovaná ošetřujícím týmem, partnerem a rodinou stejně jako sociální podpora a podpora v rámci svépomocných skupin. Angenendt et al. (2010) uvádí výčet podpůrných intervencí, které pomáhají pacientkám s rakovinou prsu. Jedná se o **profesionálně vedenou skupinu** (umožňuje pacientkám sdílení pocitů s pacientkami v podobném stádiu), **rodinná terapie** (zlepšuje komunikaci a upevňuje soudržnost v rodině), **párová terapie** (zaměřená na problémy a aspekt vztahu), v neposlední řadě **svépomocné skupiny** (nejsou vedeny odborníkem, ale ženami se stejnou zkušeností). Už zde byla zmínka o výzkumu Bužgové (2015). V kvalitativním výzkumu, který realizovala spolu s dalšími odborníky, bylo zjištěno, že 83 % pacientů uvedlo, že mezi základní sociální potřeby řadí přítomnost blízké osoby. Ta může u nich vyvolat pocit jistoty a bezpečí, ale může se objevit také potřeba rodinu uchránit a neříct jim o nemoci a léčbě, kterou podstupují.

3. 1 Infaustní diagnóza

V dnešní době je medicína schopna poskytnout opravdu kvalitní péči o nemocné. Existují však onemocnění, které nemají jasnou patogenezi a často přecházejí do chronicity. Pacienti s chronickým onemocněním jsou tzv. nevléčitelní avšak medicína je v dnešní době schopna mírnit alespoň symptomy a prodloužit tak délku života pacienta. V tomto případě jde o paliativní léčbu, která mírní vedlejší symptomy nemoci (např. tišení bolesti) Po jisté době ovšem dochází k progresi nemoci a selhání všech, dosud účinných, možností (Opatrná, 2008). Nemocný je seznámen s nepříznivou prognózou.

Nepříznivá, nebo -li infaustní, diagnóza označuje nemoc, u které se nepředpokládá zlepšení (Hartl, Hartlová, 2010). Infaustní diagnózy se netýkají pouze onkologických onemocnění. Patří zde dále kardiovaskulární onemocnění, autoimunitní, degenerativní choroby, AIDS.

Hlavním cílem paliativní léčby je zlepšení kvality života nevyлéčitelně nemocných lidí. Jedná se o komplexní bio-psycho-socio-spirituální přístup (Kupka, 2014).

Světová zdravotnická organizace podporuje paliativní medicínu a konstatuje, že paliativní péče:

- Poskytuje úlevu od bolesti a jiných forem utrpení
- Přisvědčuje životu a chápe umírání jako přirozený proces
- Neusiluje ani o urychlení ani o nepřiměřené zadržování smrti
- Nabízí systematickou podporu pacientům, stejně tak příbuzným (Haškovcová, 2007)

Odborníci popsali tři fáze od chvíle, kdy se nemocný dozví o své diagnóze až po terminální fázi, kdy se nachází na prahu smrti. Jedná se o tři, časově nestejná, období- pre finem, in finem a post finem. Tyto fáze zde jen v krátkosti popíši, pro účely této práce není potřebné se jimi blíže zabývat. Přesto je zde chci zmínit a uvést u nich způsoby komunikace mezi nemocným a lékařem či jeho příbuznými.

Fáze **pre finem** začíná ve chvíli, kdy se pacient dozví o své nemoci. To, jak reaguje na zprávu o svém onemocnění, jsem zde již popisovala na začátku této kapitoly. Tento stav může přetrvávat měsíce či roky. Během tohoto období pacient podstupuje léčbu ve snaze uzdravit se.

Vymětal (2008) uvádí, jak postupovat během sdělování nepříznivé diagnózy. Klade důraz zejména na zajištění klidné místnosti, kde bude moci s nemocným nerušeně mluvit. Zároveň by si měl zajistit dostatek času a předem se připravit na příchodího pacienta. Informace o zdravotním stavu by měla zásadně předávat osoba, která se s pacientem i příbuznými zná. Z pravidla to bývá ošetřující lékař. Informace by měl podávat srozumitelně a bez odborných výrazů. Důležité je vyhradit si čas na dotazy. Buckman (1992) zdůrazňuje důležitost následné podpory. K dispozici by pacientovi měli být další odborníci- psycholog, sociální pracovník, kteří mu poskytnou podporu v těchto těžkých chvílích a zároveň, aby měl možnost pohovořit si s nimi o své situaci. Sociální pracovník může poskytnout emoční podporu, poradenství v oblasti řešení otázek finančních, bydlení, pomoc při vyřizování dávek. Jak upozorňuje Kupka (2014, s. 104) „*Nelze dopustit, aby pacient zemřel psychicky či sociálně dříve než fyzicky.*“ Rovněž Vorlíček a Rychtaříková sestavili desatero sdělování prognózy. Kromě již výše zmíněných doporučení by si měl lékař během komunikace s pacientem dávat pozor na otázku kolik zbývá pacientovi času. Lékař by měl na tuto otázku odpovídat šetrně a uvést a

hlavně vysvětlit údaje o mediánu a průměru přežití u dané diagnózy. Zároveň upozornit na to, že tyto údaje nevypovídají nic o tom, jak se bude nemoc chovat v jejich případech (Adam et. al, 2019). Po sdělení diagnózy dochází u člověka k postupnému uvědomování si závažných následků a zároveň k vytěšňování a popírání situace. Zároveň se výrazněji projevuje strach ze smrti a umírání (Haškovcová, 2002).

Po nějakém čase dochází k progresi onemocnění a nemocný umírá. Nachází se ve fázi aktivního umírání- **in finem**. V tuto chvíli je pacient většinou v klidu a jen bilancuje nad svým životem. Někdy chtějí mít na blízku někoho druhého, někdy chtějí být jen sami. Pro všechny zúčastněné je čas umírání časem krize a strachu z nejistoty. Umírající se zabývá otázkou „*Kolik času mi ještě zbývá?*“, rodina pokládá otázku „*Jak dlouho to ještě může trvat?*“. Celou situaci obtížně zvládají zejména příbuzní, kteří se nikdy nesetkali s umírajícím. Personál by v ideálním případě měl příbuzným vysvětlit, jak se pravděpodobně bude situace vyvíjet a na co se mohou připravit. Lidé na sklonku života často ztrácejí chuť k jídlu nebo se jim chuť rychle stírá. Umírající již však nepotřebuje energii získanou z potravy. Naopak pitný režim musí stále dodržovat. Haškovcová (2007, s. 81) zmiňuje, že „*je málo známo, že dehydratovaný pacient skutečně trpí, a přehlíženo, že umírající o tekutiny nežadá.*“

Často se u umírajících pár dní před smrtí objevuje euforie. Stav popisovaný jako poslední rozkvět sil. Člověk je plný života, energie, je schopný komunikovat a dokonce i vstát. Pokud takový moment nastane, je dobré, aby v tomto okamžiku byli přítomni pacientovi příbuzní a sdíleli společně s ním tento okamžik. Euforie je zkrátka vystřídána smrtelným kóma, kdy umírající již nereaguje na okolní svět, ale slyší, co se kolem něj děje. Doporučuje se v jeho blízkosti mluvit tak, jako by byl stále při plném vědomí. Je to také poslední vhodná příležitost, kdy příbuzní mohou svému blízkému říct to, co dříve neučinili. Poměrně často se stává, že příbuzní se od pacienta prakticky nevzdalují, ale jen na chvíli odejdou, aby se najedli nebo napili a právě v tu chvíli nemocný vydechne naposled. Následně si vyčítají, že svého příbuzného opustili v nejtěžší chvíli. Tyto výčitky jsou však neopodstatněné. Umírající zkrátka chce být ve chvíli rozluky sám a nechce tím zatěžovat své milované (Haškovcová, 2007).

Post finem je fáze po úmrtí. V prvních minutách po smrti blízkého zavládne bezradnost. Pozůstalí nevědí, co bude dál, jak mají žít bez svého milovaného člověka. Zmatenost a zvláštnost daného okamžiku by neměla být ihned překrývána aktivitou. Přítomní by na sebe měli nechat působit ticho a zvláštnost celého okamžiku. Ve spojitosti s tradicí a také z hygienických důvodů se může otevřít okno. Věřící lidé se mohou pomodlit, jiní zase

vzpomínat na chvíle prožité se zemřelým. Reakce na ztrátu blízkého jsou individuální a měl by se jim nechat volný průchod.

Pozůstali nejčastěji využívají tyto strategie pro vyrovnání se se ztrátou blízkého:

- První strategie je snaha nechat zármutek za sebou a jít dál
- Druhá je aktivita, neustále něco dělat jen, aby člověk nemusel myslet na to, co se stalo
- A třetí, nejčastější strategií, je opakované připomínání si zesnulého skrze fotografie, oblíbených věcí nebo návštěvou hrobu.

3.2 Fáze dle Kübler- Rossové

V této podkapitole uvádím fáze, které Elizabeth Kübler-Rossová pozorovala a následně popsala u umírajících pacientů. Jedná se o pět fází umírání. Tuto část zde zahrnuji z toho důvodu, protože u osob s infaustní diagnózou se s tímto s největší pravděpodobností setkávají všichni příbuzní a pečující osoby. Je důležité, aby byli seznámeni s tím, co se s jejich blízkým děje v jednotlivých fázích, aby nebyli překvapeni a věděli jak se zachovat a reagovat. Jde o nejznámější popis fází umírání, který pomáhá porozumět rovněž odbornému personálu během doprovázení.

Sdělení diagnózy jakéhokoliv vážného onemocnění vede ke změně identity z člověka se svým vlastním životem na pacienta s vážnou nemocí, odkázaného na pomoc lékařů.

1. stádium- Popírání, izolace

V první fázi se pacient dozvídá o své nemoci. Často reaguje větou „*Ne, to nemůže být pravda, to se mě netýká!*“ Dožaduje se dalšího vyšetření, je přesvědčen o tom, že jeho diagnóza je mylná a mohlo dojít k záměně výsledků. K úzkostnému popírání může často docházet v momentě, kdy byl pacient informován o své nemoci pouze stroze a necitlivě někým, kdo chtěl mít situaci rychle za sebou.

Popírání je dočasný způsob obrany, jak se vyrovnat s obtížnou situací. Do jisté míry mu poskytuje čas na to, aby zmobilizoval méně radikální obranné strategie. Později je pacient schopen o svých pocitech mluvit. Tato fáze je zcela normální a přirozená, člověk se ve svém nevědomí stále považuje za nesmrtelného a nedokáže si připustit, že by měl být i on sám konfrontován s vlastní smrtí.

2. stádium- Zlost

Z prvotní fáze popírání přechází pacient do další, zlosti. Nyní se u něj projevuje vztek, zlost a závist. Závist na okolí ve smyslu „*Proč zrovna já, proč se to nemohlo stát někomu jinému?*“ Toto stádium je na rozdíl od prvního, horší i pro rodinu a pečující personál. Není schopen racionálně uvažovat, zpravidla reaguje automaticky (např. alkoholik se opíjí, sportovec běhá). Pacient obrací svou zlost na okolí. Vyčítá lékařům, že neví, jakou mají nasadit léčbu, sestry dělají špatně svou práci. Rodina je přivítána bez úsměvu a radostného očekávání. To vše činí spolupráci s pacientem značně nepříjemnou. Otázkou je „*odkud se jeho zloba bere?*“ Důvodem je nejspíš právě závist k okolí, protože veškeré sny a plány, které pacient měl ještě před diagnózou, byly předčasně přerušeny. Důležité je, aby se okolí k pacientovi neobracelo zády, aby byli schopni jej vyslechnout a věnovat mu pozornost.

3. stádium- Smlouvání

Ve chvíli, kdy pacient zjistí, že zlost nepomáhá, snaží se dosáhnout jakési dohody pomocí smlouvání o to, aby si získal ještě více času nebo aby mohl prožít pár dní bez bolesti. Smlouvání je pokus o odklad. Pacient se snaží skrze jakkoliv významnou událost (např. svatba dítěte) získat nějaký čas navíc.

4. stádium- Deprese

Těžko se srovnává se situací, ve které se nachází. Kromě nemoci, která ho ovlivňuje, se musí vypořádat například také s finančními náklady na léčbu. Adam et al. (2019) upozorňuje na reaktivní depresi, která se může u nemocného objevit a je třeba jí dbát zvýšené pozornosti. Je to reakce na celkové vyčerpání. Nemocný si uvědomuje, že nemoc je za hranicí jeho sil a smrt je nevyhnutelná. Také se může objevit derealizace a depersonalizace, kdy má nemocný pocit, že se jej to netýká a jen se mu to zdá. Nachází se v situaci, kdy přichází o vše a o všechno. Můžeme mu pomoci tím, že mu umožníme svůj žal vyjádřit.

5. stádium- Akceptace

Jakmile pacient projde všemi předchozími stádii, nachází se ve stádiu akceptace. Nyní už neprojevuje ani vztek ani závist, je zesláblý a většinu dne jen podřimuje. Okruh jeho zájmu se zužuje. V této chvíli nemá potřebu povídat si, nezajímá ho, co se děje v okolním světě. Mnohem raději má klid a popřípadě tichou společnost, která ho jen mlčky drží za ruku. Toto období je pro rodinu nejtěžší. Pacient omezuje návštěvy a nemá zájem moc komunikovat. Rodina potřebuje v této fázi podporu a pomoc. Pokud příbuzní vyjádří svůj žal v této fázi, bude po pacientově smrti o to snesitelnější.

Sama Kübler- Rossová upozorňuje na to, že i přesto, že jsou tyto fáze seřazeny takto za sebou, nemusí tomu tak ve skutečnosti být. Může se stát, že se u nemocného jedna fáze třeba vůbec neobjeví nebo se některé mohou neustále opakovat. Zároveň každá z fází trvá jinak dlouho.

4. Spiritualita u osob s infaustní diagnózou

Onkologicky nemocný pacient má právo reagovat na situaci, ve které se nachází, agresí, úzkostí, depresí a poruchami chování. Pokud budeme schopni identifikovat jeho potřeby, můžeme mu pomoci zmírnit jeho obavy a další nepříjemné projevy. Mezi základní potřeby řadíme biologické, psychologické, sociální a spirituální (Svatošová, 2008). Tedy potřeba pacienta přijímat potravu, vyprázdnit se, mírnit bolest, potřeba komunikace, cítit oporu a mít na blízku lidi, které má rád. V neposlední řadě spirituální potřeby, kdy se umírající ptá po smyslu svého života. Při vážné nemoci se člověk často zabývá existenciálními otázkami, proto se u něj objevuje zájem o spirituální témata. Obrací se ze svého vnějšího světa a interakce s okolím, do světa vnitřního a zkoumá své nové nebo jen pozapomenuté opory. Může vzpomínat na náboženské motivy v dětství nebo se dostat až k tématům o Bohu (Opatrný, 2017). Potřeba, která se dá říct, že je všem společná, je potřeba lásky. Milovat a být milován (Svatošová, 2012).

Slovo „spiritualita“ má původ v křesťanství (spiritus= duch). Původně chápaný jako život nesený či oživovaný Duchem svatým. Obecné pojetí spiritualitu chápe jako duchovní stránku člověka. Ta mu umožňuje prožít smysluplně, užitečně a v některých případech šťastně ty fáze života, které jsou jinak bolestné. Pokud má nemocný po boku někoho, s kým si může o tomto tématu pohovořit, je to pro něj velká úleva. Ten, který jej doprovází, může být nemocnému velkou oporou. Zásadní je bezpodmínečná úcta k vnitřnímu světu nemocného, empatie a naslouchání. Nemocný se často dívá sám do sebe, proto je jeho spirituální oblast pro něj důležitější než informace o jeho zdravotním stavu (Opatrný, 2017).

Vážně nemocný člověk nachází ve spirituální dimenzi zdroj síly. Touží po duchovním uzdravení, uvědomuje si svá zklamání, omyly a provinění a rád by dosáhl odpuštění. Každý si uvědomuje závažnost svého stavu, a proto se uchyluje k hledání smyslu života. Zdravotníci se poměrně často setkávají s lidmi s infaustní prognózou, kteří mají strach ze „zúčtování“. V těchto chvílích často sahají po Bibli i nevěřící a hledají v ní pomoc v těchto těžkých chvílích. Svatošová (2012) píše, že nemocným dává přečíst část z Bible, kde Ježíš názorně popisuje Poslední soud. Často je to uklidní, ale může také dojít k opačné reakci. Svatošová radí, doporučit nemocným pomoc duchovního nebo psychologa, aby s nimi probral jejich obavy. V každém případě by neměly být opomíjeny jejich duchovní potřeby. Zejména u pacientů s infaustní diagnózou vystupují duchovní potřeby do popředí.

Nejčastějším příznakem poruchy zdraví v duchovní oblasti je nedostatek naděje (Vorlíček et al., 2004). Naději člověk k životu potřebuje. V případě vážného onemocnění se u člověka, po dobu léčby, objevuje naděje na vyléčení. Naděje ale není pouze přesvědčení, že vše dobře dopadne. Je to také naděje, že mnohé skutečnosti mají v životě smysl. Pro nemocného je rovněž důležité opustit naději na uzdravení tam, kde tato možnost již není. V těchto chvílích potřebuje podporu, doprovázení. Naději nachází i ve chvílích, kdy potřebuje zařídit, aby se někdo jiný postaral například o jeho domácího mazlíčka. To mu poskytuje naději, že bude jeho starost vyřešena.

Opatrný (2017) popisuje čtyři spirituální dimenze v nemoci- spiritualitu v nemoci objevenou, potlačovanou, znovu odkrývanou a integrovanou. Nemocný člověk neměl dosud „čas“ věnovat se otázkám spirituality nebo mu témata, kterými se dosud zabýval, nepřinášejí potřebné odpovědi. V tomto případě jde o objevenou spiritualitu. Potlačovaná spiritualita je u osob, které jsou ve fázi popírání nebo se o tomto tématu bojí mluvit. Převážně starší lidé mají tendence znovu odkrývat spiritualitu. Přesně řečeno vzpomínky se spirituálním obsahem. Bývají pro něj zdrojem podpory a pomoci.

Spirituální bolest se může projevit jako neustálá potřeba po pozornosti, respektu, projevu lásky. Časté zmínky o nespravedlnosti, zradě nebo vlastním selhání. Pokud bude nemocnému věnována potřebná pozornost a naslouchat jeho potřebám, může se duchovnímu nebo zdravotníkům podařit zjistit, co se za jeho bolestí doopravdy skrývá, může jít například o strach ze ztráty důstojnosti. Pacientovy emoce mohou také upozornit na to, že jej něco trápí.

Duchovní rozhovor s nemocným nemusí vést jen odborník. Může jej vést v podstatě kdokoliv, kdo je vnímavý, umí se vcítit, ale zároveň má lidské a spirituální zkušenosti. Nemocný musí mít důvěru k tomu, s kým vede rozhovor. Mohou mu pomoci, byť jen svou přítomností a nasloucháním. Umění naslouchat je základní a nejdůležitější dovedností. Není to jen o tom, poslouchat, co nemocný říká, ale pozorovat i neverbální projevy, kterými je také mnoho řečeno. A hlavně účinně naslouchat duši. Pacient pozná, zda je mu opravdu nasloucháno nebo je to jen předstíráno. Zda jej v duchu, zdravotník či duchovní, který s ním rozhovor provádí, odsuzuje, kritizuje nebo mu opravdu záleží na tom, co pacient říká. V mnoha institucích, jako jsou nemocnice, hospice nebo léčebny dlouhodobě nemocných, jsou duchovní, kteří zde docházejí a navštěvují nemocné. Mnohdy nemocný vyžaduje pouze blízkost a možnost sdílet s duchovním své spirituální potřeby. Kalvinská (in Ptáček, Bartůněk, 2011) tvrdí, že zvýšený zájem o spirituální témata se objevuje u nemocných, i těch, kteří se jimi dříve nezabývali,

protože zkrátka lidé v ohrožení života bilancují nad svým životem, ujišťují se, že měl jejich život smysl a něco zde po nich zůstane. Lidem zkrátka pomáhá hovořit a vyjádřit své obavy, pojmenovávat strachy. Pomáhá jim to vyrovnat se se vzniklou situací a přijetí současného stavu. Proto je i péče o spirituální stránku nemocného důležitou a neopomenutelnou složkou dimenze potřeb.

5. Výzkumná část

5.1 Konceptualizace tématu

V teoretické části jsme se zabývali pojmy, které se pojí s tématem této práce. Hned v úvodu první kapitoly jsme si objasnili, co to sociální opora je. Uvedli jsme si její druhy a stanovili jednotnou definici pro tuto práci. Křivohlavý (2001) popsal tyto druhy sociální opory: emocionální (která zahrnuje především projev blízkosti, empatie a naslouchání), instrumentální, která znamená konkrétní činnosti pomoci (často jde o finanční výpomoc nebo doprovod k lékaři), hodnotící (vyjádření respektu, pochvaly) a informační (zprostředkování praktických rad a informací, které mohou příjemci opory pomoci). Student et al. (2006) sepsal čtyři druhy strachu, kterým čelí pečující o nemocného člena rodiny: strach z nejistoty, utrpení, ztráty a selhání. K eliminování těchto obav mohou pomoci dostatečně poskytnuté informace odborníky a ujištění, že o jejich blízkého bude postaráno tak, aby netrpěl žádnými bolestmi. Podle Hansona (2007, in Bužgová 2015) bylo zjištěno, že pečující mají potřebu znalostí o zdravotním stavu a jeho prognóze, co nejlepší využití společně zbývajících času (způsob života) a aktivity, které zahrnují pomoc s péčí o nemocného člena rodiny (např. podávání léků). V kapitole „Nemoc jako náročná životní situace“ vysvětlujeme, že je důležité, aby příbuzní měli dostatek informací, které pomohou zmírnit jejich obavy.

Z několika výzkumů, uvedených v této práci, bylo zjištěno, že sociální opora je důležitým faktorem vyskytujícím se u osob s infaustní diagnózou. Bylo zjištěno, že sociální opora, zvláště pak anticipovaná, má pozitivní vliv na psychiku a zdraví. Působí pozitivně při adaptaci na nepříznivý zdravotní stav. K tomu se pojí rovněž fakt, že rodina tvoří neopomenutelnou složku v poskytování sociální opory. Zvláště pro nemocné je důležité mít na blízku někoho z rodiny či přátel. Rovněž byly v teoretické části uvedeny fáze dle Kübler Rossové a to jak při pohledu na osobu s infaustní diagnózou, kde popisujeme, co nemocný prožívá a jak k němu přistupovat, tak z pohledu příbuzných osob nemocného, abychom lépe porozuměli jejich potřebám a nabídli jim adekvátní pomoc.

V praktické části se věnujeme tomu, jakým způsobem je sociální opora poskytována osobám s infaustní diagnózou jejich nejbližšími. Při zpracování metodologické části vycházíme primárně z publikace Mišoviče (2019) doplněné o poznatky Strausse a Corbinové (1999).

5. 1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jak je poskytována sociální opora ze strany manželů/partnerů a příbuzných osob při stanovení infaustní diagnózy.

Výzkumný problém je formulován takto:

Způsoby poskytování sociální opory ze strany manželů/partnerů a příbuzných osob při stanovení infaustní diagnózy.

5. 2 Výzkumné otázky

„Jak je poskytována sociální opora ze strany manželů/partnerů a příbuzných osob při stanovení infaustní diagnózy?“

Následně jsme stanovili dílčí výzkumné otázky, které nám pomohou odpovědět na hlavní výzkumnou otázku.

- Jaké změny nastaly v důsledku stanovení infaustní diagnózy?
- Jaké problémy se v průběhu poskytování sociální opory objevily?

5. 3 Metoda

Jedná se o kvalitativní výzkum, použitou metodou v tomto případě je polostrukturovaný rozhovor s předem připraveným okruhem otázek. Tyto otázky spějí k identifikaci výzkumných témat pomocí odpovědi. Během každého rozhovoru s jednotlivými participanty bylo položeno mnoho doplňujících otázek, které vplynuly z kontextu. Tato forma získávání dat je velice oblíbená pro svou flexibilitu, dostupnost a pochopitelnost. Je velice efektivní, umožňuje výzkumníkovi měnit pořadí otázek, dle potřeby, uvažovat způsobem jemu vlastním a využívat hovorový jazyk (Mišovič, 2019).

5. 4 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek je složen ze šesti participantů, u jejichž partnera či příbuzné osoby byla stanovena infaustní diagnóza. Výběr výzkumného vzorku je účelový, byly předem určeny charakteristiky, podle kterých byli následně vybráni participanti. Ve dvou případech se participantky staraly o svého manžela, zbylé čtyři o příbuznou osobu. U všech těchto participantek již došlo k úmrtí partnera či příbuzné osoby, s výjimkou jedné. Doba od úmrtí byla minimálně 1 rok, maximálně 5 let. Při delším rozmezí by mohlo dojít ke zkreslení vzpomínek. Rozhovor proběhl s participanty, kteří se starali o svou příbuznou osobu

v domácím prostředí a také s těmi, kteří u své příbuzné osoby využili služeb hospice či jiné sociální služby.

5. 5 Etické zásady uplatňované v kvalitativním výzkumu

Etika každého výzkumu vychází z psaných i nepsaných pravidel. Mezi ty obecné dokumenty patří hlavně Úmluva o ochraně lidských práv a základních svobod. Etické zásady se uplatňují po celou dobu zpracovávání výzkumu: v přípravě a realizaci výzkumu, interpretaci dat a jejich prezentaci. V případě našeho výzkumu byla všem participantům zajištěna anonymita. V interpretaci dat se to promítá v podobě kódů přiřazeným jednotlivým participantům, aby nebylo možné identifikovat jednotlivé participanty. Etické principy se týkají jak zkoumaných jedinců, tak také výzkumníka. V každém případě je účast zkoumaného jedince dobrovolná. Měl by být vždy seznámen jak s jeho dobrovolností tak s tím, že může kdykoliv výzkum opustit. Samozřejmostí je to, že by výzkum neměl jakkoliv způsobit újmu účastníku rozhovoru, jak fyzickou tak psychickou. Před začátkem každého rozhovoru byl každý účastník rozhovoru poučen o těchto jeho právech a byl mu předán k podpisu informovaný souhlas. Informovaný souhlas shrnuje informace o jeho možném odstoupení z výzkumu, o účelu výzkumu a o tom, jak bude dále nakládáno se zjištěnými daty. Měla by být zajištěna anonymita každého ze zúčastněných osob ve výzkumu tak, aby nebyla možná identifikace participanta (Mišovič, 2019).

5. 6 Způsob sběru dat

Ke sběru dat byla využita technika rozhovoru, konkrétně s využitím polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je nejčastěji využívaná technika v rámci kvalitativního výzkumu. Tato technika rozhovoru byla zvolena zejména z důvodu jeho flexibility, možnosti měnit pořadí otázek a možnosti použití hovorového jazyka. Na seznam připravených otázek volně navazovaly doplňující otázky, které pomohly lépe pochopit zkoumaný problém. Otázky byly pokládány co nejvíce srozumitelně. Před začátkem rozhovoru se autorka práce pokusila navázat důvěru s jednotlivými participanty. Důvodem bylo hlavně to, že se nejedná o jednoduché téma a pro participanty není snadné o něm mluvit. Proto byla na úvod zvolena neformální řeč, během které se obě strany představily a krátce se seznámily. Na to volně navázal rozhovor.

Mišovič (2019) upozorňuje, že není možné postupovat podle jednotné šablony, některé rozhovory budou vyžadovat spíše formalizovaný přístup, některé naopak neformalizovaný. Tak bylo postupováno i během jednotlivých rozhovorů, záleželo na tom, kdo byl participant. Většina rozhovorů umožnila neformalizovaný přístup, někdy bylo vhodnější zvolit více

formalizovaný přístup. Zároveň bylo potřeba během rozhovoru volit takové otázky, které by nevyvolaly pouze strohou odpověď „ano/ne“. Otázky by měly směřovat ke konverzaci nebo vyprávění.

Samotný rozhovor probíhal s jednotlivými participanty zvlášť, vždy v místě bydliště participanta, respektive participantky, protože se jednalo pouze o ženy. Nebylo záměrem realizovat rozhovory pouze se ženami. Neúčast mužů na tomto výzkumu si vysvětluje autorka tím, že muži se obecně velmi těžko svěřují s takovými zkušenostmi. Celý rozhovor byl, se souhlasem participantek, nahráván na mobilní zařízení a následně převeden do písemné podoby, tzv. transkripcí. V průběhu převádění rozhovoru z netextové podoby do textové byla některá opakující se slova vynechána, ovšem vždy s ohledem na to, aby nedošlo k narušení celého jádra rozhovoru. Stejně tak v případě, kdy účastnice rozhovoru odbočila od tématu k jinému, které nebylo pro účel provedeného rozhovoru podstatné.

Před samotným rozhovorem jednotlivé participantky podepsaly informovaný souhlas s rozhovorem. Byl jim vysvětlen účel prováděného výzkumu. Stejně jako to, že je vše anonymní a ve výsledné práci budou jejich jména pozměněna, aby byla chráněna identita a nemohlo tak dojít k jejich identifikaci. V průběhu rozhovoru měly participantky možnost se doptávat, pokud něčemu nerozuměli a měly možnost na otázku neodpovídat, pokud jim byla nepříjemná. V průběhu rozhovoru byly pokládány rovněž doplňující otázky, které sloužily k detailnějšímu porozumění situace. Na každý rozhovor byla vyhrazena časová dotace dvou hodin, která se lišila u každého rozhovoru, dle individuálních potřeb a celkového vývoje rozhovoru.

Otázky pro participanty

1. Můžete, prosím, na úvod představit sebe a svého partnera/ příbuznou osobu? (otázka je během rozhovoru přizpůsobena tomu, s kým rozhovor probíhá)
2. Co se změnilo od chvíle stanovení diagnózy?
3. Jak nemoc ovlivnila vztah mezi vámi?
4. Jak jste svého partnera/ příbuznou osobu podporoval/a?
5. Jak se vám dařilo psychicky jej podporovat?
6. Měl/a jste možnost vyjádřit mu statečnost v léčbě?

7. Měl/a jste všechny potřebné informace?
8. Jak partner/příbuzná osoba přijala to, že se o něj staráte?
9. Bylo pro vás poskytování podpory těžké?
10. S čím jste potřeboval/a poradit od odborníků případně známých?
11. Kdo další se do podpory zapojil?
12. Dostalo se vám nějaké formy podpory?

5. 7 Analýza dat a jejich interpretace

Zjištěná data z výzkumu byla analyzována pomocí otevřeného kódování. Otevřené kódování je použitelné pro mnoho interpretačních přístupů a jedná se o „část analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů. Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány, porovnáním jsou zjištěny podobnosti a rozdíly, a také jsou kladeny otázky o jevech údají reprezentovaných. Během tohoto procesu jsou zvažovány a zkoumány naše vlastní i cizí domněnky o jevu, což vede k novým objevům.“ (Strauss, Corbin, 1999, s. 43). Jedná se tedy o postup, kdy jednotlivé výpovědi rozdělíme na významové jednotky a těm následně přidělíme kódy. Mišovič (2019) udává, že může dojít k případu, kdy některá z jednotek bude mít více kódů, protože obsahuje více významů. Jako kódy mohou být zvoleny výrazy odborné nebo ty, které zvolili samotní aktéři, pokud lépe vystihují situaci. Kódovat lze slova, odstavce, celý text nebo případ. Určující je výzkumný problém nebo výzkumná otázka a sleduje jediný cíl a to je otevření textu. Postupuje se podle toho, zda jsou kódy analogické či zcela odlišné. Pokud jsou podobné, určíme název kategorie, do které kódy zařadíme. V opačném případě se zařadí tam, kde tomu nejvíce odpovídají (Mišovič, 2019).

Jméno:	Věk:	Péče o:	Diagnóza:	Délka péče:	Doba od úmrtí:
Participant č. 1	44	matka	Onkologická diagnóza	2 roky	3 roky
Participant č. 2	43	manžel	Onkologická diagnóza	2 roky	5 let
Participant č. 3	42	matka	Onkologická diagnóza	2 roky	3 roky
Participant č. 4	51	otec	Onkologická diagnóza	2 měsíce	1 rok
Participant č. 5	48	manžel	Amyotrofická laterální skleróza	5 let	-
Participant č. 6	24	teta	demence	3 roky	1 rok

Na základě zjištěných dat byly, podle metody otevřeného kódování, stanoveny tyto kategorie:

- 1) Změna v důsledku stanovení infaustní diagnózy
- 2) Sociální opora
- 3) Překážky během poskytování sociální opory
- 4) Sociální síť

5. 7. 1. Změna v důsledku stanovení infaustní diagnózy

První kategorie se týká změn, které nastaly v důsledku onemocnění jednoho ze členů rodiny. Rovněž jsou zde uvedeny změny, které nastaly ve vztahu mezi poskytovatelem podpory a příjemcem. Když se více zaměříme na jednotlivé odpovědi, zjistíme, že vztah mezi nimi a partnerem či příbuznou osobou se nijak výrazně nezměnil. Došlo spíše k upevnění vztahů a participantky si začaly uvědomovat omezenost zbývajících času. Tato kategorie vznikla na základě těchto významových jednotek: změna, vztah, práce, finance, naděje.

Participantka č. 1 a participantka č. 3 se shodly v tom, že se jejich vzájemný vztah spíše zlepšil.

Participantka č. 1: „(...) k horšímu určitě ne a spíš si člověk začal vážit toho času. Najednou má člověk čas vyměřený, neví sice kolik, ale jak to postupovalo, tak to bylo čím dál jasnější.“

(významová jednotka vztah)

Participantka č. 3: „(...) ze začátku ani tak moc, ne že by se nezměnilo, ale maminka se o sebe dokázala postarat sama. Takže spíš, když musela na operaci, tak častější návštěvy, hlavně v nemocnici, aby se necítila sama.“ **(významová jednotka změna)**

Tyto dvě participantky vypověděly, že se osoba, o kterou pečovaly, snažila zachovat co nejdéle autonomii, a proto ze začátku nepocit'ovaly výraznou změnu v důsledku stanovené infaustní diagnózy. Opačný názor v oblasti vztahu udává participantka č. 5, která u svého manžela pozorovala velkou změnu, zejména psychickou.

Participantka č. 5: „Byl úplně psychicky na dně a to dost dlouho, stále jsem ho z toho musela dostávat. Odmítal všechno. Odmítal jít s chlapama do hospody, kam chodil každý podvečer a to jen proto, aby nemusel vysvětlovat, jak je nemocný nebo, aby jej neviděli, když upadne nebo zakopne. (...) byl hodně společenský do té doby.“ **(významová jednotka změna)**

Participantka č. 6 uvedla spíše psychickou změnu u její tety, která byla způsobena v důsledku nemoci: „(...) začala být protivná, strašně. Začala se chovat bezohledně, v jistých ohledech k ostatním. Začala být hodně izolovaná a přetrhala vztahy, kromě mě, mamky a mojí sestry.“ **(významová jednotka změna)**

V předešlých výpovědích participantek se jednalo o změnu v oblasti vztahů, kdy se jejich vztahy spíše upevnily a společně si začali vážit společného času. U dalších výpovědí participantek se již objevují změny v oblasti zaměstnání, chodu domácnosti a finanční situace.

U **participantky č. 4** nastala změna v pracovní oblasti. Aby se mohla plně starat o svého otce, musela dát výpověď ve svém zaměstnání: „(...) musela jsem dát výpověď v práci. Úplně odejít a zůstat doma, jo. Takže jsem s ním byla ve dne v noci.“ **(významová jednotka práce)**

Také **participantka č. 3** musela přizpůsobit pracovní dobu tomu, aby se mohla starat svou matku: „To znamená, že jsem si zařídila směny v práci tak, abych dopoledne mohla být s mamkou. (...) vlastně mě nakopla i kolegyně, abych chodila jen odpoledne do práce. I nadřizený chápal, proč to dělám.“ **(významová jednotka práce)**

Z výzkumu dále vyplynulo, že další změnou byla finanční situace a více povinností a starostí, které padly na pečující osobu. **Participantka č. 2** vypověděla, že se změnilo „(...) úplně všechno. V podstatě v té době dostal výpověď z armády, takže mu okamžitě dali invalidní důchod. Takže samozřejmě finanční situace se změnila (...) No a zařizovala jsem i věci, které do té doby dělal on. Teď mě bylo jasné, že živitelem budu já.“ (**významová jednotka finance**)

Do této kategorie byla zahrnuta **naděje**, jako další z pojmů, který se objevoval v mnoha výpovědích. Pojem „naděje“ je zahrnut v této kategorii, protože spolu úzce souvisí. V důsledku změny, která nastala vlivem vážného onemocnění se u pečujících osob a nemocných začala objevovat naděje na uzdravení. Jak nemocná osoba, tak jeho blízcí měli naději na to, že se jejich zdravotní stav zlepší. O naději se zmiňuje kapitola č. 5, kde se píše, že nemocný člověk v sobě často má naději na vyléčení. U následujících výpovědí je **významovou jednotkou naděje**.

Participantka č. 1 „Pořád si člověk říká, že to je teď a pak začaly ty chemoterapie a bylo jí špatně nebo něco, tak pořád si člověk říká, že to je teď, protože jsou ty chemoterapie a pak se to všechno dá zase do pořádku. (...) vím, že mi psala, že je ráda, že to zvládáme.“

Participantka č. 2: „Pořád jsem mu opakovala „Někdo se uzdravit musí“. Rozhodně tam nebyl žádný pesimismus.“

Participantka č. 5 měla naději na vyléčení manžela po dobu 2 měsíců, než se jim dostalo oficiální diagnózy: „Zjišťovali jsme na netu, co ta nemoc obnáší a díky tomu, že doktor do telefonu říkal, že je to pracovní verze, byli jsme plni nadějí, ale i pochybností, že se to přeci jen vysvětlí jinou nemocí.“

5. 7. 2. Sociální opora

V této kapitole jsou shrnuty všechny druhy sociální opory, které dotazované ženy uvedly ve svých odpovědích. Nejčastější z těchto druhů byla **emocionální opora** a **instrumentální**. Naopak u **hodnotící opory** uvedli dotazované ženy téměř shodně, že si nevěděli rady s tím, jak na to a zda se jim vůbec podařilo svou příbuznou osobu podpořit. **Informační oporu** dle výpovědí poskytovali převážně lékaři, jen u jedné z participantek se objevuje výpověď o tom, že musela informaci předat ona sama. Významovými jednotkami jsou v této kategorii:

emocionální opora, informační opora, instrumentální opora, hodnotící opora, anticipovaná opora, autonomie, opora pečujících.

Emocionální opora se projevovala převážně ve formě častých návštěv příbuzné osoby a také na základě toho, že se o ně starali a mohli se na ně spolehnout. **Významovou jednotkou je** v následujících výpovědích **emocionální opora**.

Participantka č. 3 shledává emocionální oporu v tom, že se snažila trávit se svou matkou více času: „*Snažili jsme se využít každou volnou chvíli, jak to šlo.*“

Participantka č. 6 se snažila emocionálně podporovat svou tetu tím, že se snažila zachovat co nejlépe její autonomii a lidskou důstojnost. „*U tety to muselo být vždycky tak, že ona měla pocit, že je to její rozhodnutí. To znamená, že když jsme chtěli něco udělat, tak jsme museli mít diskuzi. Ona byla strašně hrdá. (...) ono, když jsme ji šli koupat, bylo vidět, že tím strašně trpí. Proto jsme se snažili být na ni co nejhodnější.*“ (**významovou jednotku je emocionální opora a autonomie**)

Emocionální opora se v některých případech péče o příbuznou osobu projevovala pouhou přítomností. Například, jak řekla **participantka č. 5**: „*(...) neustále volal, zvonil. Měl strach a vyžadoval, abychom u něj pořád byli. (...) když ale poznal, že to zvládáme, tak se zklidnil.*“

Participantka č. 1: „*(...) jo jako s vděčností. Myslím, že byla ráda, že je tady jako, když bydlela s náma tak to bylo takové jinačí. Měla kolem sebe vnoučata (...) bratr za ní jezdil. Mohla jít na zahradu, měla tady kočku. Tak snad to bylo psychicky...*“ (**významovou jednotkou je emocionální opora a anticipovaná opora**)

Participantka č. 2: „*V každém případě jsem mu musela slíbit, že umře doma. (...) Trošku jsme polevili s prací a začali jsme si užívat. Jakmile to šlo, jeli jsme na nějakou dovču.*“ (**významovou jednotkou je emocionální opora**)

U několika výpovědí označujeme významovou jednotku anticipovanou oporu, čili očekávanou. Dotazované ženy uvedly, že jejich blízký člověk přijal poskytovanou oporu s vděčností. Anticipovaná opora znamená, že příjemce je přesvědčen o tom, že je přijat s otevřenou náručí a může se spolehnout na pomoc.

Participantka č. 4: „*On to přijal úplně vřele. Protože vlastně jeho rozhodnutí se léčit, neléčit záviselo na tom, jestli já řeknu, že ho vezmu domů z nemocnice. (...) byla to šílená úleva.*“ (**významovou jednotkou je anticipovaná opora**)

Participantka č. 3: „*Já myslím, že to přijala v klidu. Jakože tak s pokorou nebo prostě. Jakože byla ráda, byla vděčná, ale ne že by to brala jako samozřejmost. Ale tak nějak to vyplynulo ze situace. My jsme to brali, že to potřebuje. Jako samozřejmost prostě pomoci.*“ (významovou jednotkou je anticipovaná opora)

Instrumentální opora byla častým druhem sociální opory. Patřili k ní zejména doprovody k lékaři nebo pomoc s nákupem, tedy pomoc s praktickými úkony. Významovou jednotkou u následujících výpovědí je instrumentální opora. **Participantka č. 6** „*Uklízela jsem jí, chodila jí nakupovat, poslední půlrok asi, než měla ten první větší projev toho, tak jsem k ní chodila skoro každý den pomoci s koupáním. (...) Chodila jsem s ní na procházky, k doktorům, do lékárny, do banky, na úřady. Nebo jsme jí platili faktury a důchod jsme jí vyzvedávali.*“ Stejně tak vypověděla i **participantka č. 1**, která kromě vyřizování praktických věcí pomáhala později také s hygienou: „*(...) doprovod k lékaři, vyzvednout nějaké léky, nakoupit, no a když... Když už pak bylo hůř tak v podstatě i ten chod domácnosti, takže uklidit, navařit, donést nákup. Úplně v pozdějším i pomoc s hygienou.*“

Participantka č. 4, která se o svého otce starala doma „*(...) samozřejmě jsem musela zařídit spoustu věcí, což se týkalo polohovací postele, matrace nafukovací (...)*“

Participantka č. 5: „*koupila jsem mu hůlku, aby se mohl opírat (...) i přes jeho odmítání jsem mu koupila tříkolku. (...) Navíc jsme v té době vyřizovala ZTP průkazku, příspěvek na péči, pořídila jsem schodolez, polohovací postel.*“

V několika výpovědích se objevila informace, že sami nemocní se snažili co nejdéle postarat sami o sebe, zařídit si potřebné věci. Například, jak řekla **participantka č. 2:** „*On si strašně dlouho všechno sám dělal. Já jsem byla jenom doprovod. On mě řekl jen, že ve čtvrtek jedeme do Prahy, mám tam být v 7 ráno a ještě sám objednal jízdenky. On byl strašně dlouho samostatný.*“ (významovou jednotkou je autonomie)

Stejně tak, jako už se zde již objevila výpověď **participantky č. 3**, kdy vypověděla, že žádnou významnou změnu nepocítovala právě v důsledku toho, že se matka, o kterou se starala, snažila zajistit vše sama: „*ze začátku ani tak moc, ne že by se nezměnilo, ale maminka se o sebe dokázala postarat sama.*“ (významovou jednotkou je autonomie)

U **informační opory** se dotazované ženy shodly na tom, že spoustu informací se dozvídaly až od pracovníků hospice (mobilního i kamenného) a od pracovníků z rodinného centra. Významovou jednotkou je v tomto případě informační opora. **Participantka č. 1** se

k získávání informací vyjádřila takto: „*No to spíš tak postupně, jak se to šířilo. Ne tak moc od lékařů, ze začátku komunikovali s maminkou. Ale když jsme zařídili domácí péči, tak sestřičky tu chodily a od nich jsme se dozvíдали informace. Jak to bude postupovat, jak to bude vypadat. I ty praktické věci.*“ **Participantka č. 6:** „*Spoustu informací jsme získali buďto, ony jsou různé takové ty rodinné centra. Tak spoustu informací jsme měli od sociálních pracovníc (...) Pak jsem spoustu věcí hledala i na internetu.*“ **Participantka č. 4** dodává, že ji v mnohém pomohli pracovníce místního hospice „*(...) nám všechno řekli, jak postupovat, naučili mě, jak mám přebalovat. Vysloveně otáčet, převlíkat postel. Co mám používat a jeho hygienu. Prostě to bylo úplně dokonalé, tady to, to jsem ani nečekala.*“

Pouze jedna žena, **participantka č. 1**, uvedla, že se nacházela v situaci, kdy musela nepříjemnou informaci sdělit ona sama. „*Jedna taková nepříjemná situace, kdy jsem musela jí říct, že už jí nemůžou lékaři pomoci. (...) To bylo nejhorší, když jsem jí musela říct, že už jí nepomůžou. Pořád si myslím, že v mamce byla taková ta poslední naděje.*“

Participantky si nevěděly rady zejména s **hodnotící oporou**. Tedy možnost vyjádřit svému partnerovi či jiné příbuzné osobě statečnost v jeho léčbě nebo jej jinak psychicky podpořit. V tomto smyslu převažovala spíše neverbální komunikace. **Participantka č. 1** toto shrnula slovy „*No, to nevím. Asi tím, že tam člověk je, tak to nějak podpoří. Že tam poseděl, pokecal (...) Tak jsme si i pobřečely trochu.*“ (**významovou jednotkou je hodnotící opora**)

Participantka č. 3: „*No, to myslím, že jsem moc neuměla. Neuměla jsem s ní mluvit. Snažila jsem se s ní mluvit tak, jako že se nic neděje. Prostě jí to nepřipomínat zbytečně.(...) Podpora třeba obejmout mamku častěji.(...) Spíše jsme si společně zanádařovaly na celou situaci.*“ (**významovou jednotkou je hodnotící opora**)

Participantka č. 5 si nevěděla rady, jak svému manželovi pomoci a jak jej podpořit. „*Sklouzl psychicky na dno, koukal do stropu a nechtěl s námi mluvit. Byl nepříjemný a nadával nám všem. (...) byl nespravedlivý, ale chápala jsem to. Vždyť on se jinak než útokem bránit nemůže.*“

Sociální opora pečujícím je významovou jednotku následujících výpovědí, která shrnuje poznatky z rozhovorů o tom, zda se pečujícím osobám dostávalo potřebné opory. Všem dotazovaným ženám se dostávalo potřebné opory převážně od rodiny. Také od kolegů v práci a v neposlední řadě od odborníků, se kterými se setkaly během péče o jejich blízkou osobu.

Z těchto výsledků plyne, že participantkám byla přístupná sociální síť, která jim poskytla potřebnou pomoc v případě potřeby.

Participantka č. 1 řekla, že podporu pocítila u sociální pracovnice, když zařizovala přijetí do hospice: „(...) *Tam to taky na mně dolehlo, ale v podstatě i jsem jakoby tím rozhovorem s tou sociální pracovnicí v tom hospici cítila nějakou takovou, jakože oporu, že prostě nějak, nějak jsem to prostě dala no.* “

Participantka č. 6: „*Co se týče rodiny. Největší oporou mi byl přítel. Pak jsme dostali nabídku na psychologa.*“

Participantka č. 2: „*V práci, když jsem potřebovala. Tam úžasný. Fyzicky jo, ale povykládat to. Já jsem měla pocit, že jsem nesměla.*“

Participantka č. 4: „*No hodně pomohla paní lékařka z Ondrášku. Oni jako poslali nám tady psychologa, který nám jako tak objasnil, co se bude dít a jak bysme to měli brát. Ten rozhovor byl zajímavý a musím říct, že tohleto funguje výborně.*“

Participantka č. 3: „*Tak samozřejmě s mojí sestrou jsme o tom mluvili. S mými dcerami a potom taky kolegyně v práci se snažily. Tam jsem se mohla taky svěřit. Tam mě vlastně nakopla kolegyně, abych chodila jen odpoledne do práce. I nadřizený chápal, proč to dělám a brali to. Kolegyně mi vyšla vstříc.*“

5. 7. 3. Problémy v poskytování sociální opory

Dílčí otázka ve výzkumu se zaměřila na problémy, které se v průběhu poskytování opory objevily. Významovými jednotkami jsou v této kategorii: komunikace, vnitřní problémy, nedostatečná pomoc.

Většina participantek vyjmenovala spíše vnitřní problémy jako například: nedostatek času nebo nejistota. **Participantka č. 3:** „*Spíš taková ta část, kdy jsem musela odjet na odpolední a než se moje sestra vrátila z práce (...). Mohlo se cokoliv stát, tak to byla taková ta nejistota.*“ **Participantka č. 6** uvedla, že pro ni bylo těžké srovnat se s rychle se postupující nemocí: „(...) *srovnat se s tím, že ta osobnost je někde jinde, že se ten člověk změnil.*“

Participantka č. 2: „*No (...) nedostatek času no. A projevil se to na výslovnosti našeho syna.*“ (významovou jednotkou jsou vnitřní problémy)

Participantka č. 1 dodává, že pro ni bylo spíše emočně náročné vyřizování potřebných náležitostí k zajištění hospice: „*Spíš mi připadalo, že je toho hodně, co musí člověk oběhnout. Lékařská zpráva od onkologa, čelistní chirurgie pak k praktické a od ní teprve potřebují zprávu do hospice. Takže z jedné ordinace do druhé a spíš to bylo tak jako emočně náročné.*“

(významová jednotka vnitřní problémy)

Jedna z dotazovaných žen, **participantka č. 4**, uvedla problém v komunikaci s obvodním lékařem při vyřizování příspěvku na péči. „*Trvalo to asi jen měsíc, ale my jsme do dneška ty peníze nedostali. A to z toho důvodu, že obvodní lékař je povinný na sociální správu zaslat veškeré dokumenty (...) a nebyl schopný to tam odeslat.*“ **(významová jednotka komunikace)**

Participantka č. 5 shledává pomoc osobám s diagnózou amyotrofická laterální skleróza jako nedostatečnou se značnými mezerami. „*(...) pomůcky, které jsou u tak rychle probíhajícího onemocnění taky špatně nastaveny. Třeba než vyřídím průkazku ZTP, tak už potřebuje ZTP/P, než se vyřídí žádost na vozíček už potřebuje postel. (...) Není tu dostatečná pomoc pro pečující ve formě ať už formální nebo neformální asistence. Musím si shánět a zaškolovat sama přes inzeráty a není to jednoduché, platit hotově, co by mohli mít přes pojišťovnu. (...) Chybí propracovanost sociálního systému, asistence k lidem v domácí péči, možnost pečujících mít alespoň nezbytně nutný čas pro sebe a své ošetření. (...) Myslím, že v tomto ta lékařská péče hodně zaostává. Při tak závažných diagnózách by měl být do rodin přidělený nějaký psychiatr, který by je tím ze začátku aspoň provedl. Takhle se v tom plácáme sami od začátku. (...) Dokonce jsem slyšela, že zdravotní sestřička si chtěla udělat kurz na ovládání DUPV (domácí uměla plicní ventilace, pozn.) a vedení nemocnic jim to neumožňuje ba dokonce znemožňuje. Nesmí prý vykonávat tuto pomoc, pokud jsou zaměstnané v nemocnicích.*“ **(významovou jednotkou je nedostatečná pomoc)**

5. 7. 4. Sociální síť

Další z kategorií, který vyplynula z rozhovorů je sociální síť. Dotazované ženy odpovídaly na to, zda byly do poskytování sociální opory zapojeny i jiné osoby, ať už blízcí příbuzní nebo pracovníci sociálních služeb. Pojmy v této kategorii jsou: rodina, přátelé, práce, profesionální pomoc.

Rodina, přátelé

Následující výroky shrnují sociální síť v rodině a mezi přáteli. Rodina a přátelé jsou primárním zdrojem sociální opory a to dokazují i následující výroky. Podle těchto výpovědí se nejednalo pouze o pomoc se zařizováním praktických věcí, ale obrovskou pomocí pro participantky i opečovávanou osobu byla pouhá přítomnost rodiny a přátel. **Významovými jednotkami jsou rodina a přátelé.**

Participantka č. 2: *„Tak určitě brácha. To bylo vysvobození pro něho, pro nás taky. A potom, těsně předtím než manžel odešel, jsme našli takového fajn kluka, takže on pomohl. A ne jenom tak, ale i psychicky, protože on sem došel plnej elánu.(...) Určitě ta jeho pomoc byla obrovská. (...) Pomohla dcera, která tam bydlela, protože jsem nemohla pořád z práce.“*

Participantka č. 3: *„Hlavní úloha byla na mně a na sestře. A potom samozřejmě naše děti, které se snažily ji navštěvovat. Jak doma, tak v hospici, neměli problém se s babičkou pobavit.“*

Participantka č. 4: *„No všichni. Pomohli jako všichni. Ať je manžel jaký chce, tak kdyby prostě s tatškou nepomohl, protože fyzicky já jsem ho nemohla potáhnout (...) Švagr přijel, sestra přijela.“*

Participantka č. 1: *„Tak sestra (...) No a v podstatě celá širší rodina. Tím, že chodili na návštěvy a tak. Bratr od maminky.“*

Participantka č. 5 řekla, že musela na pomoc hledat další osoby, aby byla schopná se o manžela postarat v domácím prostředí: *„Musela jsem si sehnat dva lidi, se kterými bych manžela doma ošetřovala. Takže sousedka a teta se obětovaly.“*

Participantka č. 6 nepřímou výpovědí, že dalšími, kdo se do pomoci zapojil, byla její matka a sestra. *„Začala být hodně izolovaná a přerhala vztahy, kromě mě, mamky a mojí sestry. My jsme byly jediné tři, se kterými ona komunikovala.“*

Profesionální pomoc

Následující výroky shrnují pomoc ze strany odborníků. Jednalo se o pomoc odborníků z hospice, pomoc zdravotních sester, rodinného centra. V mnoha případech si dotazované ženy chválily pomoc odborníků. Významovou jednotkou je **profesionální pomoc**.

Participantka č. 5: *„Podařilo se mi přes obvodáka zajistit ze zákona potřebnou péči zdravotních sester. Jinak čas od času dávám inzerát na asistenci na hlídání k manželovi, které si proškolím sama. Dochází k nám sestra, která chodí dvakrát týdně zkontrolovat a převázat PEG, epicystomii, tracheotomii.“*

Participantka č. 4: *„My jsme teda poprosili, aby veškerou péči převzal Ondrášek a dojížděl tady. Protože jsme měli, jak jsem říkala, na ně dobré recenze a opravdu jsme udělali dobře.“*

Participantka č. 2 řekla, že se jim dostalo pomoci od bývalého zaměstnavatele jejího manžela: *„(...) Takže mu hned nabídli pomoc tím, že byl voják, byla to velká výhoda. Starají se o ty své lidi opravdu úžasně.“*

Participantka č. 6: *„Pak když jsme ji nechali hospitalizovat (...) i třeba paní doktorka nám každý týden volala a informovala nás o stavu. (...) Komunikace s těmi centry probíhala skrze emaily.“*

Participantka č. 1: *„Až úplně na konci jsme vlastně zajistily, to bylo nějak na podzim, jsme zajistili mobilní hospic, takže tady dojížděly sestřičky. (...) potom maminka souhlasila s tím, že půjde do hospice.“*

6. Diskuze

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na to, jaké formy sociální opory jsou poskytovány. Hlavní výzkumná otázka zněla: „**Jak je poskytována sociální opora ze strany manželů/partnerů a příbuzných osob při stanovení infaustní diagnózy?**“

První dílčí otázkou jsme se pokusili zjistit, jaké nastaly změny v důsledku stanovení infaustní diagnózy. Elizabeth Kübler-Rossová (2015) píše o tom, že v důsledku nemoci dochází k mnoha změnám v domácnosti. Tak, jak se o tom zmiňuje kapitola č. 2. Manželka přebírá zodpovědnost za chod domácnosti, péči o děti, nemocného manžela. Tuto změnu v rozhovoru zmiňuje **participantka č. 2**: *„Takže samozřejmě finanční situace se změnila (...) No a zařizovala jsem i věci, které do té doby dělal on. Ted' mě bylo jasné, že živitelem budu já.“* **Participantka č. 4** udává změnu v zaměstnání, kde musela dát výpověď, aby se mohla plně starat o svého otce: *„(...) musela jsem dát výpověď v práci. Úplně odejít a zůstat doma, jo. Takže jsem s ním byla ve dne v noci.“* Z výzkumu tedy vyplývá, že pečující osoba musela převzít starost o věci, které měl dříve na starosti nemocný. V oblasti vztahu mezi pečujícím a nemocným uvedly dotazované ženy, že se jejich vztahy spíše více upevnily a začali si vážit společně stráveného času. **Participantka č. 1**: *„(...) k horšímu určitě ne a spíš si člověk začal vážit toho času. Najednou má člověk čas vyměřený, neví sice kolik, ale jak to postupovalo, tak to bylo čím dál jasnější.“*

„**Jaké změny nastaly v důsledku stanovení infaustní diagnózy?**“ Z uvedených odpovědí bylo zjištěno, že nastaly změny převážně v chodu domácnosti. Manželka převzala veškerou starost o domácnost, finanční starost, péči o děti a nemocného manžela. V případě příbuzných osob pečující dali výpověď v zaměstnání nebo částečně omezili, aby se mohli starat o nemocnou osobu.

Téměř všechny dotazované ženy uvedly, že měly, zejména na počátku zjištění diagnózy, naději na vyléčení. Jak píšeme v poslední kapitole teoretické části, při zjištění nepříznivé diagnózy se u příbuzných osob, stejně jako u nemocného objevuje naděje na vyléčení. I z tohoto výzkumu vyplývá, že dotazované ženy měly naději na celkové uzdravení jejich partnera či blízké osoby. Můžeme zde uvést výpověď **participantky č. 2**, který svému manželovi opakovala *„Pořád jsem mu opakovala „Někdo se uzdravit musí““. Rozhodně tam nebyl žádný pesimismus.“* Z této výpovědi vyplývá, že jak sobě, tak svému muži se snažila dodat naději na to, že bude lépe. Naděje ovšem nemusí spočívat jen v uzdravení se, ale může jí být i to, že o nemocného bude postaráno. Pro něj je rovněž důležité opustit naději na

uzdravení tam, kde tato možnost již není. V těchto chvílích potřebuje podporu, doprovázení. Jak vypověděla **participantka č. 1**: „*Vím, že mi psala, že je ráda, že to zvládneme.*“ Naději nachází i ve chvílích, kdy potřebuje zařídit, aby se někdo jiný postaral například o jeho domácího mazlíčka. To mu poskytuje naději, že bude jeho starost vyřešena.

Druhá dílčí otázka zkoumala možné objevující se problémy v poskytování sociální opory. Většina z dotazovaných žen uvedla překážky spíše na osobnostní rovině tedy například nedostatek času nebo nejistotu. **Participantka č. 3**: „*Spíš taková ta část, kdy jsem musela odjet na odpolední a než se moje sestra vrátila z práce.... Mohlo se cokoliv stát, tak to byla taková ta nejistota.*“ Pouze dvě z dotazovaných žen se setkaly s problémy během vyřizování příspěvků na péči a jako nedostatečnou pomoc shledává **participantka č. 5** osobám s diagnózou amyotrofická laterální skleróza, kterou trpí její manžel: „*(...) pomůcky, které jsou u tak rychle probíhajícího onemocnění taky špatně nastaveny. Třeba než vyřídím průkazku ZTP, tak už potřebuje ZTP/P, než se vyřídí žádost na vozíček už potřebuje postel. (...) Není tu dostatečná pomoc pro pečující ve formě ať už formální nebo neformální asistence. Musím si shánět a zaškolovat sama přes inzeráty a není to jednoduché, platit hotově, co by mohli mít přes pojišťovnu.(...) Chybí propracovanost sociálního systému, asistence k lidem v domácí péči, možnost pečujících mít alespoň nezbytně nutný čas pro sebe a své ošetření.*“

„Jaké problémy se v průběhu poskytování sociální opory objevily?“ S výjimkou dvou výše uvedených se žádná z dotazovaných žen nesešla s žádnými překážkami ani problémy, které by jim bránily v kvalitním poskytování sociální opory. Naopak uvedly, že v případě jakýchkoliv obav jim byli k dispozici pracovníci mobilního hospice nebo rodinného centra.

Nyní se pokusíme zodpovědět hlavní výzkumnou otázku. Z výzkumného šetření vyplynulo, že sociální opora je často poskytována formou **instrumentální** a **emociální opory**. Ženy, se kterými byl proveden rozhovor, uvedly, že na nich byla často instrumentální opora. Ta zahrnovala doprovod k lékaři, nakupování, úklid v domácnosti nebo vyzvedávání důchodu. Stejně tak emocionální opora, která byla identifikována z jednotlivých rozhovorů, jako společné trávení času, povídání si a návštěvy jak v domácnosti, tak ve zdravotnickém zařízení. Naopak problémy jim dělalo poskytování **hodnotící opory**. Tedy uvedly, že si nevěděly rady, jak je psychicky podpořit nebo jim vyjádřit jejich statečnost. Jedna z dotazovaných odpověděla takto: „*No, to myslím, že jsem moc neuměla. Neuměla jsem s ní mluvit. Snažila jsem se s ní mluvit tak, jako že se nic neděje. Prostě jí to nepřipomínat zbytečně.(...) Podpora třeba obejmout mamku častěji.(...) Spíše jsme si společně zanádalaly*

na celou situaci.“ Poskytování **informací** bylo spíše úkolem lékařů. Dotazované ženy se shodly v tom, že jejich partner či blízká osoba se snažila co nejdéle si zachovat autonomii a samy docházet k lékaři a komunikovat s ním. Pouze jedna z dotazovaných žen uvedla, že povinnost předat informaci ležela na ní. A to ve chvíli, kdy musela oznámit své mamince zprávu o ukončení kurativní léčby. Dotazované ženy uvedly, že jim v mnohém pomohli pracovníci hospice, rodinného centra nebo lékaři. Zejména v poskytování informací o tom, jak se starat o nemocnou osobu (např. pomoc s hygienou). **Participantka č. 1:** „*No to spíš tak postupně, jak se to šířilo. Ne tak moc od lékařů, ze začátku komunikovali s maminkou. Ale když jsme zařídili domácí péči, tak sestřičky tu chodily a od nich jsme se dozvíдали informace. Jak to bude postupovat, jak to bude vypadat. I ty praktické věci.*“ Jedna z žen uvedla, že ji pomohla sociální pracovnice, která ji vysvětlila, jak se chovat k osobě s demencí. **Participantka č. 6:** „*Spoustu informací jsme získali buďto, ony jsou různé takové ty rodinné centra. Tak spoustu informací jsme měli od sociálních pracovníků (...)* Pak jsem spoustu věcí hledala i na internetu.“ Ze zjištěných výsledků vyplynulo, že mnohým dotazovaným pomohli pracovníci převážně hospice, kteří jim poskytli informace o budoucím vývoji zdravotního stavu jejich blízkého. Sdělili jim informace o pravděpodobném vývoji zdravotního stavu. To se shoduje s poznatky uvedenými v kapitole č. 2, kde jsou uvedeny čtyři druhy strachu, kterým čelí příbuzní osob s infaustní diagnózou. Jsou to strach z nejistoty, utrpení, ztráty a selhání (Student et al., 2006). Ten uvedl, že ke zmírnění těchto strachů pomohou převážně dostatečné informace o budoucím vývoji zdravotního stavu a ujištění příbuzných pracovníky, že se jejich blízkému dostává potřebné péče.

Dotazované ženy uvedly, že osoba, o kterou pečovaly, přijala sociální oporu z jejich strany převážně kladně. Což koresponduje s poznatky o anticipované sociální opoře, které se věnuje kapitola č. 1. Pokud se jedná o očekávanou, tedy anticipovanou sociální oporu, předpokládá se pozitivní vliv na psychiku a celkové zdraví příjemce sociální opory. Zejména **participantka č. 4** vypověděla o vřelém přijetí opory jejího otce: „*On to přijal úplně vřele. Protože vlastně jeho rozhodnutí se léčit, neléčit záviselo na tom, jestli já řeknu, že ho vezmu domů z nemocnice. (...) byla to šílená úleva.*“

Skrze vazby s druhými osobami je jedinci dostupná sociální opora. V tomto smyslu hovoříme o tzv. **sociální síti**. Sociální síť je soubor lidí kolem dané osoby, od kterých může očekávat pomoc v případě nouze. Nejčastější sociální sítí bývá rodina, či přátelé (Křivohlavý, 2001). U žádné z dotazovaných žen nebyla zjištěna chybějící nebo nedostatečná sociální síť. Nejčastěji tvoří sociální síť rodina a blízcí přátelé. Rodina je zároveň primárním zdrojem pomoci,

podpory a bezpodmínečného přijetí. **Participantka č. 3** uvedla, že její sociální síť tvořila převážně rodina: „*Hlavní úloha byla na mně a na sestře. A potom samozřejmě naše děti, které se snažily ji navštěvovat. Jak doma, tak v hospici, neměli problém se s babičkou pobavit.*“ Stejně tak **participantce č. 2** pomáhal s péčí o manžela její bratr a později rodinný známý: „*Tak určitě brácha. To bylo vysvobození pro něho, pro nás taky. A potom, těsně předtím než manžel odešel, jsme našli takového fajn kluka. (...) Takže on pomohl. A ne jenom tak, ale i psychicky, protože on sem došel plnej elánu.(...) Určitě ta jeho pomoc byla obrovská.*“

Další součástí sociální sítě byli odborníci, převážně z mobilního i kamenného hospice. V mnoha výpovědích zaznělo, že jim pracovníci hospice pomohli jak s péčí, tak s poskytnutím potřebných informací. **Participantka č. 4:** „*My jsme teda poprosili, aby veškerou péči převzal Ondrášek a dojížděl tady. Protože jsme měli, jak jsem říkala, na ně dobré recenze a opravdu jsme udělali dobře. (...) nám řekli, jak máme postupovat. Naučili mě, jak mám přebalovat. Co mám používat na jeho hygienu.*“

Participantka č. 5: „*Podařilo se mi přes obvodáka zajistit ze zákona potřebnou péči zdravotních sester. Jinak čas od času dávám inzerát na asistenci na hlídání k manželovi, které si proškolím sama. Dochází k nám sestra, která chodí dvakrát týdně zkontrolovat a převázat PEG, epicystomii, tracheotomii.*“

„Jak je poskytována sociální opora ze strany manželů/partnerů a příbuzných osob při stanovení infaustní diagnózy?“ Jak už výše zaznělo, často poskytovanou formou opory je **emocionální** a **instrumentální**. Instrumentální opora zahrnuje konkrétní poskytnutí pomoci, praktické či materiální, např. finanční výpomoc, pomoc při zajištění neodkladných věcí. U této opory je iniciátorem její poskytovatel (Křivohlavý, 2001). V případě jednotlivých dotazovaných žen se jednalo o doprovod k lékaři, zajištění nákupu nebo pomoc s úklidem v domácnosti. V pozdějším stádiu onemocnění pomáhaly také s hygienou. Emocionální opora je definována jako naslouchání a sdělování blízkosti a soucítění empatickou formou. Dotazované ženy vypověděly, že si začaly více vážit společného času, často své blízké navštěvovaly a povídali si. Křivohlavý (2001) popisuje **informační oporu** jako poskytování informací, které by mohly příjemci v jeho situaci pomoci. Bužgová (2015) zjistila, že tato opora je podle rodinných příslušníků nejméně naplněnou. Z našeho výzkumu vyplývá, že nejvíce potřebných a přínosných informací se pečující dozvěděli od odborníků z hospice nebo rodinného centra. Jedna z dotazovaných žen k získání informací využila zdroje na internetu. Lékaři byli rovněž zdrojem informací, ale ti ve většině případech komunikovali přímo

s nemocným. Jako problematický druh opory se jeví **hodnotící**. Dotazované ženy vypověděly, že si nebyly jisté, zda jej podporují dostatečně a spíše než slova využívali neverbální způsob opory, například častější objetí maminky, jak řekla jedna z žen. V těchto případech nejistoty je vhodné, aby nastoupili odborníci a pečujícími vysvětlili, co mohou udělat a jak nejlépe být nemocnému oporou. Zmírní tak jejich obavy z toho, že by něco dělali špatně. O tom ostatně píšeme v kapitole č. 3, kde ve fázích umírání popisujeme, jak se mají příbuzní chovat a jak jim mohou pomoci odborníci.

7. Závěr

Předkládaná diplomová práce se zaměřila na sociální oporu ze strany partnerů a příbuzných osob, u kterých byla stanovená infaustní diagnóza. Cílem práce bylo zjistit, jak poskytují sociální oporu partneři a příbuzné osoby svým blízkým, u kterých byla stanovena infaustní diagnóza. V první kapitole jsme objasnili to, co to sociální opora je a jaké jsou její druhy. Ve výzkumné části jsme následně s těmito druhy pracovali v rámci zkoumání toho, jaké z těchto forem jsou nejčastěji poskytovány. Abychom se drželi jednotné definice v celé této práci, zvolili jsme definici sociální opory od Křivohlavého (2001). Uvedeny jsou negativní důsledky, ke kterým může dojít vlivem nevhodně poskytované sociální opory. V dalších kapitolách práce se věnujeme převážně rodině v kontextu sociální opory, jakým způsobem se mění role v rodině, v případě, že jeden ze členů onemocní vážnou diagnózou. Zahrnutý zde byly i fáze dle Kübler Rossové, protože rodina prochází stejnými fázemi, jako nemocný, od chvíle, kdy se o diagnóze dozví. Pomůže to tak lépe porozumět tomu, co prožívají jak příbuzní, tak samotný nemocný a zároveň zvolit vhodnou pomoc podle toho, v jaké fázi se zrovna nachází. V kapitole č. 4 objasňujeme, jaký dopad má nemoc na život člověka. Nemůže již vykonávat činnosti, které do té doby dělal, omezuje kontakt s rodinou a přáteli. Mění se jeho okruh sociálních kontaktů z kolegů v práci, přátel na ty, které potkává v nemocnici. V tuto chvíli je mu jeho nejbližší rodina hlavním zdrojem opory. V této práci rovněž uvádíme, co je to infaustní diagnóza, abychom lépe porozuměli tomu, čemu se tato práce věnuje. V poslední kapitole jsme se věnovali spiritualitě osob s infaustní diagnózou, zejména proto, abychom poukázali na důležitost této dimenze, jako jedné z dimenzí potřeb člověka kam patří, kromě spirituální, rovněž potřeby bio-psycho-sociální.

Ve výzkumné části se pomocí kvalitativního výzkumu snažíme zjistit, jak je poskytována sociální opora. K tomuto využíváme techniku polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor byl proveden se šesti participantkami, které se staraly o svého manžela, matku, otce či jinou příbuznou osobu, u které byla stanovena infaustní diagnóza. Výsledky byly analyzovány pomocí otevřeného kódování. Výsledky byly následně shrnuty v diskuzi, kde jsou zároveň propojovány s teoretickými poznatky z této práce.

Tato diplomová práce by mohla být přínosem v objasnění toho, jak je poskytována sociální opora partnery či příbuznými osobami. Osvětlením toho, s jakými problémy se poskytovatelé opory setkávají. Výsledky mohou přispět k lepšímu porozumění sociální opory mezi partnery a příbuznými osobami s infaustní diagnózou. Rovněž k lepšímu zacílení pomoci pracovníků pomáhajících profesí.

Bibliografický seznam

1. ADAM, Zdeněk, Jeroným KLIMEŠ, Luděk POUR, Zdeněk KRÁL, Alice ONDERKOVÁ, Aleš ČERMÁK a Jiří VORLÍČEK. *Maligní onemocnění, psychika a stres: příběhy pacientů s komentářem psychologa*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-2539-5.
2. ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.
3. ANGENENDT, Gabriele, Ursula SCHÜTZE-KREILKAMP a Volker TSCHUSCHKE. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7.
4. BAŠTECKÁ, Bohumila. *Psychosociální krizová spolupráce*. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4195-6.
5. BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdraví*. 6., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4.
6. BOWLBY, John. *Attachment and loss*. 2nd ed. New York: Basic Books, 1999. ISBN 0-465-00543-8.
7. BUCKMAN, Rob a Yvonne KASON. *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992. ISBN 0-8018-4491-6.
8. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
9. GIDDENS, Anthony. *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. ISBN 80-7203-124-4.
10. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Ilustroval Karel NEPRAŠ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
11. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
12. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.
13. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
14. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
15. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
16. MAREŠ, Jiří. *Sociální opora u dětí a dospívajících*. Hradec Králové: Nucleus, 2002. ISBN 80-86225-25-9.
17. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

18. MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.
19. NYTRA, Gabriela. Sociální podpora okolí z pohledu vdov a vdovců. *Časopis sociální práce* 2011/ ročník XI / číslo III (str. 85-98).
20. OPATRNÁ, Marie. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008. Aeskulap. ISBN 978-80-204-1876-0.
21. OPATRNÝ, Aleš. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017. Bibliotheca theologica. ISBN 978-80-7465-269-1.
22. PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
23. PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-5.
24. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-3976-2.
25. STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.
26. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
27. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.
28. SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.
29. ŠOLCOVÁ, Iva; KEBZA, Vladimír. *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. *Československá psychologie* 1999 / ročník XLIII / číslo 1 (str. 19-38).
30. ŠOLE, Martin. *Sociální opora jako významný protektivní faktor zvládnutí traumatických situací*. Č. Budějovice, 2016. bakalářská práce (Bc.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH. Pedagogická fakulta
31. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.
32. ŠULOVÁ, Lenka in VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.
33. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-x.
34. WEISS, Tzipi. Correlates of Posttraumatic Growth in Husbands of Breast Cancer Survivors. *Psycho- Oncology* [online] 13: 260–268 (2004). Published online 3 June 2003 in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com). DOI: 10.1002/pon.735
35. ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2068-5.

Příloha č.1: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas pro rozhovor

Vypracovala: Bc. Lucie Olšinová

Vážená paní, vážený pane,

Jsem studentkou Cyrilometodějské teologické fakulty Univerzity Palackého a v současné době zpracovávám výzkum v rámci své diplomové práce na téma „Sociální podpora partnerů a příbuzných osob při stanovení infaustní diagnózy“

Hlavním cílem výzkumu je:

Jak je poskytována sociální podpora ze strany partnerů a příbuzných při stanovení infaustní diagnózy?

V této souvislosti se na Vás obracím s prosbou o rozhovor. Předpokládám, že Vaše názory a zkušenosti přispějí k řešení problémů, kterých se výzkum týká. Na Vaše doplňující otázky, související výzkumem Vám před provedením rozhovoru ráda odpovím.

Předpokládaná délka rozhovoru: 2h

Rozhovor není zatížen žádným rizikem. Pokud by Vám však některá otázka byla nepříjemná, nemusíte na ni odpovět. Máte také právo, kdykoliv rozhovor přerušit a i bez uvedení důvodů v něm nepokračovat.

Ujišťuji Vás, že rozhovor je důvěrný. Rozhovor bude nahráván, aby Vaše informace, která v něm zazní, mohly být odborně zpracovány. Vaše identita bude známa jen mě, jako řešitelce výzkumu, v souladu se zákonem o ochraně dat (každý rozhovor bude zpracován pod unikátním kódem). Výsledky celého výzkumu budou použity výhradně pro účely mé diplomové práce, a pouze v anonymní podobě.

Aby bylo možné kvalifikovaně zpracovat všechny informace, které mi sdělíte, prosím, abyste k takovému zpracování udělil/ udělila svůj dobrovolný souhlas.

Děkuji.

Stvrzuji svým podpisem, že jsem byl/a ústně informován/a o cílech výzkumu.

Také jsem měl/a možnost ptát se na všechno, co mě v souvislosti s připravovaným rozhovorem zajímalo.

Podpis řešitelky výzkumu

Podpis particpanta/ky

.....

.....

Datum:

Datum:

