



Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské výchovy

NEUROGENERATIVNÍ ONEMOCNĚNÍ CNS Z POHLEDU SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY

Diplomová práce

Autor: Bc. Lucie Wrbová
Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Petra Potměšilová,
Ph.D.

Olomouc 2017

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 27.3.2017

.....

Bc. Lucie Wrbová

Poděkování

Děkuji Doc. PhDr. Mgr. Petře Potměšilové, Ph.D za odborné vedení diplomové práce, za mnoho cenných podnětů a rad. Mé poděkování patří též mé rodině za pomoc a podporu během studia.

Obsah

Úvod	3
TEORETICKÁ ČÁST.....	6
1. Nemoc	6
1.1. Reakce na nemoc	6
1.2. Potřeby nemocného v průběhu nemoci	9
1.3. Nevyléčitelná nemoc	10
1.4. Neurodegenerativní onemocnění CNS	12
2. Rodina	13
2.1. Funkce rodiny	13
2.2. Rodinná resilience	14
3. Krize	15
3.1. Možnosti pomoci v krizi.....	16
3.1.1. Logoterapie	18
3.1.2. Krizová intervence.....	18
3.1.3. Poradenství při truchlení.....	19
4. Paliativní péče	20
4.1. Principy paliativní péče	21
4.2. Paliativní péče a její klasifikace	21
4.2.1. Obecná paliativní péče.....	22
4.2.2. Specializovaná paliativní péče.....	22
4.3. Dva přístupy paliativní péče	23
4.4. Formy umožňování paliativní péče	23
4.4.1. Paliativní péče doma.....	24
4.4.2. Paliativní péče v nemocnici	24
4.4.3. Paliativní péče v lůžkových hospicích.....	25
5. Chápání smrti a umírání	26
5.1. Obavy ze smrti.....	27
5.2. Opory na konci životní cesty	28
6. Péče o umírající	31
PRAKTICKÁ ČÁST	32

7.	Cíl výzkumu a stanovení výzkumné otázky.....	32
8.	Použité metody výzkumu – realizace výzkumu	33
8.1.	Výzkumná otázka	34
8.2.	Objasnění získaných dat	34
8.2.1.	Volné vyprávění	34
8.2.2.	Polostrukturovaný rozhovor	35
8.2.3.	Přepis rozhovorů.....	35
9.	Analýza výzkumu.....	36
9.1.	Vlastní proces analýzy.....	36
10.	Sběr a zpracování dat	37
10.1.	Výběr a charakteristika participantů	37
10.2.	Sběr dat	37
10.3.	Zpracování dat	37
10.4.	Forma rozhovoru.....	37
11.	Rozbor rozhovorů.....	40
11.1.	Participantka R – volné vyprávění - rozbor	40
11.1.1.	Shrnutí volného vyprávění participantky R.....	51
11.1.2.	Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participantky R (volné vyprávění)	52
11.2.	Participantka R - polostrukturovaný rozhovor - rozbor	52
11.2.1.	Shrnutí polostrukturovaného rozhovoru participantky R	64
11.2.2.	Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participantky R (polostrukturovaný rozhovor).....	66
11.3.	Participant J – volné vyprávění - rozbor	68
11.3.1.	Shrnutí volného vyprávění participanta J	70
11.3.2.	Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participanta J (volné vyprávění).....	70
11.4.	Participant J – polostrukturovaný rozhovor - rozbor	71
11.4.1.	Shrnutí polosturkturovaného rozhovoru participanta J	76
11.4.2.	Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participanta J (polostrukturovaný rozhovor).....	77
12.	Závěrečné shrnutí výzkumu	78
13.	Závěr.....	79
	Bibliografie.....	81

Přílohy	84
Příloha č. 1.....	84
Příloha č. 2.....	88
Příloha č. 3.....	94
Příloha č. 4.....	95

Úvod

Život, smrt, zdraví, nemoc. Obyčejná slova, se kterými se v průběhu svého bytí setkáváme, považujeme je za zcela běžná bez zvláštního významu. Život – dítě se narodí, s touto událostí přichází ke všem, kterých se zrození nového života týká, radost. Smrt – slovo opačného významu. Odchod člověka ze světa je provázen velkým zármutkem blízkých. Obě tato slova mění svůj charakter obyčejného slova v okamžiku vzniku události. Radujeme se z narození, jsme zarmouceni odchodem blízkého. Tento stav trvá většinou určitou, ne příliš dlouhou dobu.

Zdraví – pokud je máme, moc o něm většinou nepřemýšlíme. Je to stav, se kterým jsme spokojeni. Charakter tohoto slova přetrvává obvykle dlouhý čas. Teprve, když onemocníme, charakter slova zdraví se rázem změní. Zdraví se změní na nemoc. Jedná-li se o běžný neduh, v podstatě je to jen chvilková záležitost změny stavu.

Když ovšem člověka potká nemoc, která je dlouhodobá, těžká, nebo dokonce nevléčitelná, mění život nemocného i životy jeho rodiny a blízkých. Tento stav je tíživý a zcela rozbíjí dosavadní chod života nemocného člověka a jeho okolí. V mnoha případech má za následek změnu v pořadí základních hodnot života.

Už samotné slovo nemoc vystihuje skutečnost stavu – ne-mocen, ve svém významu obsahuje stav, kdy je člověk ne- mocný, tedy ve stavu nouze, kdy ne – může.

Zamýšlela jsem se nad tím, jak lidé vnímají téma těžké nemoci nebo umírání. V obecném povědomí převládá názor, že s těmito momenty života jsou spojeny pouze negativní a smutné zkušenosti. Domnívám se, že tomu tak není. Těžká nemoc i umírání může z určitého pohledu přinést kladné zkušenosti a prožitky. To bylo podnětem k volbě tématu mé diplomové práce.

Cílem celé diplomové práce bude přiblížení některých aspektů souvisejících s nevléčitelným onemocněním. Záměrem bude vhléd do prožívání a zkušeností nemocného i jeho blízkých. V diplomové práci bude zkoumán rozdíl niterných prožitků a zkušeností dvou osob, pokrevní dcery nemocného a jejího partnera - člověk velmi blízký rodině, přesto však cizí.

Při budování teoretické části diplomové práce budeme čerpat z děl několika autorů.

První kapitola pojednává o nemoci. Je v ní rozvedena problematika spojená s těžkým onemocněním. V kapitole pojednáváme o reakci na nemoc, snažíme se přiblížit potřeby nemocného. Zamýšlíme se nad nevyléčitelnou nemocí. V poslední části této kapitoly stručně charakterizujeme neurodegenerativní onemocnění centrální nervové soustavy. V první kapitole se opíráme především o díla B. Baštecké, J. Křivohlavého a M. Svatošové.

Druhá kapitola je věnována rodině. Vymezuje funkci rodiny, snažíme se vysvětlit resilienci rodiny, při čemž vycházíme z díla I. Sobotkové.

Rozsáhlým oddílem je třetí kapitola vymežující krizi a souvislosti na ni navazující. V úvodu vysvětlujeme, co vlastně krize je a popisujeme její fáze. Zmiňujeme se o možnostech pomoci v krizi a snažíme se je přiblížit. Vycházíme opět z několika autorů – B. Baštecké, V. Kastové a E. Lukasové.

Paliativní péči je věnována čtvrtá kapitola. Tato kapitola je sestavena tak, aby z ní byly zřejmé potřeby nemocného. Nezabývá se ovšem potřebami fyzickými. Přibližuje principy paliativní péče, její klasifikaci, přístupy. Věnuje se rovněž formám umožňování paliativní péče. Inspiraci pro tuto kapitolu jsme převážně čerpali z prací B. Baštecké a M. Markové.

V páté kapitole se zamýšlíme nad smrtí a umíráním, snažíme se najít opory na konci životní cesty.

Teoretické zázemí v šesté kapitole – péče o umírající poskytl svým dílem především J. Křivohlavý.

Praktická část je zaměřena na kvalitativní výzkum formou Interpretativní fenomenologické analýzy.

Bude popsán vliv nevyléčitelné nemoci (neurodegenerativní onemocnění CNS) z pohledu sociální pedagogiky. Práce zachytí výpovědi dvou blízkých osob nemocného. Odkryje pohled dcery, která žije ve společné domácnosti s nemocným otcem od počátku jeho onemocnění a pohled partnera dcery, který se s nemocným seznámil až v průběhu nemoci.

V rámci výzkumného šetření jsme oslovili dva participanty. Při osobním setkáním jsme uskutečnili s každým z nich dva rozhovory – polostrukturovaný rozhovor a volné vyprávění. Ty se staly nosným materiálem pro praktickou část diplomové práce.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Nemoc

Podle světové zdravotnické organizace je zdraví definováno jako „plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka“. Na základě této definice je zřejmě problematické najít zcela zdravého člověka. Mnohdy je ale důležitější než diagnóza lékaře, jak se pacient cítí. Jinými slovy: člověk může být nemocen, aniž ve vlastním slova smyslu trpí. Svatošová (2011, s. 14)

Baštecká (2001, s. 239) odkazuje na Vinaře (1999) a definuje nemoc s odkazem na Světovou zdravotnickou organizaci takto: „Souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi ním a prostředím.“ Baštecká (2001, s. 239) uvádí, že v této definici je možné nahradit slovo „nemoc“ slovem „stres“, aniž by došlo ke změně významu definice. Stres totiž obvykle znamená reakci organismu na zátěžovou situaci z prostředí.

Ve slovníku spisovné češtiny je nemoc chápána jako porucha zdraví. Významově blízkým slovem je termín nemohoucí, tedy člověk bezmocný, který nemá žádnou moc ani sílu. Z toho vyplývá, že nemocný člověk je závislý na pomoci druhého. Sám nemá dostatek moci, aby udělal to, co by sám chtěl. Křivohlavý (2002, s. 15)

Domníváme se, že všechny pohledy jsou pravdivé. Každý z nich chápe nemoc po svém, ale v podstatě se ztotožňují. Nemoc člověka oslabí, učiní jej nesoběstačným a mění mu chod života. K oběma názorům bychom přidali ještě poznatek, že u nemocného člověka se mění žebříček životních priorit.

1.1. Reakce na nemoc

Lékařskou pomoc vyhledávají dříve lidé, pokud jsou přesvědčeni, že péče lékařů jim pomůže. Bývá to častěji v případech, kdy člověk příznaky vnímá jako hrozivé. Obecně platí, že ženy zdravotnickou péči vyhledávají častěji než muži. Baštecká a kol. (2003, s. 238-239).

Baštecká (2003, s. 261-262) uvádí stupně adaptace na onemocnění a reakce, které se mohou stát znepokojivými pro rodinu pacienta i zdravotnický personál podle Novalise a kol. (1999):

- 1. Uvědomění si nemoci** – hrozící reakce: panika, psychóza a popření.
- 2. Regresivní závislost** – hrozící reakce: zmatenost, rozhodnutí nespolutracovat a ignorace lékařských rad.
- 3. Výsledky léčby:**
 - a) uzdravení – hrozící reakce: vyléčený se navrácí k činnostem příliš brzy, nebo naopak odmítá znovu začít běžný život
 - b) chronická nemoc – hrozící reakce: pacient není schopen adaptování se na invaliditu
 - c) umírání – hrozící reakce: ztráta schopnosti věnovat se rodinným záležitostem, osobnímu životu a ekonomickým záležitostem

Ke zvládnutí nemoci je na prvním místě potřebné informování pacienta ve smyslu sdělení zprávy, která sníží neurčitost. Informace přicházejí smyslovým vnímáním, když nemocný sám na sobě pozoruje změny.

Druhou možností získání informací je od okolního světa. Důležité je, aby nemocný dokázal dát stávajícímu stavu určitý smysl. Křivohlavý (2002, s. 34)

Podle Svatošové (2011, s. 18 – 19) nemocný reaguje na nemoc depresí, agresí, zmateností, úzkostí nebo poruchami chování. Nepřipravené okolí nemocného může na novou situaci a projevy nemocného reagovat negativně. Tím agresivita nemocného může stoupat a vznikne bludný kruh, který je pro všechny zatěžující.

Nemocný zahájí vlastní boj s nemocí. Seznámí se s možnými postupy, kterými je možné nemoc léčit. Hovoří se o strategiích, cestách, či způsobech postupu.

Situace, kdy nemocný řeší svůj zdravotní stav, je boj s nemocí Shontzem (1975) rozdělen na etapy.

První etapou je šok. Šok u nemocného se může projevovat jako ustrnutí nebo zděšené chování. Obě formy se mohou střídát.

Druhou etapou je usebrání. Po šoku, který trvá relativně krátce, se navrácí nemocný do skutečnosti. Emoce nemocného jsou negativní, projevuje se u něj zármutek, obavy, pocity bezmoci, žal. Nemocný bývá obvykle velmi rozrušený.

Třetí etapou je stažení se ze hry. Nemocný uniká do mentálního osamění. V něm se rodí možnost popření, tedy i ulehčení duševní tíhy, jež se objevila s příchodem nemoci. Stažení se ze hry dává nemocnému možnost na změnu vnímání jeho situace. Otvírá mu cestu k naplánování dalšího postupu.

Čtvrtou etapou je tvorba programu k řešení krize. Nemoc je vnímána jako porušení rovnováhy. V této etapě je třeba rovnováhu opět nalézt. Pomoci mohou výzkumy a práce vztahující se ke krizové intervenci. Křívohlavý (2002, s. 36 – 37)

Křívohlavý zmiňuje Moose a Schaefera (1984), kteří definovali změny, které musí nemocný podstoupit a vyrovnat se s nimi.

- Změna osobní identity nemocného.
- Změna prostředí, ve kterém se nemocný pohybuje.
- Změna životního prostředí nemocného.
- Přeskupení osob, které mohou nemocnému poskytovat pomoc.
- Vnímání možnosti změny budoucnosti.

Výše jmenovaní autoři uvádějí faktory, které mohou zatížit psychický stav nemocného, tím zhoršit jeho nemoc. Jsou to:

- Nepředpokládané změny zdravotního stavu.
- Nepřesnosti v diagnóze.
- Přístup lékaře.
- Nejasný pohled na příčinu nemoci a na její následky a průběh.
- Nátlak k rychlému rozhodování závažných rozhodnutí.
- Nedostatek zkušeností nemocného v jeho nové situaci.

1.2. Potřeby nemocného v průběhu nemoci

Svatošová uvádí (2011, s. 19 – 31) čtyři okruhy potřeb nemocného:

biologické, sociální, spirituální a psychologické. Některé potřeby může uspokojit ošetřující lékařský personál, jiné blízcí a s jejich podporou další může udělat sám nemocný.

V průběhu nemoci priorita potřeb není stabilní, mění se.

Potřeby biologické

Do potřeb biologických zahrnujeme vše, co potřebuje nemocné tělo (přijímání potravy, vylučování odpadních látek z těla, zabezpečení dýchání, tišení bolesti,...).

Potřeby sociální

Člověk je společenský tvor a nežije izolovaně. Do potřeb sociálních, patří přítomnost u nemocného. Nemocný by měl mít právo na návštěvy svých blízkých.

Potřeby spirituální

Právě v období těžké nemoci, potřebuje nemocný hovořit o životně důležitých tématech, jako je smysluplnost života. Potřebuje vědět, že jeho život má a měl smysl. Potřebuje, aby mu bylo odpuštěno. Pokud nemocný nenaplní spirituální potřeby, zažívá duchovní nouzi. Je nezbytné mu ukázat, že v každém období se dá žít smysluplně.

Potřeby psychologické

Člověk není pouze sestava orgánů v kůži, je třeba respektovat lidskou důstojnost bez ohledu na stav a podobu těla. Každý člověk je neopakovatelnou bytostí s konkrétním posláním. Takového jej musíme chápat tím víc v období, kdy jej sužuje nevyléčitelná nemoc. Je nevyhnutelné říkat nemocnému pravdu. Zapomíná se na prospěšnost komunikace s nemocným v agónii.

Neuspokojení potřeb nemocného může být příčinou bolestí, strachu, pocitu ztráty bezpečí. Nemocný se dostává do stádia, kdy již nechce žít. Mnohdy prosí lékaře o

ukončení života. Nejčastějším důvodem těchto přání bývá neúcta a nezájem o člověka jako jedinečnou a neopakovatelnou bytost.

Podle Donlana (1996), Baštecká (2003, s. 332) uvádí, že pro naplnění smysluplné pomoci nemocnému, je třeba, aby nemocný porozuměl:

- Prostředí, ve kterém žije.
- Situaci, ve které se nyní nachází.
- Životnímu stylu, který ho zbavuje odvahy, znevýhodňuje, zneschopňuje a znehodnocuje.

Znamená to tedy, že nemocný by měl být pravdivě a dostatečně informován.

1.3. Nevyléčitelná nemoc

U těžce nemocného očekáváme od lékaře pomoc při zvládnání bolesti, nespavosti a ostatních nepříjemných příznaků, které nemoc provázejí. Tak je zajištěno jen fyzické blaho nemocného. Budeme-li řešit stránku duševní, duchovní a sociální mají zde podstatně větší možnosti než lékař, pacientovi blízcí. Je to velmi náročný úkol, který je schopen splnit jen ten, kdo si uvědomuje svoji vlastní smrtelnost a je s ní vyrovnaný. Svatošová (2011, s. 14)

Snad nejčastěji se se smrtí setkávají zdravotníci. Je důležité, aby tedy právě oni byli schopni vyrovnat se s faktem, že smrt je údělem člověka, tedy i jejich vlastním údělem. Lze předpokládat, že pomáhající, který si takový postoj k umírání a smrti nevytvoří, těžko bude schopen všestranně se starat o nevyléčitelně nemocného a rozumět jeho blízkým. Kupka (2011, s. 33)

Podle Křivohlavého (1995, s. 25-30) se emocionální stav nemocného projevuje obavami, úzkostí a strachem. Přicházejí pocity obav, bázně a tísně. Jsou to obavy o vlastní existenci. Přichází strach – hrozivý pocit z uvědomování si smrti. Kromě toho přichází strach z bolesti, opuštěnosti, změny podoby, z utrpení, ze ztráty samostatnosti, strach ze selhání, strach o rodinu, strach z nedokončení svého životního díla. Je dobré uvědomit si, že strach je přirozenou reakcí na danou situaci.

Objevuje se pocit viny. Ten vychází z nedokončené práce, z pocitu selhání.

Projevuje se bolest fyzická i psychická. Dalšími projevy jsou pocity zlosti a vzteku až agresivity. Nemocný často bojuje bez úspěchu s utrpením, které mu nemoc způsobuje.

Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. a kol. (2007, s. 28-30) stupňují nevyléčitelnou nemoc do tří fází:

Fáze kontrolovaného onemocnění

V této fázi onemocnění se daří přiměřenou léčbou držet projevy nemoci pod kontrolou a celkový zdravotní stav nemocného je na dobré úrovni funkční zdatnosti. Nemocný může být při postižení dalšími doprovodnými nemocemi ohrožen na životě. Tato fáze nemoci může trvat měsíce nebo i roky.

Fáze zlomu

Dosavadní léčba nemocného přestává účinkovat. Postupně dochází k selhávání některých orgánů a celkový zdravotní stav a funkční zdatnost se zhoršuje. V této fázi je velmi obtížné odhadnout délku přežití. Obvyklá doba se pohybuje v týdnech až měsících.

Fáze terminální

Důsledkem závažného selhávání funkčních systémů dochází postupně k nevratnému zhoršení celkového stavu nemocného. Léčba je této fázi zacílena tak, aby minimalizovala diskomfort pacienta, který mu nemoc působí. Pomáhající se snaží umožnit nemocnému zemřít důstojně a v klidu. Cílem léčby není oddálit smrt za každou cenu. Terminální fáze se obvykle počítá na týdny až dny.

Není možné vyřešit všechny problémy, které s sebou nevyléčitelná nemoc vnáší do života nemocného. Je tedy potřeba určit společně s nemocným priority a cíle léčby. Za rozhodující by měl být považován postoj nemocného. Co je důležité pro něj, nemusí být prioritou pro ostatní. Teprve na základě stanovení těchto cílů, je možné naplánovat a určit postup léčby.

1.4. Neurodegenerativní onemocnění CNS

Vnímání neurodegenerativního onemocnění bylo dlouho velmi obecné a neurčité. Důsledkem tohoto onemocnění docházelo k zániku neuronů a často byly této skupině nemocí přiřazovány choroby, u kterých nebyl zřejmý původ. Tímto přístupem tak logicky docházelo k nedůvěře mezi lékařem a pacientem.

V poslední době se získáváním nových neurovědních poznatků a nových diagnostických metod se chápání neurodegenerativních onemocnění změnilo a vytříbilo. Nyní se již v medicíně ví, že se jedná o skupinu nemocí s celkem přesně danou prognózou patofyziologií klinikou i terapií. Rusina, R., Matěj, R. a kol. (2014, s. 11).

2. Rodina

Rodina je základní lidská skupina. Členové rodiny se v ní učí vzájemnému pochopení, toleranci. V rodině se setkávají lidé, kteří mohou vzájemně souznít, ztotožnit se, nebo naopak. Členové rodiny zakoušejí zkušenosti s vlastními emocemi i emocemi ostatních členů rodiny. Rodina je lidské společenství, ve kterém by si lidé měli být nejbliž, učit se vzájemně jeden od druhého.

Sobotková (2007, s. 24) definuje rodinu podle Možného (1990), „Rodina je dnes vnímána současně v řádu světa ji obklopujícího jako instituce racionální, pragmatická, funkčně vertikálně hierarchizovaná a kulturně omezující a současně jako zvláštní soukromý svět autenticity, spontaneity, přirozené rovnosti a emocionality.“

2.1. Funkce rodiny

Otázkou, co zahrnuje zdravá fungující rodina, se zabývá poslední dobou mnoho autorů. Sobotková odkazuje na Pattersonovou (2002) a uvádí, že fungování rodiny je způsob, kterým rodina naplňuje své funkce:

- Začleňuje každého jedince do rodinného uspořádání. Dodává pocit sounáležitosti, utváří osobní identitu, podílí se na nacházení smyslu a zaměření života.
- Zajišťuje ekonomické potřeby členů rodiny.
- Pečuje a vychovává. Podílí se na fyzickém, psychickém, sociálním a duchovním vývoji dětí i dospělých. Utváří je dle sociálních hodnot a norem.
- Chrání své zranitelné členy.

Baštecká (2001, s. 178) rozvádí vymezení zdravé rodiny a uvádí Sobotkovou (1999), která vychází z anglického rodinného terapeuta Skynnera a rozšiřuje poznatky o další kritéria:

- Schopnost přizpůsobování se, zvládnání změn, příp. ztrát.
- Schopnost spolupracovat.
- Jasně komunikovat.
- Vyvážení autonomie a blízkosti.
- Umění radosti a humoru v rodině.

- Věrnost postavená nikoliv na obecných morálních zásadách, ale vědomě zvolená jako osobní dobrovolná volba.
- Otevřený postoj ke svému okolí, potřeba a ochota k navazování vztahů.

Z uvedeného je zřejmé, že rodina může správně fungovat, jsou-li zapojeni všichni její členové a snaží se být přínosem pro ostatní. Každý dle svých daných možností a situace. Ve zdravé rodině nemá místo sobeckost a egocentrismus.

2.2. Rodinná resilience

Resilience vychází z anglického slova „resiliency“. Význam tohoto slova v češtině je možno chápat jako odolnost, pružnost, schopnost rychlého vzpamatování se. Tyto vlastnosti lze aplikovat na rodinný systém, kdy hovoříme o resilienci rodiny. Je-li rodina zasažena rizikovými faktory, resilience jí umožní fungovat dle zavedených vzorců. Rodina, která je resilientní, je schopna rychle reagovat a zotavit se z krizových situací nebo událostí, které vyvolaly změny ve fungování rodiny.

Pojem resilience v sobě zahrnuje též možnost rozvoje a růstu členů rodiny. Ti mohou v době, kdy zvládají stres, nacházet nové schopnosti nebo chápat situaci jiným pohledem. Sobotková (2007, s. 84) zmiňuje (Stinnetta, DeFrain, 1985), který říká, že mnohé rodiny vypovídají o tom, že v zátěžových dobách se vztahy v jejich rodinách měnily na intenzivnější, členové rodin k sobě projevovali víc podpory a lásky než obvykle. Resilientní rodinu chápeme jako společenství, které má dostatek sil na zvládání životních obtíží.

3. Krize

Slovo „krize“ má původ v řeckém slově *krisis* – rozhodnout a z latinského *crisis* – rozhodný obrat. V češtině znamená reakci na situaci, kterou nemůžeme lehce vyřešit způsobem běžných postupů, jakým umíme zvládat zátěž. Baštecká (2001, s. 275)

Krizí chápeme stav, kdy se člověk dostává do nerovnováhy mezi problémem a možnostmi jej zvládat a řešit. Hovoříme o ní tehdy, pokud je nerovnováha těžká, ohraničená časově a nedá se zvládnout dostupnými mechanismy. Ve stavu krize pocítujeme svoji identitu v ohrožení a cítíme nemožnost tvořit svůj život dle vlastních záměrů. Přičemž vědomí schopnosti svůj život formovat a utvářet má pro nás významnou prioritu, která je krizí ohrožena. Člověk zasažen krizí bývá zasažen úzkostí, ta jej ochromuje. Vzrůstající úzkost a pocit marnosti našeho snažení způsobuje, že odcházíme z obvykle zaběhnutých strategií, kterým jsme důvěřovali, spoléhali na ně. Očekáváme, že se s novým dnem dostaví řešení, kterým se podaří bezvýchodný stav změnit. Kastová (2000, s. 15-17)

Krize může propuknout z různých příčin. Zmíníme se nyní o krizi v souvislosti s životem ohrožující nemocí a krizí, jejíž příčinou je zármutek ze ztráty blízkého člověka.

Ztráta blízké osoby nebo těžké onemocnění je spouštěcím mechanismem pro těžkou krizi. Fáze zármutku popsala Kastová (2000, s. 75 – 92) jako proces, při kterém dochází ke střídání, překrývání či opakování jednotlivých fází. Stupnice fází je shodná při krizi člověka, který těžce onemocní i člověka, který ztratil blízkého.

Fáze popření

Popření probíhá v prvních okamžicích, kdy se člověk dozvídá o ztrátě nebo o onemocnění. Není ochoten tuto skutečnost přijmout, zdá se mu nereálná.

Fáze propukání chaotických emocí

V okamžiku, kdy člověk zjistí, že ztráta je skutečná nebo, že propukla nemoc, není to jen zlý sen, probouzejí se v něm bouřlivé emoce. Na povrch vychází hněv, bolest, úzkost,

vzteky a pocity viny. V tomto období je člověk zasažen neklidem, trpí poruchami spánku a je náchylnější k nemocem.

Fáze odpoutávání, hledání a nalézání

Přichází stav, kdy člověk myslí pouze na zemřelého, není schopen soustředění na nic jiného. Přemýšlí o zesnulém, o jeho vlastnostech, které převzal truchlící na sebe, vzpomíná, co jej zemřelý naučil. Nemocný přemítá o dosavadním životě. Přemýšlí o vztahu k blízkým osobám a o vztahu k sobě samému.

Fáze nového postoje ke světu a k sobě

Nakonec zarmoucený ztrátu přijímá. Smiřuje se s bolestí. Přichází ochota přijímat vzpomínky na zesnulého, smutek se pozvolna umenšuje. Vynořují se obavy z navázání nového vztahu. Zarmoucený je sevřen myšlenkou na opětovnou ztrátu v případě nového vztahu. Nemocný se snaží najít způsob jak žít s nemocí, přemýšlí o své konečnosti, hledá v nemoci smysl.

3.1. Možnosti pomoci v krizi

Baštecká (2003, s. 332) dělí způsob pomoci v krizi podle Kopřivy (2002) na podporu nebo péči. Dá se říct, že péče i podpora bývají v rozdílné míře součástí všech pomáhajících zásahů. Podporou rozumíme snahu pomáhajícího směřovat klienta k získání samostatnosti a začlenění se do běžného života. Péčí chápeme snahu mírnit klientovy nepříjemné prožitky, případně je odstranit.

Sociální opora (podpurná mezilidská a institucionální síť) může být dalším způsobem pomoci lidem procházejícím krizí. Jedná se o takový způsob pomoci, kdy přítomnost jiného člověka nebo jiných lidí, či jimi poskytnutá podpora při stresující události, před ní nebo po ní. Baštecká (2001, s. 283 – 284)

Dnešní člověk velmi často revoltuje proti osudu, který je mu dán. Zcela se odnaučil svůj osud přijímat. K protestům má dostatek odvahy, ale k přijetí osudu mu schází pokora. Moderní člověk žije v představě, že vše se dá řešit penězi – dá se koupit. Dnešní moderní

doba s sebou přináší nadhodnocení materiálního a znehodnocení nemateriálního. Co se stane s člověkem, který se nenaucil přijmout svůj osud v případě, kdy na něj dolehne utrpení? Zjistí, že peníze nic nezmůžou a upadá do krize, začíná si zoufat.

Z této situace jsou tři možnosti pomoci:

- a) Důvěra a víra v Boha
- b) Pochopení a soucit nejbližších lidí
- c) Stabilní smysluplný životní postoj

Přesvědčení, že pomůže Bůh, nebo blízcí lidé, případně, že naleznou oporu ve vlastním systému hodnot a vnímání života, jsou jediné jistoty při příchodu krize. Nástup moderní doby s sebou přináší ztrátu mnohých jistot. Důvěra a víra v Boha u dnešního člověka je velmi nestabilní a mezilidské vztahy jsou narušeny ještě více. Tak zůstává poslední možnost pomoci člověku v krizi, a to, že nalezne smysl a naplnění života. S přerodem doby se mění i kompetence pro pomoc v krizi. Jestliže byly v otázce víry dříve těmi správnými pomocníky kněz, duchovní či nejbližší příbuzní, nyní se o tuto pomoc dělí lékař s psychoterapeutem. Dnes tedy člověk v krizi nebo v utrpení hledá u cizího to, co u svých blízkých a ve víře už nalézt nemůže. Lukasová (1998, s. 63 - 65)

Komplexní pomoc v krizi popisuje Baštecká (2003, s. 331) ve třech rovinách:

- Primární prevence, kdy je klientovi poskytována pomoc ve zvládnutí stresu, v oblasti úpravy životního stylu, pomoc radou v rozhodování čemu klient věnuje svoje úsilí a čas, snaží se posilovat jeho sebeúctu.
- Sekundární prevence v sobě zahrnuje diagnostiku a léčbu. Prostředkem pomoci je informování pacienta, přesvědčování o správných postupech, poradenství, krizová intervence, psychoterapie.
- Terciální prevence poskytuje resocializační a rehabilitační postupy. Patří sem rovněž poradenství, nácviky a techniky, které využívají zdraví lidé jako růstové (například umělecké techniky, tanec).

Za samostatnou metodu je považována krizová intervence, která může být jen počátkem v poradenství. Jednotlivé způsoby pomoci se mohou nejrůzněji prolínat, přecházet jedna do druhé, nebo se se seskupovat.

3.1.1. Logoterapie

Není lehké najít smysl v situaci, kdy člověk prochází utrpením, bolestí nebo krizí. V těchto situacích však existuje ještě možnost volby postoje, který zaujme člověk postižený krizí. Tady pomáhá logoterapie a snaží se člověka zasaženého krizí dovést k názoru, že může zvolit postoj, který k dané situaci zaujme. Může svůj osud akceptovat, nebo ne. Může danou situaci snášet, nebo se pod ní hroutit. Může najít důvěru v budoucnost, nebo si může zoufat. Rozhodnutí, jaký postoj zvolí, zůstává na něm samotném. Je tu však jedna jistota: Kdo se naučí pozitivnímu postoji i vzhledem k nepřízní osudu, ten nalezne útěchu v tom, že neztratil úctu sám k sobě. Naopak může být hrdý na to, jak důstojně snáší svoje utrpení. Tím, že se člověk naučí nacházet ve své svízelné situaci pozitivní aspekty, jeho život se tím stává smysluplným. Lukasová (1998, s. 17 - 18)

3.1.2. Krizová intervence

Kastová (2000, s. 16 – 22) hovoří o krizové intervenci. Člověku zasaženému krizí může pomoci terapeut krizové intervence. Podstata krizové intervence spočívá v tom, že nahradíme v nitru člověka trápeného krizí hodnotu, hodnotou jinou. Hodnota, která původní nahrazuje, bude chápána jako hodnota nadřazená hodnotě původní. Jinými slovy jde o náhradu méně důležité priority za prioritu vyšší. Krizová intervence si klade za cíl naučit člověka zasaženého krizí, aby si dokázal pomoci sám.

Baštecká (2003, s. 339) vysvětluje krizovou intervenci jako zásah v krizi. Krizovou intervenci chápeme tím druhem pomoci, která klientovi přinese pocit úlevy a snaží se ho vést k řešení tíživé situace. Vychází z příčiny, která krizi způsobila, zaměřuje se na pocity, které klient zažívá. Snaží se nalézt pomoc v klientově okolí a zaměřuje se na jeho vlastní síly. Pomoc prostřednictvím krizové intervence je možné provádět osobně při setkání i telefonicky prostřednictvím krizové linky důvěry. Práce krizové intervence je podobná práci s terapeutem. Zaměřuje se na původ krize.

Oba přístupy jsou postaveny na pomoci člověku, který se z nějakého důvodu ocitl v těžké životní situaci. Každý z nich poskytuje pomoc odlišným způsobem. Z pohledu sociální pedagogiky je každý z nich využitelný pro klienta s jinými životními podmínkami. Oba se vzájemně prolínají a doplňují. Oba směřují ke stejnému záměru, tedy být oporou člověku zasaženému krizí.

3.1.3. Poradenství při truchlení

Podobně jako smrt ztratilo truchlení přirozenost. Proto je třeba truchlícím poskytnout možnost poradenství. Zvládnutí zármutku trvá déle, než se domnívá většina příbuzných nebo lékařů. Poradenství má truchlícím pomoci v situacích, kdy selhává podpora společnosti. Může na ně navazovat psychoterapie, která je na truchlení zaměřena. Baštecká a kol. (2003, s. 159)

4. Paliativní péče

Pro paliativní péči není uznána uspokojivá definice. Odborná literatura uvádí různé charakteristiky paliativní péče, ale každá z nich je mírně odlišná. Svou podstatou se však neliší.

„Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyлéčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.“

Sláma, Vorlíček, Kabelka (2011, s. 25)

Baštecká a kol. (2003, s. 267) odkazuje na Světovou zdravotnickou organizaci, která definuje paliativní medicínu takto: „Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“

Paliativní péče v sobě zahrnuje snahu o zachování života v kvalitě pro pacienta přijatelné. Usiluje o zachování jeho důstojnosti, respektuje jej jako osobnost. Snaží se důsledně plnit potřeby a přání. Akceptuje jejich priority. Snahou paliativní péče je umožnit prožití posledního období pacientova života se svými blízkými, v důstojném a láskyplném prostředí. Paliativní péče uznává umírání za součást života, která je pro každého člověka jedinečná. Pomáhá blízkým a příbuzným nemocných vyrovnat se s odchodem blízkého, její snahou je těšit jejich smutek. Paliativní medicína se v posledním období profiluje na samostatný lékařský obor studující tělesné i duševní potřeby nemocných v pokročilém stádiu jejich nemoci. Sláma, Vorlíček, Kabelka (2011, s. 25)

Paliativní péče má široké pole působnosti. Předmětem našeho zájmu nebude zkoumání tělesných potřeb nemocného, lékařských a ošetrovatelských úkonů. Rovněž nebudeme rozvíjet postupy v domácím prostředí nemocného. Z pohledu sociální pedagogiky nás bude zajímat podpora rodiny a nemocného.

Jistou formu podpory rodině a nemocnému může poskytnout hospicové hnutí. Jeho programem je kromě péče o nemocné v zařízeních mimo domov také právě podpora rodin, které se starají o svého umírajícího nebo těžce nemocného, ve svém domácím prostředí. Cílem hospicového hnutí je především zajištění tří požadavků pro dobré umírání:

- důstojné umírání
- mírnit silné bolesti
- možnost umírání za přítomnosti nejbližších. Baštecká a kol. (2003, s. 272)

4.1. Principy paliativní péče

Cílem paliativní péče je pomáhat umírajícím a nevléčitelně nemocným prožít zbývající život v co nejlepší kvalitě. Aby bylo tohoto cíle dosaženo, musí fungovat empatická komunikace mezi nemocným a jeho blízkými a pomáhajícími. To je pro dosažení cíle klíčové.

Předpoklady pro účinnou komunikaci na straně pomáhajícího:

- Nedirektivní přístup pomáhajícího, zachování úcty k nemocnému a jeho rodině.
- Mlčenlivost a umění aktivního naslouchání.
- Schopnost překonat vlastní úzkost a nejistotu.
- Být opravdový, otevřený a mít zdravé sebevědomí.
- Být schopen vyjádření své účasti, vcítit se.
- Umět pracovat v týmu, znát a dodržovat „společný cíl“ stanovený mezi nemocným a ošetřujícím.
- Odbornost, dobrá znalost problematiky.

Předpoklady pro účinnou komunikaci na straně pacienta a jeho blízkých:

- Důvěřovat zdravotníkům.
- Schopnost otevřeně komunikovat se členy rodiny a blízkými.
- Dobrá informovanost.

4.2. Paliativní péče a její klasifikace

Často se setkáváme s názorem, že paliativní péče je totožná s hospicovou péčí. Tento mylný názor může mít vliv na úroveň poskytování ošetrovatelské péče o pacienty, kteří se do hospiců z jakéhokoliv důvodu nedostanou. Kvalitní paliativní péči by měli být schopni poskytnout všichni zdravotníci. Tím se zabývá i Doporučení Rady Evropy č.

1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“

Doporučení vyzývá:

- Ošetřující personál bude vyškolen tak, aby byl schopen každému umírajícímu nebo nevléčitelně nemocnému poskytovat v optimální týmové spolupráci ošetrovatelskou, lékařskou a psychologickou péči.
- Pacienti umírající a nevléčitelně nemocní budou dostávat dostatečnou paliativní péči a léčení bolesti i v případě, že tato léčba může způsobit vedlejší účinek, který bude mít za následek zkrácení života. To za podmínky, že přání pacienta nebude jiné. Marková (2010, s. 20)

4.2.1. Obecná paliativní péče

Každé zdravotnické zařízení by v rámci své specializace mělo poskytnout tuto formu paliativní péče. Obecná paliativní péče v sobě zahrnuje včasné určení stavu pacienta, vyhodnocení smysluplnosti a dalšího postupu léčby. Zachovat kvalitu pacientova života poskytnutím takové péče a léčby, jaká je pro zachování kvality nemocného důležitá. Je třeba pacienta dále sledovat, porozumět mu, respektovat jeho přirozenost, léčit bolesti a další symptomy nemoci. Patří sem rovněž podpora pacientovy rodiny, zahrnuje doporučení k návštěvě dalších odborníků.

4.2.2. Specializovaná paliativní péče

Jsou to zařízení, jejichž hlavní činností je paliativní péče. Ve specializovaných zařízeních paliativní péče pracuje odborně vyškolený personál s vyšším stupněm profesní kvalifikace. V těchto zařízeních je více zaměstnanců v poměru k počtu klientů. Služby těchto zařízení by měly být schopné poskytovat pacientovi podporu, byť by se nacházel na kterémkoliv místě. Služby specializovaných zařízení by měly být dostupné ve všech způsobech péče. Specializovaná zařízení paliativní péče by měla v případě potřeby poskytnout podporu a konzultace všem zdravotníkům.

K zařízením specializované paliativní péče se řadí:

- Oddělení paliativní péče
- Lůžkové hospice
- Domácí hospice – paliativní péče mobilní
- Ambulance pro paliativní péči
- Denní stacionáře
- Konziliární týmy pro paliativní péči
- Další zařízení pro paliativní péči (půjčovny pomůcek, poradny, tísňové linky, aj.)

Marková (2010, s. 20-21)

4.3. Dva přístupy paliativní péče

Komplexní paliativní péče slučuje intervence duševní, tělesné, spirituální a sociální. To jsou potřeby umírajících lidí. Cílem paliativní péče je mírnit utrpení umírajících. V paliativní péči se objevují dva přístupy. Jednak poučené doprovázení umírajícího a odborná lékařská intervence.

Poučené doprovázení umírajícího v sobě zahrnuje umění být nemocnému lidsky blízký, schopnost komunikace včetně citlivého naslouchání, poskytování psychoterapie, ošetřovatelství, pomoc řešit sociální problémy, úlevnou farmakoterapii a spirituální podporu.

Odborná lékařská intervence je poskytována dle potřeby a povahy nemoci. Obsahuje v sobě léčbu komplikací a nemocí, které se vyskytnou v průběhu prvotního onemocnění. Aby byla poskytována paliativní péče komplexně, provádí se týmovým způsobem. Podílí se na ní lékaři a zdravotní sestry specializované na paliativní medicínu, ale také odborníci v oblasti fyzioterapie, psychoterapie a pečovatelé a sociální pracovníci.

4.4. Formy umožňování paliativní péče

Chceme-li pochopit nynější paliativní péči a problematiku umírání, podívejme se lehce do historie. Může se zdát, že jde o obor nepříliš známý a nový. Skutečnost je opačná. Paliativní péče je nejstarší medicínský obor vůbec. Zmírnění utrpení člověka a provázení cestou k dobré smrti bylo po dlouhá staletí naplněním poslání lékařů a později i zdravotních sester. Zcela přirozeně paliativní péči obstarávala společně se zdravotním

personálem také rodina. Ta poskytovala svému nemocnému pomoc především v domácím prostředí. Můžeme tedy o paliativní péči hovořit jako o multidisciplinární péči prověřené minulostí.

V dnešní době je paliativní péče běžně poskytována různými formami.

4.4.1. Paliativní péče doma

Výzkumy, které se zabývají problematikou umírání, potvrzují, že zemřít v domácím prostředí, znamená dobrou smrt u většiny z dotázaných respondentů. Paliativní péče v domácím prostředí je tedy z hledisek sociálního a psychického považována většinou pacientů za nejlepší alternativu.

Domácí paliativní péče musí splňovat tyto podmínky:

Alespoň jeden člen rodiny musí být schopen a ochoten celodenně pečovat o nemocného a nemocný s tímto způsobem péče musí souhlasit. K dispozici musí být tým odborníků, který je schopný nepřetržitě řešit neočekávané komplikace pacientova stavu. Rovněž tak musí být schopen pomoci rodině, která může jeho pomoc potřebovat i v noci.

Bohužel, situace je taková, že praktičtí lékaři mají nedostatečnou úroveň znalostí o léčbě symptomů spojených s onemocněním pacienta, který je v domácím ošetřování. Existující agentury, které by byly schopny potřebnou péči zajistit, nesplňují nutné územní pokrytí a nejsou tedy schopny zajistit celodenní pomoc rodinám nemocného. Tak se naneštěstí často stává, že nemocný, který si přál zemřít doma a rodina jeho přání respektuje a snaží se o něj starat, je převezen do nemocnice, kde umírá. Marková (2010, s. 21-22)

4.4.2. Paliativní péče v nemocnici

V současné době, kdy české zdravotnictví prochází zásadními změnami, jsou zaznamenány značné rozdíly v kvalitě ošetrovatelské péče, kterou poskytují jednotlivá zdravotnická zařízení. Zaměříme-li se na nutný počet ošetrojícího personálu v dobré praxi při paliativní péči, je v současné době ošetrojících nedostatek. Přesto nemocnice budou zřejmě ještě po dlouhou dobu místem, kde pacienti budou umírat nejčastěji. Zdravotnická zařízení by měla zacílit svůj rozvoj na oblast paliativní péče. Marková (2010, s. 24-25)

4.4.3. Paliativní péče v lůžkových hospicích

Personál v lůžkových hospicích je speciálně připraven pro péči o umírající. Je připraven poskytnout podporu také jejich blízkým. Snaží se vytvořit prostředí podobné domácímu.

Péče o umírající je na rozdíl od ostatních zdravotnických zařízení hlavním posláním hospiců. Soustředí tak všechny síly k zajištění dobré smrti hospitalizovaným pacientům. Ne všichni nemocní v hospici umírají. Asi třetina se vrací do domácí péče. Dochází k tomu v případech, kdy po upravení léčby dojde ke změně zdravotního stavu k lepšímu. Marková (2010, s. 27)

5. Chápání smrti a umírání

Současně s narozením člověka přichází na svět jediná jeho jistota, a to, že zemře. Téma smrti bylo a je velmi nepopulární, málo se o ní hovoří. Slovo smrt není oblíbeným ve slovníku současné civilizace. Přesto je opravdu jedinou jistotou, která se dotkne každého z nás osobně.

Tématem smrti se zabývá každá lidská kultura v každé době, všichni hledají její smysl. Podstatu všech náboženství nacházíme ve dvou stěžejních otázkách: odkud jdeme a kam se vrátíme. Téma smrti v nás působí úzkost z pocitu naší konečnosti. V této souvislosti vyvstává otázka, zda a jaký má život smysl, když na jeho konci stejně čeká smrt. Ovšem smrt a smysl života se velmi úzce propojují. Toto propojení ale nebude úplné, pokud z něj vyloučíme odpovědnost, svobodu a samotu. Každá naše volba přináší rozhodnutí a následek a ty nás vrátí ke smyslu života a smrti. Každou volbou, kterou učiníme, se něco uskuteční, a tedy něco přežije a zůstane zachováno. Naopak, co nezvolíme, nerozhodneme, nepřijde následek, tedy neuchová se, nestane se. Kupka (2011, s. 9) in (Frankl, 1996, 1997, 1999; Längle, 2002; Yalom, 2006)

Dnešní civilizace, které jsme součástí, má snahu smrt ovládnout, získat nad ní vládu a kontrolu. Mentalita dnešní společnosti zaměřená na konzum snižuje hodnotu smrti a připisuje jí vinu za ztrátu možnosti užívat si. K lidem, jejichž základní motivací je zábava a užívání si bez ohledu na následky, jakoby smrt nepatřila. Za každou cenu žitý optimismus nepřijímá myšlenku na smrt, či utrpení. Převažuje názor, že zabývání se smrtí je chorobné. Představa života dnešní technicky orientované civilizace spočívá v naplnění prací, zábavou a užíváním si. Medicínská péče zpomaluje projevy stárí. Téma smrti, utrpení a smyslu života nebývají na pořadu dne. U laické i odborné veřejnosti převažuje názor, že je nepatřičné zabývat se otázkou smrti. Proto podle uvedeného názoru je dobré od smrti odvracet pozornost nemocných, zdravých a také dětí. Naši předkové chápali rození i umírání jako přirozenou součást života. Kupka (2011, s. 9 - 10)

Dle Slámy, Drbala a Plátové (2008, s. 8 - 11) je smrt chápána jako velké tajemství a provází ji celá řada nejistot. Nikdo z nás nezná způsob, hodinu ani konkrétní okolnosti vlastní smrti. Umírání je smutnou kapitolou života nejen pro umírajícího, ale i pro jeho blízké a ty, kteří o něj pečují. Všichni prožívají strach a nejistotu. Před smrtí s ní nikdo nemá osobní zkušenost. Je to zakončení životní cesty, kterým projdeme pouze jednou, bez

šance opakování. Z toho vyplývá, že bychom ji měli brát jako součást života, počítat s ní a připravit se na ni. Nebudeme mít možnost „opravy“.

5.1. Obavy ze smrti

Kupka (2011, s. 24) uvádí, že výzkumníci, kteří se zabývají zkoumáním strachu ze smrti, se domnívají, že strach ze smrti se skládá z jednotlivých menších strachů.

Furer a Walker (2008) rozdělují následující běžné obavy ze smrti tak, jak jsou chápány zdravou populací.

- Moje úmrtí bude příčinou zármutku a ztráty mých blízkých.
- Skončí veškeré moje plány.
- Moje umírání může být provázeno bolestí.
- Skončí mé vědomí, skončí možnost dalšího prožívání čehokoliv.
- Skončí možnost péče o mé blízké, kteří mě potřebují a které mám rád.
- Obávám se možných důsledků, jestliže existuje posmrtný život.
- Obávám se toho, co bude po smrti s mým tělem.

Choron (1973) dělí strach ze smrti jinak:

- Co se mnou bude po smrti.
- Jak konkrétně bude vypadat událost mého umírání.
- S odchodem života přijde konec mého bytí.

Podle Yaloma (2006) je obava z konce života – konce bytí hlavním strachem ze smrti. Člověk zažívá děs, že se stane ničím, ztratí sám sebe. Kierkegaard (1993) mluví o strachu a úzkosti. Strach spojuje s konkrétnem, úzkost nikoliv. Úzkost má snahu změnit se ve strach. Pokud se tak stane a navíc dokážeme změnit „strach z nekonkrétna“ na „strach z konkrétna“, může být zahájena sebezáchranná operace.

Haškovcová (1975, s. 58) se zamýšlí nad otázkou, zda těžce nemocný má znát pravdu o svém zdravotním stavu a pravděpodobnosti, že brzy zemře. Uvádí nutnost ke

každému pacientovi přistupovat osobně a preferuje názor, že každý pacient má právo vědět pravdu o svém zdravotním stavu. Zná-li totiž skutečnou pravdu, která může zahrnovat i přibližnou délku života, jež mu ještě zůstává, může se na smrt připravit.

5.2. Opory na konci životní cesty

Svatošová (2011, s. 16) cituje dr. Kübler-Rossovou:

„Neotvírejte před nemocným téma smrti sami od sebe. Vyčkejte, až sám nastolí téma smrti a umírání. Bude-li hovořit o bolesti, hovořte o jeho bolesti. Jestliže vyjádří strach ze smrti, usedněte, vyslechněte ho a zeptejte se ho, z čeho konkrétně má obavy. Pokud si chce vyřídit nějaké záležitosti kolem pohřbu nebo sepsat poslední vůli ještě dlouho před tím, než se přiblíží smrti, nezkoušejte ho od toho zrazovat, ale sežeňte mu právníka a pomozte mu uspořádat jeho záležitosti.“

Podle Slámy, Drbala a Plátové (2008, s. 12 –20) musíme respektovat každého jedince jako jedinečnou osobnost, tedy s odlišnými potřebami, různorodými pocity a způsobem vnímání prožitků a takto k němu přistupovat. Na druhé straně ovšem můžeme několika pilíři zobecnit to hlavní, čím procházejí lidé na konci své životní cesty a na co bychom měli přiměřeně reagovat.

Prvním pilířem je odborná lékařská pomoc a ošetrovatelská péče.

Je na místě uvědomit si, že nemocný člověk prochází celou řadou potíží – bolest, vyčerpanost, deprese a podobně. Odbornou lékařskou pomocí je-li to možné, je třeba těmto symptomům předcházet, odstranit je nebo alespoň utlumit. Tím nemocnému člověku dopřejeme přijatelnější kvalitu zbývajících života.

Druhým pilířem je opravdový vztah k druhému.

V době, kdy se blíží konec života, člověk touží mít vedle sebe někoho opravdu blízkého. Osobu, jež nebude suverénem, která zná odpovědi na všechny otázky. Osobu, která nebude hýřit humorem a vše zlehčovat. Touží po někom, kdo bude stát u něj a pomůže překonávat samotu, zprostředkuje kontakt s okolním světem a bude respektovat

rozhodnutí jeho svobodné vůle. Bude poradcem, ale nebude nařizovat, pomůže řešit otázky, na které sám neví odpověď, potřebuje někoho, kdo mu bude dodávat naději a odvalu a pomůže překonat to vše, co nyní prožívá a je to pro něj jen těžce pochopitelné. Na těchto zásadách by měla být postavena služba nemocnému.

Třetím pilířem je respekt a tolerance.

V závěru života je umírající podstatně citlivější a je mu nepříjemné, že bývá odkázán na pomoc jiných lidí i v nejintimnějších situacích. Je velmi zranitelný, přecitlivělý. I v těchto situacích, ale očekává, že bude respektován jako jedinec, který vlastní právo na svoje názory a na svá svobodná rozhodnutí. Ani skutečnost, že život nemocného se blíží ke konci, neopravňuje nikoho k dominantnímu jednání vůči nemocnému, ani k názorové manipulaci týkající se jakéhokoliv tématu. Neopravňuje nikoho k posuzování nemocného, či vyjadřování antipatií. Pro člověka, který to se službou umírajícímu myslí upřímně, se očekává, že bere nemocného se všemi jeho vlastnostmi, ať už jsou dobré nebo špatné. Nebude mít snahu nemocného vychovávat, zahrnovat jej poučkami či pohrdáním za jakékoliv jeho postoje, názory nebo skutky.

Čtvrtým pilířem je opravdová láska.

Člověk, který se blíží ke konci svého života, potřebuje vědět, že ten, který je jeho blízkým, jej má skutečně rád, upřímně se o něj zajímá a má s ním nejčistší úmysly. Má potřebu cítit opravdovou lásku. V této fázi života opravdu začíná pociťovat, že v životě jediné, co skutečně potřebuje, je láska. Nejsou to již materiální hodnoty.

Pátým pilířem je důvěra.

Důvěra je vztah mezi nemocným a jemu pomáhajícím. Je to základní hodnota vzájemného porozumění a každého soužití. Důvěra v sobě zahrnuje bezpečí a jistotu. Bez vzájemné důvěry není možné důstojné lidské soužití. Bez důvěry se vztah rozpadá a nemocný se zabývá otázkami o smyslu života – proč vůbec ještě žiji. Samozřejmým

předpokladem opravdové důvěry je dodržení intimity a mlčenlivosti. S důvěrou úzce souvisí opravdovost a pravdivost. Ta je za všech okolností klíčem k důvěře.

Šestým pilířem je otevřená komunikace.

Ve finální fázi svého života nemocný velmi touží po otevřené komunikaci. Fyzické síly nemocného bývají omezené, mnohdy ovlivňují i možnost běžné konverzace. Přesto pro doprovázejícího platí zásada „více naslouchat než mluvit“. Přes časovou náročnost je dobré nechat dokončovat věty a myšlenky nemocným. Pokud dokončíme jeho věty sami, urychlíme sice rozhovor, ale zdůrazníme jeho nemohoucnost. Někdy nemocný již mluvit nemůže a místo rozhovoru pomáhá stejným způsobem pouhá fyzická přítomnost blízké osoby. Komunikací může být úsměv, směrem k nemocnému, výraz tváře, stisk ruky nebo pohlazení.

Sedmým pilířem je smíření, odpuštění.

Člověka na konci pozemského putování často trápí viny a neurovnané vztahy. Potřebuje smíření a odpuštění. Proto je dobré umožnit nemocnému setkání s těmi, se kterými chce urovnat vzájemné vztahy, odpustit křivdy, smířit se.

Osmým pilířem je svoboda.

Přes svízelnou část života nemocného je třeba dbát na nezpochybnitelné právo nemocného rozhodovat o sobě samém dle vlastního uvážení. To přes možnost, že hodnoty každého se mohou odlišovat a měnit se u jednotlivce i v čase. Úděl doprovázet nemocné v závěru jejich životní cesty je ve všech směrech náročné a těžké, mnohdy smutné poslání.

6. Péče o umírající

Péči o nemocné a umírající bychom měli rozumět velmi široký okruh potřeb nemocného. Nejedná se pouze o zabezpečení materiální. Podstatnou roli hraje zabezpečení ostatních potřeb nemocného.

Podle Křivohlavého (1995, s. 25) proces nemoci a blížící se smrti vyvolává u nemocného odezvu projevující se v zásadní změně psychického rozpoložení, změny myšlení, změny emocí a změny v oblasti chtění – motivace. To vše je třeba si uvědomit.

Při projevech negativních emocí (obavy, úzkost, strach, pocit viny, projevy zlosti a pocity psychické bolesti) pomůžeme nemocnému vyslechnutím jeho úzkostí a bolestí. Když se svěříme i my jemu z našich pocitů, získá nemocný ujištění, že není sám, má blízkou osobu, ve které vidí oporu. Uleví se jemu i nám. Křivohlavý (1995, s. 25 – 29)

Macková (2008, s. 6) uvádí, že pojmenování obav neznamena, že se opravdu vyplní. Právě naopak – jsme-li schopni konkrétně vyjádřit důvod obav nebo úzkostí, paradoxně ztrácejí na intenzitě.

Podle Křivohlavého (1995, s. 31 – 35) pomáhají nemocnému pozitivní emoce – soucítění, víra a důvěra, láska, pokoj a radost. Soucítěním chápeme schopnost vžít se do situace nemocného. Nejedná se však o soucit. Ten by vyjadřoval situaci nadřazenosti. Víra a důvěra jsou si velice blízké. Snažíme se o vytvoření drobných nadějí, které s pacientem sdílíme. Například se radujeme z každého dalšího dne. Láskou rozumíme projev, kdy druhého stavíme na první místo, sebe na místo druhé. Klid je pomocníkem v léčbě. Je důležité, aby nemocný měl opravdu klid. Neznamena to ale ticho. Pokojem a klidem se rozumí stav, kdy je nemocný usmířen se sebou i okolím. Jedná se o vnitřní pokoj a klid. K vnitřnímu pokoji a klidu se neoddělitelně váže radost. Může být vyvolána vším, co bylo nemocnému v životě dáno. Nemocný se může radovat také z momentů každého dne, když jej budeme k tomu motivovat.

PRAKTICKÁ ČÁST

7. Cíl výzkumu a stanovení výzkumné otázky

Cílem výzkumné části bylo nahlédnout na to, jaký vliv může mít nevy léčitelné onemocnění člena rodiny a člověka velmi blízkého rodině nemocného. Vliv byl zkoumán na základě pohledu dcery nemocného a jejího partnera.

Výzkum měl přiblížit rozdíl niterných pocitů obou participantů. Vlastní dcery nemocného, tedy pokrevní členky rodiny a jejího partnera, tedy člověka velmi blízkého rodině, přesto však cizího.

Snahou bylo hlubší pochopení života rodiny nemocného. Dále jsme věnovali pozornost motivaci členů rodiny a sociální opoře.

Formulace výzkumné otázky:

Výzkumná otázka vznikala na základě úvah, jak může nemoc člověka poznamenat jeho samotného, ale především jeho rodinu a blízké. Postavili jsme tedy výzkumnou otázku tak, aby odpovědi na ni daly průchod těmto informacím.

Výzkumná otázka:

Jaké jsou zkušenosti participantů s nevy léčitelně nemocným blízkým člověkem?

8. Použité metody výzkumu – realizace výzkumu

Pro realizaci výzkumu jsme zvolili interpretativní fenomenologickou analýzu (Interpretative Phenomenological Analysis, dále jen IPA. Tuto metodu podrobně popisuje Jonatan A. Smith a Mike Osborn. Jedná se o kvalitativní analýzu dat, která se věnuje osobnímu vnímání nebo postojem k objektu, či události. Jedná se o přístup fenomenologický. Hlavní výzkumnou oblastí pro IPU je aktuálně zkoumání zkušeností spojených s nemocí. V posledních letech využívání této výzkumné metody zaznamenává vzestup. Oxley (2016, s. 55-58)

„ Je to dvojúrovňový interpretační proces. Účastníci se snaží pochopit svůj svět; výzkumník se snaží pochopit účastníky, kteří se snaží pochopit svůj svět. IPA se soustředí na to, co konkrétní respondent myslí nebo věří o daném tématu. “ (Smith, Osborn in Kocvrlichová, 2006) Poznání je prioritním analytickým zájmem metody.

Podle Gulové a Šípa (2013, s. 105) prostřednictvím interpretativní fenomenologické analýzy získává sociálně pedagogický výzkum další možnost kvalitativního výzkumu. IPA umožňuje podkryt zkušenosti jedinců i sociálních skupin. Výzkumného šetření se vždy účastní dvě strany. Je to člověk zajímavý se o zkušenosti osoby nebo osob, se kterými spolupracuje. Na druhé straně jde o osobu, která svobodně nabídne a poskytne možnost přiblížit se vědě do svého života a prožívat s ním jeho vlastní zkušenosti.

Zmíněná metoda svými postupy a charakterem umožňuje citlivý přístup výzkumníka ke zkoumanému jevu a dovolí jít do hloubky a k podstatě zkoumaného tématu. Od výzkumníka tato metoda požaduje jisté mentální nároky. Výzkumník musí být schopen pracovat se zjištěnými informacemi skrze abstrakci a také musí být schopen redukovat témata do příslušných kategorií. Dále musí výzkumník umět rozdělovat svůj vklad mezi interpretace a analýzy participanta vzhledem k tomu, že zkušenost participantů předkládá světu.

Zvolená metoda kvalitativního výzkumu je nepostradatelným pomocníkem při rozkrývání zkušeností a problémů, kterými se sociální pedagogika zabývá a kterých se z hlediska vědy dotýká. (Gulová a Šíp, 2013, s. 106)

8.1. Výzkumná otázka

Výzkumná otázka byla zvolena tak, aby prozkoumala oblast zájmu otevřeně a z co nejširšího úhlu pohledu.

V IPA se výzkumná otázka ptá, jak jednotlivec nebo skupina prožívají, či vnímají určitý fenomén s nímž jsou konfrontováni. Jaký smysl této zkušenosti přisuzují. V IPA výzkumná otázka většinou nevychází ze studia literatury týkající se daného tématu. Teorie z prostudované literatury však může pomoci vytvořit téma, které ještě nebylo zkoumáno. Spíše se zaměřuje na proces, než na výsledek a více na význam než na příčinu a důsledky události. (Smith a Osborn, 2003 in Řiháček, Čermák, Hytych a kol. 2013, s. 12-13)

8.2. Objasnění získaných dat

Materiál pro účely zkoumání jsme získali prostřednictvím volného vyprávění a polostrukturovaného rozhovoru. V první fázi proběhlo volné vyprávění. Důvodem bylo naladění participantů i výzkumníka na zkoumané téma a pro maximální připravení prostředí pro druhou část, tedy polostukturovaný rozhovor. Vyprávění i polostrukturovaný rozhovor proběhl s každým participantem zvlášť, přičemž obě části získání dat proběhly za sebou. Veškeré výpovědi byly zaznamenány na diktafon. Tím byla dána možnost pro následný doslovný přepis vyprávění i celých rozhovorů. Se způsobem záznamu oba dotazovaní projevíli souhlas.

8.2.1. Volné vyprávění

Volné vyprávění bylo první částí získání dat. Zvolili jsme je proto, aby měli dotazovaní dostatek volnosti k vyjádření všeho, co jim připadalo významné a důležité. Při volném vyprávění nebyli participanté limitováni otázkami. V tomto postavení jsme považovali je za experty ve svých zkušenostech, které byly předmětem zkoumání.

Volné vyprávění bylo uskutečněno v domácím prostředí z důvodu bezpečí a klidu.

8.2.2. Polostrukturovaný rozhovor

Pro interpretativní fenomenologickou analýzu je nejčastěji doporučován pro sběr dat polostrukturovaný rozhovor. Použili jsme jej i v našem výzkumu. Pro rozhovor jsme volili otevřené otázky. Otázky polostrukturovaného rozhovoru byly vytvořeny tak, aby participanty nijak neomezovaly, abychom jim umožnili co nejširší možnost pro vyjádření k tématu.

Rozhovor probíhal rovněž v domácím prostředí z důvodu zajištění klidu a bezpečí. Do odpovědí participantů jsme vstupovali vyjádřením pochopení a souhlasu. Udržovali jsme tím přímý kontakt s participanty a vyjadřovali zájem o jejich výpovědi. Naše vstupy do rozhovoru nebyly významné z toho důvodu, aby nenarušily směr výpovědi participanta. Druhým důvodem byla citlivost tématu a časté vstupy do rozhovoru by byly nepatřičné.

8.2.3. Přepis rozhovorů

Výpovědi participantů byly zaznamenány na diktafon. Současně byly výzkumníkem vnímány neverbální projevy dotazovaných. Z diktafonu byl vytvořen doslovný přepis volného vyprávění i polostukturovaného rozhovoru obou participantů.

9. Analýza výzkumu

Zpracováním analýzy jsme chtěli dospět k co nejdůležitějšímu zachycení prožitků a zkušeností fenoménu, který byl předmětem výzkumu. Postupem zpracovávání jsme odhalovali hloubku a lidskost zvoleného tématu.

9.1. Vlastní proces analýzy

Proces analýzy byl zahájen přepisem rozhovoru prvního z participantů. Následovalo opakované čtení a poslech rozhovoru. Snažili jsme se co nejvíce vžít do situace participanta. Pokračovali jsme zapsáním poznámek a komentářů všeho, co se jevílo významným a zajímavým. Poznámky jsme vpisovali po stranách textu vpravo. V IPA v podstatě nejsou stanovena pravidla, na co by měly být komentáře zaměřeny. Volba je na výzkumníkovi podle toho, co on cítí jako důležité.

Cílem tohoto úseku analýzy bylo vytvoření detailních a komplexních poznámek k výpovědi participanta tak, abychom ve shodě s participantem viděli skutečnosti.

Vytvořením poznámek jsme redukovali kvantitu dat a naší snahou bylo zachytit podstatné body rozhovoru. Začali jsme pracovat s vyšší intenzitou s vlastními komentáři a poznámkami než s prvotním přepisem rozhovoru. Z těchto poznámek jsme se snažili vytvořit jednotlivá témata, která ovšem zachycovala základní kvalitu zkušeností participanta. Na rozdíl od počátečních komentářů, které byly vytvořeny impulzem po prvním čtení textu, rodící se témata se pokoušejí o konkrétnější vystižení zkušenosti dotazovaného.

Při zpracovávání analýzy jsme měli na zřeteli pravidlo, že: „část celku je interpretována ve vztahu k celku, celek je interpretován ve vztahu k části.“ (Řiháček, Čermák, Hytych a kol. 2013, s. 19)

Poté, co jsme zformulovali témata, přistoupili jsme k jejich vzájemnému zkoumání, jak jsou vzájemně propojena a jakým způsobem se k sobě vztahují. Zjistili jsme, že z některých témat se stala témata hlavní, některá se propojila v jedno. Posledním krokem analýzy je shrnutí rozhovoru participanta. Cílem shrnutí bylo závěrečné zhodnocení zkušeností participanta. V jednotlivých bodech jsme pak uvedli stěžejní okamžiky analýzy pro porovnání shrnutí analýzy druhého participanta.

Stejným způsobem jsme postupovali při zpracování výpovědi druhého participanta.

10. Sběr a zpracování dat

10.1. Výběr a charakteristika participantů

Volba participantů probíhala v souladu se zájmem o dané téma IPA. Vybrali jsme dvě osoby, které prožily zkušenost blízkosti smrtelně nemocného blízkého. Pro prvního participanta byl těžce nemocný otcem, pro druhého potencionálním budoucím tchánem. Oba participanti byli vybráni cíleně tak, aby pro každého z nich byl nemocný blízký jiným způsobem – tedy příbuzný pokrevně a blízký celé rodině nemocného.

10.2. Sběr dat

Oba participanty jsme znali již v době před zahájením výzkumu a s případem rodiny jsme byli zevrubně obeznámeni. Detaily nám však známy nebyly.

Participanty jsme oslovili z důvodu zájmu o hlubší prozkoumání jejich pocitů a zkušeností v dané situaci, kterou participanti prožili. Oba participanti vyslovili souhlas s aktivní účastí na výzkumném šetření. Sběr dat probíhal v klidném domácím prostředí. Jejich volné vyprávění i následný rozhovor byl s jejich souhlasem zaznamenán na diktafon a následně použit.

10.3. Zpracování dat

Získané informace byly z diktafonu doslovně přepsány. Po opakovaném pročitání byly rozhovory přepsány do tabulky. Jak jsme již zmínili, rozhovory byly přepsány doslovně. Přepisy obsahují tedy i řadu nespisovných slov a výrazů. Několika tečkami jsou zaznamenány i prodlevy v řeči, kdy se participant odmlčel nebo přemýšlel.

10.4. Forma rozhovoru

Na počátku výzkumu nestojí žádná předem vypracovaná hypotéza, kterou by měl výzkum ověřit. Otvírá se naopak široce popsany problém nebo téma, do kterého výzkumník v průběhu svého šetření proniká, čímž jej může zužovat, měnit pohled na něj nebo jej zcela přeformulovat. (Gulová a Šíp, 2013, s. 107)

Otázky položené při rozhovoru:

Předmětem dotazování nebudou otázky zjišťující jméno, bydliště, věk, počet členů rodiny a podobně. S těmito skutečnostmi jsme již byli obeznámeni.

První část zahrnovala volné vyprávění participantů, které vyjadřovalo pocity a zkušenosti týkající se daného tématu. Do volného vyprávění jsme nezasahovali.

Druhá část proběhla formou polostrukturovaného rozhovoru. Participantům jsme položili otázky, z jejichž odpovědí bylo možno vybudovat základ pro cíl výzkumu.

Rozhovor s participantkou R:

1. Ve kterém věku sis začala uvědomovat nemoc otce?
2. Cítila jsi změny v životě tvém i vaší rodiny v době, kdy nemoc otce byla diagnostikována?
Ano. Jak se projevovaly?
Ne.
3. Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy v rodině již v počátku nemoci?
4. Jak jsi vnímala ty sama onemocnění otce?
5. Změnil se váš vzájemný vztah s otcem v průběhu nemoci?
6. Jak se měnil život vaší rodiny postupem času při nemoci otce?
7. Věděla jsi, že otec onemocněl nevyлéčitelnou nemocí. Jak dlouho a jakým způsobem ses s touto skutečností vyrovnávala?
8. Jakým způsobem se s nemocí vyrovnával otec?
9. Co bylo nejvíce vyčerpávající a demotivující v době trvání nemoci pro tebe i tvou rodinu?
10. Co bylo posilou a motivací v době trvání nemoci pro tebe i tvou rodinu?
11. Jak nemoc otce ovlivnila plány pro tvůj budoucí život?
12. Měla nemoc otce vliv na výběr tvého životního partnera?

Rozhovor s participantem J:

1. Ve které fázi nemoci otce ses s rodinou seznámil?
2. Jak jsi vnímal fakt, že otec tvé partnerky je nevyлéčitelně nemocný?

3. Jak na tebe působilo rodinné prostředí a vztahy v rodině tvé partnerky?
4. Jak ses cítil ty sám v rodině své partnerky?
5. Jaký byl tvůj vztah s otcem partnerky?
6. Jak ovlivnila nemoc otce partnerky tvůj vztah s partnerkou?
7. Co bylo pro tebe nejvíce vyčerpávající a demotivující v době nemoci otce partnerky?
8. Co bylo pro tebe posilou a motivací v době trvání nemoci otce partnerky?
9. Jak změnila nemoc otce tvé partnerky náhled na hodnoty života?

11. Rozbor rozhovorů

K rozborů rozhovoru jsme přistupovali v několika fázích. První fáze zahrnovala čtení a opakované čtení. Tímto přístupem jsme získávali pocit lepšího proniknutí do vnímání výzkumného šetření a vnímání situace očima participantů. Vytvořili jsme si tabulku, do které jsme následně zaznamenávali z našeho pohledu důležité momenty rozhovoru. Z takto vytvořených textů jsme se snažili kategorizovat komplexní a detailní postřehy. Tyto byly směřovány na detailní popis daného fenoménu, aniž byly brány na zřetel příčiny zjištěných poznatků. Byly tak v souladu s fenomenologickým postojem, zůstávali jsme tak v blízkosti participantova vidění fenoménu. V průběhu vytváření rozboru jsme opakovaně pročetli rozhovor participantů. V další části výzkumné práce jsme obrátili pozornost více k vlastním poznatkům a poznámkám proti původnímu přepisu rozhovorů. V předcházejících fázích byl v centru našeho zájmu participant, nyní jsme se snažili vytvořit z předchozích poznámek výstižná témata, která by co nejpravdivěji zachycovala esenciální kvalitu participantovy zkušenosti. (Řiháček, Čermák, Hytych a kol. 2013, s. 17-20)

11.1. Participantka R – volné vyprávění - rozbor

Mladá žena ve věku 24 let, vlastní dcera nemocného. Od narození vyrůstala v úplné harmonické rodině společně se dvěma staršími sourozenci. V době propuknutí otcovy nemoci bylo participantce 8 let.

	Participantka R	Vybrané klíčové části rozhovoru	Kategorie	Téma
1	<i>R., vyprávěj o svém životě,</i>			
2	<i>prožitcích a zkušenostech</i>			
3	<i>v době nemoci otce, od první</i>			
4	<i>chvilě jste zjistili počátek</i>			
5	<i>nemoci.</i>			
6	R: Tak od toho začátku když			
7	se zjistilo, že se s taťkou něco			
8	děje... Projevovalo se to tím,			
9	že ho hodně bolela hlava,			
10	nezvládal to, co dřív, byl			
		<i>Tak od toho začátku když se zjistilo, že se s taťkou něco děje... Projevovalo se to tím, že ho hodně bolela hlava, nezvládal to, co dřív, byl hodně unavený.</i> (R 6)	Vzpomínky na začátek nemoci.	Nejistota

11	hodně unavený. Mamce se to	<i>Mamce se to tak nějak</i>		
12	tak nějak nezdálo, tak se	<i>nezdálo, tak se snažila ho</i>	Hybná síla	
13	snažila ho někam dotlačit,	<i>někam dotlačit, jenomže on</i>	v rodinném	Odmitání
14	jenomže on to odmítal.	<i>to odmítal. (R 11)</i>	kontextu – máma.	pomoci
15	Později se to ale nezdálo i	<i>Největší problém byl v tom,</i>		
16	doktorce, tak se to začalo řešit.	<i>že když šel tatka za</i>		
17	Akorát největší problém byl	<i>odborníky do Zlínské</i>		
18	v tom, že když šel tatka za	<i>nemocnice, tak ho tam</i>		
19	odborníky do Zlínské	<i>doktoři označili za pouhého</i>		
20	nemocnice, tak ho tam doktoři	<i>alkoholika, protože u tatky</i>	Nesprávná	
21	označili za pouhého	<i>se začalo projevovat i to, že</i>	diagnóza a	Zranění a
22	alkoholika, protože u tatky se	<i>špatně artikuloval, špatně</i>	necitlivé jednání	bezmocnost
23	začalo projevovat i to, že	<i>mluvil, jeho motorika byla</i>	s nemocným.	
24	špatně artikuloval, špatně	<i>horší, měl prostě špatný</i>		
25	mluvil, jeho motorika byla	<i>balanc, rovnováhu, a tak...</i>		
26	horší, měl prostě špatný	<i>Takže vypadal jako opilý,</i>		
27	balanc, rovnováhu, a tak...	<i>ale nebyl, prostě ten mozek</i>		
28	Takže vypadal jako opilý, ale	<i>to tak...(R 17)</i>		
29	nebyl, prostě ten mozek to			
30	tak... On měl zasaženou			
31	vlastně levou hemisféru, teď	<i>Takže to tak bylo a takže se</i>		
32	nevím, jestli to říkám úplně	<i>jim ho nechtělo léčit. To bylo</i>		
33	dobře..., ale to je vlastně	<i>pro nás docela takové těžké.</i>	Neochota ze	
34	centrum řeči a rovnováha.	<i>Prostě jsme se nemohli</i>	strany lékařů	Bezmocnost
35	Takže to tak bylo a takže se	<i>odrazit. (R 35)</i>		
36	jim ho nechtělo léčit. To bylo			
37	pro nás docela takové těžké.			
38	Prostě jsme se nemohli	<i>Potom přišel jiný doktor, ten</i>		
39	odrazit. Potom přišel jiný	<i>řekl, že takhle ne, že tam je</i>		
40	doktor, ten řekl, že takhle ne,	<i>problém v mozku, že je</i>	Změna stanovené	Zahájení léčby
41	že tam je problém v mozku, že	<i>zasažena centrální nervová</i>	diagnózy	
42	je zasažena centrální nervová	<i>soustava, a tak se to začalo</i>		
43	soustava, a tak se to začalo	<i>řešit.(R 39)</i>		
44	řešit.			
45	Potom tatka dojížděl několik	<i>Potom tatka dojížděl několik</i>		
46	let do Brna, do centra	<i>let do Brna, do centra</i>		
47	degenerativního onemocnění a	<i>degenerativního</i>		Léčba
48	měl ho na starosti docent, ten	<i>onemocnění...(R 45)</i>		
49	vedoucí prostě. Takže mu			
50	dělali různé testy a snažili se			

51	přít na příčinu a na přesnou			
52	diagnózu, což oni to potom			
53	vlastně uzavřeli jako	<i>Dělali s ním různé testy od</i>		
54	degenerativní onemocnění	<i>vyšetření mozku, genetiky –</i>		
55	mozku nebo centrální nervové	<i>to byl v Praze na genetice,</i>		
56	soustavy. Dělali s ním různé	<i>neustále probíhal</i>	Snaha nalézt	Nejistota
57	testy od vyšetření mozku,	<i>magnetickou rezonancí i</i>	příčinu nemoci a	
58	genetiky – to byl v Praze na	<i>zjišťovali jak to tam v tom</i>	přesnou diagnózu	
59	genetice, neustále probíhal	<i>mozku přesně je, co se děje.</i>		
60	magnetickou rezonancí i	<i>Dále několik lumbálních</i>		
61	zjišťovali jak to tam v tom	<i>punkcí měl za sebou, řešili</i>		
62	mozku přesně je, co se děje.	<i>ten mozkomíšní mok, co tam</i>		
63	Dále několik lumbálních	<i>je v té míše a tak... No a</i>		
64	punkcí měl za sebou, řešili ten	<i>potom se pořád nic</i>		
65	mozkomíšní mok, co tam je	<i>nevědělo, co a tak. (R 56)</i>		
66	v té míše a tak... No a potom			
67	se pořád nic nevědělo, co a			
68	tak. Jenom co naštěstí víme,	<i>Jenom co naštěstí víme, že to</i>	Ulevilo se jim,	Vymizení
69	že to není genetické, my děti	<i>není genetické, my děti</i>	nebyla prokázána	obav
70	bychom to neměly mít, takže	<i>bychom to neměly mít, takže</i>	genetická	z dědičnosti
71	to je taková větší úleva... i pro	<i>to je taková větší úleva...</i>	dědičnost	
72	nás, pro všechny, že se to u	<i>(R 68)</i>		
73	tat'ky tak nějak nešťastně			
74	shluklo. My děti bychom měly			
75	být zdravé. A potom nám to	<i>...přišlo nám divné, že se</i>		
76	přišlo takové, že... přišlo nám	<i>pořád v dnešní době nic</i>		
77	divné, že se pořád v dnešní	<i>neví, že se s tím nedá nic</i>	Udivují se nad	
78	době nic neví, že se s tím nedá	<i>dělat, že vlastně měl jenom</i>	neřešitelností	Beznaděj
79	nic dělat, že vlastně měl	<i>léky na deprese a úzkosti a</i>	léčby	
80	jenom léky na deprese a	<i>nic víc. (R 76)</i>		
81	úzkosti a nic víc. Prostě že se			
82	nic neděje. Postupně se to	<i>Postupně se to zhoršovalo...</i>		
83	zhoršovalo... to co se týče té	<i>to co se týče té chůze,</i>		
84	chůze, mluvení a pozornosti,	<i>mluvení a pozornosti,</i>	Stav otce se	
85	celkově tady ty kognitivní	<i>celkově tady ty kognitivní</i>	zhoršuje	
86	funkce upadaly. I inteligence	<i>funkce upadaly. I inteligence</i>		
87	se snižovala, nakonec pak padl	<i>se snižovala, nakonec pak</i>		
88	do těžké mentální retardace.	<i>padl do těžké mentální</i>		
89	Upadl do hlubokého trampotu	<i>retardace. (R 82)</i>		
90	teda. V posledních fázích			

91	života to tak upadlo. A potom	<i>A potom nám nabídli ještě</i>	Svolili	
92	nám nabídli ještě jedno	<i>jedno vyšetření, které je</i>	k bolestivému	
93	vyšetření, které je možné	<i>možné udělat. Byl to odběr</i>	vyšetření v naději,	Tíha
94	udělat. Byl to odběr kostní	<i>kostní dřevě z hrudní kosti,</i>	že se zjistí	zodpovědnosti
95	dřevě z hrudní kosti, které je	<i>které je strašně bolestivé a</i>	správná diagnóza.	
96	strašně bolestivé a dlouho	<i>dlouho jsme přemýšleli,</i>		
97	jsme přemýšleli, jestli mu	<i>jestli mu tohle způsobovat,</i>		
98	tohle způsobovat, jestli to	<i>jestli to vůbec má cenu.</i>		
99	vůbec má cenu. Nakonec jsme	<i>Nakonec jsme se dohodli na</i>		
100	se dohodli na tom, že jo, že to	<i>tom, že jo, že to podstoupíme</i>		
101	podstoupíme a jako taťka to	<i>a jako taťka to tak nějak...</i>		
102	tak nějak... jako, že jo...jako	<i>(R 91)</i>		
103	že... Takže to musel ležet	<i>Takže to musel ležet v Brně,</i>	Vzpomíná na	
104	v Brně, kde mu vlastně bez	<i>kde mu vlastně bez umrtvení,</i>	průběh	
105	umrtvení, jako bez celkové	<i>jako bez celkové anestézie</i>	bolestivého	Omezení
106	anestézie mu vlastně museli	<i>mu vlastně museli</i>	vyšetření, které	medicíny
107	probodnout hrudní kost a vzali	<i>probodnout hrudní kost a</i>	nakonec	
108	mu ten odběr a stejně se nic	<i>vzali mu ten odběr a stejně</i>	nepřineslo nové	
109	nedozvěděli. Takže potom tam	<i>se nic nedozvěděli.</i>	výsledky.	
110	jezdil ještě chvilku na	<i>(R 103)</i>		
111	kontroly a potom taťka už			
112	nebyl schopný ani sedět v autě			
113	ani v převozové sanitce a to už			
114	bylo takové... Tak jsme	<i>Ted' nevím, jestli to je pět</i>		
115	spolupráci ukončili po	<i>nebo šest let. Asi pět let co</i>	Vzpomíná na	
116	několika letech. Ted' nevím,	<i>se spolupráce ukončila.</i>	dlouhou,	Rezignace
117	jestli to je pět nebo šest let.	<i>Protože už jsme věděli, že</i>	bezvýslednou	
118	Asi pět let co se spolupráce	<i>ten stav už se natolik</i>	léčbu.	
119	ukončila. Protože už jsme	<i>zhoršuje a chvilku na to už</i>		
120	věděli, že ten stav už se	<i>vlastně, hm, to upadlo tak že</i>		
121	natolik zhoršuje a chvilku na	<i>prostě lehl.</i>		
122	to už vlastně, hm, to upadlo	<i>(R 116)</i>		
123	tak že prostě lehl. Takový	<i>Takový největší moment</i>		
124	největší moment v jeho	<i>v jeho zhoršení stavu bylo,</i>		
125	zhoršení stavu bylo, když 18.	<i>když 18. února 2012 se začal</i>		
126	února 2012 se začal dusit	<i>dusit rohlíkem a odvezla ho</i>		
127	rohlíkem a odvezla ho rychlá.	<i>rychlá. Skončil na áru a ty</i>		
128	Skončil na áru a ty kousky	<i>kousky toho rohlíku mu</i>		
129	toho rohlíku mu způsobily	<i>způsobily těžký zápal plic a</i>		
130	těžký zápal plic a báli se, aby	<i>báli se, aby to přežil, ale</i>		

131	to přežil, ale taťka to zvládl.	<i>taťka to zvládl. Několik</i>	Vzpomíná na	
132	Několik měsíců si poležel	<i>měsíců si poležel</i>	kritický den, kdy	
133	v nemocnici, pak zase se vrátil	<i>v nemocnici, pak zase se</i>	došlo	
134	domů a měli jsme ho doma.	<i>vrátil domů a měli jsme ho</i>	k radikálnímu	
135	Potom jsou to vlastně poslední	<i>doma. Potom jsou to vlastně</i>	zhoršení	Bezmocnost
136	čtyři roky jeho života, kdy už	<i>poslední čtyři roky jeho</i>	zdravotního stavu	
137	se stal ležákem, a musela být	<i>života, kdy už se stal</i>	otce	
138	24 hodinová péče. Už	<i>ležákem, a musela být 24</i>		
139	nemluvil, nechodil, ze začátku	<i>hodinová péče.(R123)</i>		
140	jsme se ho snažili		Po tomto datu	
141	zmobilizovat, někdy to šlo,	<i>Už nemluvil, nechodil, ze</i>	otec zůstává na	
142	někdy ne, spíš už to nešlo.	<i>začátku jsme se ho snažili</i>	lůžku s plnou 24	
143	Odmítal to samozřejmě taky.	<i>zmobilizovat, někdy to šlo,</i>	hodinovou péčí	
144	A to byl ten největší zlom, pak	<i>někdy ne, spíš už to nešlo.</i>		
145	už se všechno vezlo. Poslední	<i>Odmítal to samozřejmě taky.</i>	Vzpomíná na	Rezignace
146	ty čtyři roky se to všechno	<i>A to byl ten největší zlom,</i>	otcovy odmítavé	otce
147	navalovalo. Měl několik	<i>pak už se všechno vezlo.</i>	reakce při snaze	
148	dalších zápalů plic, takže měl	<i>Poslední ty čtyři roky se to</i>	mu pomáhat	
149	stále antibiotika, potom nějaké	<i>všechno navalovalo.(R138)</i>	v jeho	
150	záněty močových cest,		nemohoucnosti	
151	žlučovody měl několikrát			
152	ucpané, už to chtěli řešit	<i>Doktoři nás postavili před</i>		
153	operací. Doktoři nás postavili	<i>otázku operace, otázka jestli</i>		
154	před otázku operace, otázka	<i>bude žít, nebo nebude, že</i>		
155	jestli bude žít, nebo nebude, že	<i>operaci by měl přežít, ale že</i>		Radikální
156	operaci by měl přežít, ale že	<i>neví, to zotavení po té</i>		změna života
157	neví, to zotavení po té operaci	<i>operaci a že vlastně další</i>	Vzpomíná na	
158	a že vlastně další anestezie ten	<i>anestezie ten mozek, jeho</i>	další zhoršování	
159	mozek, jeho zrovna, taky už	<i>zrovna, taky už by to...</i>	stavu	
160	by to... že by se to zase	<i>(R153)</i>		
161	zhoršilo. Taťka třeba musel,			
162	když šel na tu magnetickou	<i>Taťka třeba musel, když šel</i>		
163	rezonanci, nebo na nějaké	<i>na tu magnetickou</i>		
164	sono, tak ho vlastně uspávali,	<i>rezonanci, nebo na nějaké</i>		
165	protože byl neklidný,	<i>sono, tak ho vlastně</i>		
166	agresivní, ale to všechno, ta	<i>uspávali, protože byl</i>		
167	agresivita plynula i z toho, že	<i>neklidný, agresivní, ale to</i>	Zmiňuje	
168	ti zdravotníci nemluvíli	<i>všechno, ta agresivita</i>	nevhodný přístup	Strach
169	dostatečně, že ho brali jako	<i>plynula i z toho, že ti</i>	lékařů, který	
170	takového blbečka, který	<i>zdravotníci nemluvíli</i>		

171	prostě, když nemluví, tak nic	<i>dostatečně, že ho brali jako</i>	způsoboval strach	
172	neví a nechápe, takže proto	<i>takového blbečka, který</i>	a z toho	
173	pak vznikala ta jeho	<i>prostě, když nemluví, tak nic</i>	vyplývající	
174	agresivita. Když s ním něco	<i>neví a nechápe, takže proto</i>	agresivitu otce	
175	chtěli dělat, tak neřekli, co	<i>pak vznikala ta jeho</i>		
176	bude, prostě nevěděl, tak měl	<i>agresivita.(R 161)</i>		
177	strach a proto se tak choval.			
178	No a tak jsme na tu operaci	<i>No a tak jsme na tu operaci</i>	Vnímají otcovo	
179	potom přistoupili, protože	<i>potom přistoupili, protože</i>	utrpení, rozhodují	Soucitění
180	jsme viděli, jak on trpí a on se	<i>jsme viděli, jak on trpí a on</i>	se k povolení	s otcem
181	z toho taky zbrchal a pak	<i>se z toho taky zbrchal a pak</i>	operace v naději,	
182	zvládl tu operaci a potom už,	<i>zvládl tu operaci a potom už,</i>	že se stav zlepší	
183	potom už jenom vždycky	<i>potom už jenom vždycky</i>		
184	nějaký ten zápal plic.	<i>nějaký ten zápal plic.(R178)</i>		
185	Jak nemohl si odkašlávat a			
186	měl špatné polykání, tak se			
187	mu usazovaly ty hleny,			
188	nemohl to ze sebe dostat ani			
189	smrkáním, ani kašláním.			
190	Usazovalo se mu to často na	<i>...měl časté záněty a</i>	Zvykli si na	
191	plicích, průduškách, takže měl	<i>antibiotika. To už jsme měli</i>	opakované	
192	časté záněty a antibiotika. To	<i>všechno doma, tady při</i>	nemoci a z léčení	
193	už jsme měli všechno doma,	<i>těchto věcech. Nasadili jsme</i>	otce doma a péče	Péče a naděje
194	tady při těchto věcech.	<i>antibiotika a tak... A</i>	o něj se stává	
195	Nasadili jsme antibiotika a	<i>vypadalo to s ním několikrát</i>	automatická denní	
196	tak... A vypadalo to s ním	<i>hodně špatně, ale vždycky to</i>	praxe i ve	
197	několikrát hodně špatně, ale	<i>zvládl.(R191)</i>	složitéch situacích	
198	vždycky to zvládl. Teda až			
199	potom, potom dostal	<i>. Ten mozek, už na něm bylo</i>	Popisuje další	Zhoršování
200	epileptické záchvaty. Ten	<i>tolik změn, že se objevovaly</i>	zhoršování	zdravotního
201	mozek, už na něm bylo tolik	<i>epileptické záchvaty.(R200)</i>	zdravotního stavu	stavu
202	změn, že se objevovaly		otce	
203	epileptické záchvaty. Našli			
204	jsme ho třeba pokousaného,			
205	jako že rty si pokousal, nebo			
206	byl zasiněný... Jo, no... Mu			
207	vlastně i vypadaly zuby, takže			
208	neměl ani zuby, asi je			
209	spolykal, nevíme, kde byly.			
210	Takže mu pak zůstal jen jeden			

211	zub, kterým se dokázal jako	<i>Následně potom, i když jsme</i>		
212	pokousat. Následně potom, i	<i>měli antidekubitivní matraci</i>		
213	když jsme měli	<i>a měl plnohodnotnou výživu,</i>	...další zhoršení	Zhoršování
214	antidekubitivní matraci a měl	<i>tak se stejně začaly</i>		zdravotního
215	plnohodnotnou výživu, tak se	<i>objevovat proleženiny, které</i>		stavu
216	stejnak začaly objevovat	<i>se neustále zhoršovaly, pak</i>		
217	proleženiny, které se neustále	<i>se zatáhly a tak.(R212)</i>		
218	zhoršovaly, pak se zatáhly a			
219	tak. Poslední dva měsíce jeho			
220	života se to začalo rozjíždět			
221	tak, že i když na tom místě			
222	nebyl vyvíjen tlak, tak už se to			
223	začalo stejně jako prodírat na			
224	kost, protože už měl, měl			
225	prostě tak čtyřicet kilo. Prostě	<i>...postupem času si už to tělo</i>		
226	postupem času si už to tělo	<i>vůbec nebralo tu výživu,</i>		
227	vůbec nebralo tu výživu,	<i>kterou posledního tři čtvrtě</i>	Vzpomíná na	
228	kterou posledního tři čtvrtě	<i>roku měl jenom za pomoci</i>	poslední dva	Obětavost a
229	roku měl jenom za pomoci	<i>pegu - sondy do žaludku a</i>	měsíce života otce	péče
230	pegu - sondy do žaludku a	<i>takže to mělo být vše</i>		
231	takže to mělo být vše	<i>plnohodnotné, ale to tělo už</i>		
232	plnohodnotné, ale to tělo už	<i>nepřijímalo (R226)</i>		
233	nepřijímalo. Do té doby jsme			
234	ho živili normálně stravou,			
235	kterou jsme jedli i my akorát			
236	mixovanou. No, takže se			
237	vlastně ošetřovaly dekubity,			
238	proleženiny a už to pak šlo ráz	<i>Asi čtyři týdny před jeho</i>		
239	na ráz. Asi čtyři týdny před	<i>smrtí nám začal... ten jeho</i>		
240	jeho smrtí nám začal... ten	<i>stav se začal rapidně</i>		
241	jeho stav se začal rapidně	<i>zhoršovat, že už jsme to</i>	Vzpomíná na	
242	zhoršovat, že už jsme to čekali	<i>čekali každým dnem a</i>	poslední čtyři	Utrpení
243	každým dnem a netušili jsme,	<i>netušili jsme, že to dokáže</i>	týdny otcova	
244	že to dokáže další čtyři týdny.	<i>další čtyři týdny. Protože</i>	života, na jeho	
245	Protože měl velké bolesti,	<i>měl velké bolesti, křičel nám</i>	utrpení i snahu žít	
246	křičel nám stále bolestí, když	<i>stále bolestí, když byl na</i>	každý další den	
247	byl na opiátech, tak ty opiáty	<i>opiátech, tak ty opiáty mu</i>		
248	mu stejně nestačily, takže se	<i>stejnak nestačily, takže se</i>		
249	zvyšovaly dávky. Nešlo to.	<i>zvyšovaly dávky.</i>		
250	Takže nakonec stejně	<i>Nešlo to.(R239)</i>		

251	skončil... skončilo se	<i>Posledních deset dní měl</i>		
252	pícháním morfia. Posledních	<i>morfium nasazené dvakrát</i>		
253	deset dní měl morfium	<i>denně a to už si tak v</i>		
254	nasazené dvakrát denně a to	<i>podstatě dospal... Protože to</i>		
255	už si tak v podstatě dospal...	<i>už nešlo... A vidět ho trpět a</i>	Vzpomíná na	
256	Protože to už nešlo... A vidět	<i>nechat ho křičet bolestmi, to</i>	poslední dny	
257	ho trpět a nechat ho křičet	<i>prostě nešlo. Takže se potom</i>	otcova života a	Utrpení
258	bolestmi, to prostě nešlo.	<i>po konzultaci s hospicem se</i>	snahu mírnit jeho	
259	Takže se potom po konzultaci	<i>dohodlo tady tohle morfium</i>	utrpení	
260	s hospicem se dohodlo tady	<i>a začalo se mu to píchat, aby</i>		
261	tohle morfium a začalo se mu	<i>neměl bolesti a už se tak</i>		
262	to píchat, aby neměl bolesti a	<i>zklidnil. Prostě</i>		
263	už se tak zklidnil. Prostě	<i>netrpěl...(R252)</i>		
264	netrpěl...			
265	No a vlastně průběh jeho	<i>Když už jsme viděli ty čtyři</i>		
266	smrti. Když už jsme viděli ty	<i>týdny před tou smrtí, jak ten</i>	Snažili se být na	
267	čtyři týdny před tou smrtí, jak	<i>jeho stav vypadá, tak už jsme</i>	blízku jeden	Soudržnost a
268	ten jeho stav vypadá, tak už	<i>se snažili víc vyskytovat</i>	druhému, aby	podpora
269	jsme se snažili víc vyskytovat	<i>doma a tak. A čekali jsme</i>	v případě umírání	rodiny
270	doma a tak. A čekali jsme	<i>telefonát, jako co bude,</i>	otce mohli být u	
271	telefonát, jako co bude,	<i>abychom byli okamžitě</i>	něj	
272	abychom byli okamžitě	<i>všichni doma, u něho, kdyby</i>		
273	všichni doma, u něho, kdyby	<i>se něco dělo.(R266)</i>		
274	se něco dělo. I když jsme se			
275	toho báli, vidět ho třeba jak			
276	bude umírat nebo pak			
277	mrtvého. Nakonec to tak			
278	hrozné ani nebylo, protože ten			
279	taťka, to bylo všechno tak			
280	přirozené, že to ani nevadilo,			
281	jako ne... a člověk si to musí			
282	asi zkusit a prožít, aby, aby	<i>Potom vlastně jednoho dne</i>		
283	věděl... Potom vlastně	<i>mě mamka zavolala, ať</i>		
284	jednoho dne mě mamka	<i>přijedu ze školy domů, že</i>	Chtěli být s otcem	Soudržnost
285	zavolala, ať přijedu ze školy	<i>taťka upadl do agonie. To je</i>	v posledních	rodiny
286	domů, že taťka upadl do	<i>takový ten stav před tou</i>	chvilích jeho	
287	agonie. To je takový ten stav	<i>smrtí, tak ať přijedu, že už to</i>	života	
288	před tou smrtí, tak ať přijedu,	<i>nevypadá na dlouho. Takže</i>		
289	že už to nevypadá na dlouho.	<i>to byla středa a tak jsem jela</i>		
290	Takže to byla středa a tak	<i>domů a už jsem zůstala</i>		

291	jsem jela domů a už jsem	<i>doma a přijeli i sourozenci</i>		
292	zůstala doma a přijeli i	<i>brácha se sestrou.(R283)</i>		
293	sourozenci brácha se sestrou.			
294	Sestra tím, že to měla k nám			
295	kousek, tak vždycky dobíhala.			
296	Taky se snažila vždycky co	<i>Takže těch posledních deset</i>	Je ráda, že byli	
297	nejvíce být u nás. Takže těch	<i>dni jsme strávili spolu, ještě</i>	s otcem v jeho	
298	posledních deset dní jsme	<i>navíc byly Velikonoce. Takže</i>	posledních	Soudržnost
299	strávili spolu, ještě navíc byly	<i>jsme tak byli všichni doma a</i>	okamžicích života	rodiny
300	Velikonoce. Takže jsme tak	<i>bylo to pěkné ho tak</i>		
301	byli všichni doma a bylo to	<i>doprovodit...(R297)</i>		
302	pěkné ho tak doprovodit...			
303	prostě doprovodit... prostě,			
304	jakože... být s ním poslední ty			
305	vteřiny. Prostě, i když to bylo			
306	náročné. Vlastně on už			
307	potřeboval klid a tím, že jsme			
308	ho měli v obýváku, hned vedle			
309	kuchyně, kde jsme byli pořád			
310	všichni, v tom obýváku a jeho			
311	vnuci tam pobíhali a			
312	potřebovali jsme vařit a tak.			
313	To prostě samozřejmě nešlo.			
314	Tak jsme se vždycky zavřeli			
315	do nějaké místnosti, kde byli			
316	všichni a hráli jsme různé hry	<i>. Bylo to strašně fajn, jakože</i>		
317	a k segře si chodili uvařit a	<i>strávit ten čas s ním a vidět</i>		
318	zase se vrátili. No a do toho	<i>to tak všechno, že to</i>		
319	nám vlastně ještě když tat'ka	<i>probíhá. I když píchání toho</i>	Přes obtížnost	
320	umíral, tak se nám ucply	<i>morfia nebylo příjemné,</i>	situace nelituje	
321	odpady, že jsme nemohli	<i>protože jsme to pak dělali</i>	volby nechat otce	
322	používat ani jako záchod a	<i>sami. Když jsem mu to</i>	v domácí péči až	Láska
323	museli jsme na záchod chodit	<i>píchala já poprvé, tak to</i>	do konce, naopak	k bližnímu,
324	k sousedům. Takže jsme to	<i>bylo strašně těžké a třeba</i>	vzpomíná	obětavost
325	měli takové veselé... do toho	<i>mamka ani tu první injekci</i>	s pocitem vděku a	
326	všechno. Bylo to strašně fajn,	<i>nezvládla vidět, co jsem mu</i>	pocitu správného	
327	jakože strávit ten čas s ním a	<i>píchala. To prostě nezvládla.</i>	rozhodnutí	
328	vidět to tak všechno, že to	<i>Tak, která vždycky ustála</i>		
329	probíhá. I když píchání toho	<i>spoustu věcí, tak... tohle ji</i>		
330	morfia nebylo příjemné,	<i>vadilo.(R326)</i>		

331	protože jsme to pak dělali			
332	sami. Když jsem mu to			
333	píchala já poprvé, tak to bylo			
334	strašně těžké a třeba mamka			
335	ani tu první injekci nezvládla			
336	vidět, co jsem mu píchala. To			
337	prostě nezvládla. Ta, která	<i>V noci jsme se také střídali,</i>		
338	vždycky ustála spoustu věcí,	<i>že jsme jako ani pořádně</i>		
339	tak... tohle ji vadilo. V noci	<i>nespali a chodili ho</i>	Popisuje vnímání	
340	jste se také střídali, že jsme	<i>kontrolovat co chvilka.</i>	zvláštních pocitů	Umírání
341	jako ani pořádně nespali a	<i>Nemohli jsme tam úplně</i>	v blízkosti	
342	chodili ho kontrolovat co	<i>s ním být, pořád... to ani</i>	umírajícího otce	
343	chvilka. Nemohli jsme tam	<i>nešlo. Tam už byla taková</i>		
344	úplně s ním být, pořád... to	<i>zvláštní energie. Jak se</i>		
345	ani nešlo. Tam už byla taková	<i>začíná postupně ta duše od</i>		
346	zvláštní energie. Jak se začíná	<i>toho těla oddělovat a to tělo</i>		
347	postupně ta duše od toho těla	<i>odchází, umírá...(R339)</i>		
348	oddělovat a to tělo odchází,			
349	umírá... Takže to bylo			
350	takové... Bylo to velmi			
351	náročné a potom se vlastně			
352	stalo to že, hm... Z pátku na			
353	sobotu v noci to na ty			
354	Velikonoce jsme se šli v noci			
355	s mamkou kolem čtvrté dívat			
356	na taťku společně. V šest			
357	hodin ráno tam šla mamka	<i>...v sedm hodin, když jsem</i>		
358	sama se na něho podívat, nebo	<i>mu tam chtěla jít píchnout</i>	Vzpomíná na smrt	Smrt
359	šest patnáct a taťka ještě žil a	<i>ranní morfium, tak už, už</i>	otce	
360	v sedm hodin, když jsem mu	<i>jsem ho našla</i>		
361	tam chtěla jít píchnout ranní	<i>mrtvého.(R360)</i>		
362	morfium, tak už, už jsem ho			
363	našla mrtvého. A pak to šlo			
364	už všechno tak rychle, že... A	<i>... A pak byly ještě pěkné</i>		
365	pak byly ještě pěkné	<i>momenty, když jsme ho</i>	Vzpomíná na	
366	momenty, když jsme ho jenom	<i>jenom třeba drželi za ruku a</i>	poslední chvíle	Láska
367	třeba drželi za ruku a každý si	<i>každý si tam s ním šel něco</i>	rozloučení	k bližnímu,
368	tam s ním šel něco	<i>povykládat, co chtěl, tak se</i>	každého člena	rozloučení
369	povykládat, co chtěl, tak se	<i>stalo, že mu tekly třeba</i>	rodiny	
370	stalo, že mu tekly třeba jenom	<i>jenom slzy. On už jenom</i>		

371	slzy. On už jenom spal, ale,	<i>spal, ale, začala mu téct</i>		
372	začala mu téct slza. Jako bylo	<i>slza. (R365)</i>		
373	to náročný, posledních			
374	šestnáct let, nebo spíš čtyři	<i>Jako bylo to náročný,</i>	Vyslovuje	
375	roky, ale myslím, že to	<i>posledních šestnáct let, nebo</i>	přesvědčení, že	Smíření a
376	posílilo všechny. Kdo se s ním	<i>spíš čtyři roky, ale myslím,</i>	otcovo utrpení	přijetí
377	setkal a kdo se staral a dokázal	<i>že to posílilo všechny. Kdo</i>	bylo posilou pro	
378	to nějak tak pochopit.	<i>se s ním setkal a kdo se</i>	rodinu a blízké	
379		<i>staral a dokázal to nějak tak</i>		
		<i>pochopit.(R372)</i>		

11.1.1. Shrnutí volného vyprávění participantky R

Ve volném vyprávění participantka vzpomíná na úsek života, kdy ona i její rodina prožívali nemoc otce. Vzpomíná na počátky nemoci, kdy nevěděli, co se s tátou děje. Býval unavený, bolívala ho hlava, nezvládal, co dřív. V první fázi označili lékaři otce za alkoholika, dlouho nedokázali správně diagnostikovat jeho onemocnění. Teprve po různých vyšetřeních byla odhalena příčina nemoci, tedy postižení centrální nervové soustavy. Ani to ale nevedlo ke stanovení konkrétní léčby, takže po několik let absolvoval mnohá další vyšetření a testy. Na tuto dobu vzpomíná jako na část života, kdy stále čekali na správné určení diagnózy a stanovení postupů léčby. K tomu však nedocházelo. Jedna pozitivní zpráva byla ta, že tatínkovo onemocnění nebude dědičné. Jeho zdravotní stav se nezlepšoval. Naopak, zhoršovala se pohybová motorika, řeč, udržení pozornosti, kognitivní funkce upadaly. Tatínek upadl do těžké mentální retardace. Ani v tomto stavu nebyl léčen jinak, než podáváním léků na deprese a úzkosti. Vzpomíná na dobu, kdy se rozhodovali, zda podstoupit ještě jedno hodně bolestivé vyšetření, zda to bude mít nějaký smysl. Vyšetření podstoupil, ale opět bez výsledku. Jeho stav se nadále zhoršoval, nebyl schopen už ani sedět. Cesty do nemocnice na další vyšetření byly pro něj velmi zatěžující, vysilující a stresující. Proto se rodina rozhodla po letech snahy najít správnou diagnózu a léčbu, spolupráci s nemocnicí ukončit. Toto období trvalo asi šest let. Participantka dále vzpomíná na konkrétní moment radikálního zhoršení jeho stavu. Musel být převezen do nemocnice na anesteziologicko-resuscitační oddělení. Po několika měsících v nemocnici se vrátil domů. Následovaly poslední čtyři roky jeho života, kdy už byl upoután 24 hodin na lůžko a musela mu být věnována celodenní péče. Na tyto čtyři roky vzpomíná jako na období velmi těžké. Tatínek už nemluvil, nechodil. Prodělával opakované zápal plic, záněty močových cest, ucpané žlučovody. Musel se podrobit operaci, kdy nebylo vůbec jisté, zda ji přežije. Pokud by operován nebyl, zemřel by jistě. Vzpomíná na opakované velmi těžké chvíle, kdy museli rozhodovat, ale jistota správného rozhodnutí nebyla. Participantka popisuje neustále postupné zhoršování zdravotního stavu otce. Kromě toho ale vzpomíná i na jeho vnitřní sílu, která ho dokázala držet při životě.

V posledních dnech života, měl otec velké bolesti, které mírnily pouze opiáty. Dále vzpomíná na poslední dny před tatínkovým odchodem. Vzpomíná na semknutost rodiny, na to, jak se snažili být doma, když to bylo možné. Vzpomíná na pocit strachu z pohledu na tátovo umírání. Dobře si pamatuje den, kdy tatínek zemřel. Vyjadřuje

pocit vděčnosti, že mohla být ona i ostatní členové rodiny s ním v poslední chvíli jeho života, přestože to bylo velmi náročné. Vrací se ve vzpomínkách k těžkým okamžikům, kdy podávali otci morfium, kdy křičel bolestí a nemohli mu pomoci, vzpomíná na probdělé noci před samým odchodem tatínka. Vybavuje si i okamžiky, na které vzpomíná ráda. Tatínek už nekomunikoval, ale když ho drželi za ruku a povídali mu o dění v rodině, stékala mu slza, takže vnímal. Toto byly pro ně okamžiky, na které rádi vzpomínají.

11.1.2. Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participantky R (volné vyprávění)

Ve vzpomínkách se participantka vrací na počátek nemoci svého otce. Uvědomuje si, že doba nemoci trvala přibližně třetinu délky jejího dosavadního života. Vzpomíná na počáteční stádium nemoci tatínka, kdy ona i její blízcí – rodina – žili v nejistotě a nevědomosti, co se s otcem děje. Vzpomíná na prožívání těžkých období, kdy postupně nemoc otce měnila. Vrací se k posledním čtyřem rokům tatínkova života, které byly velmi náročné pro ni i pro ostatní členy její rodiny. Ze vzpomínek participantky je patrný velmi dobrý vztah nejen k otci, ale celá rodina je přes nepřízeň osudu pevná. Uvědomuje si vnitřní sílu otce, kdy po dalším zhoršení stavu dokázal zmobilizovat síly a život nevzdal. To bylo vzpruhou a posilou pro ni i pro ostatní členy rodiny. Vyjadřuje vděčnost, že v období otcovy nemoci mu mohla být nablízku, ač to byla doba velmi těžká.

11.2. Participantka R - polostrukturovaný rozhovor - rozbor

	Participantka R	Vybrané klíčové části rozhovoru	Kategorie	Oblast
1	<i>Ve kterém věku sis začala</i>	<i>Asi nejvíc v těch</i>		
2	<i>uvědomovat nemoc otce?</i>	<i>třinácti letech, kdy</i>		
3	R: Asi nejvíc v těch třinácti	<i>jsem musela... Brácha</i>	Uvědomuje si	
4	letech, kdy jsem musela... Brácha	<i>se sestrou odešli na</i>	nemoc otce a	
5	se sestrou odešli na vysokou,	<i>vysokou, takže jsme</i>	tím oslabení	
6	takže jsme zůstaly doma	<i>zůstaly doma s mamkou</i>	rodiny.	

7	s mamkou samy. Sourozenci	<i>samy. (R3)</i>		
8	jezdili pouze na víkendy domů.			
9	Takže to tehdy, kdy taťka si začal	<i>...tehdy, kdy taťka si</i>		
10	uvědomovat svoji nemoc, jako	<i>začal uvědomovat svoji</i>	Otec si	
11	hodně a začal ji řešit, že si třeba	<i>nemoc, jako hodně a</i>	uvědomuje	Snaha
12	dal štamprlku jednu, dvě, prostě	<i>začal ji řešit, že si</i>	svoji nemoc,	vytěsnit
13	pivo a to byla jeho míra a to už	<i>třeba dal štamprlku</i>	úlevu hledá	nemoc.
14	nezvládal. Takže se začal jako	<i>jednu, dvě, prostě pivo</i>	v alkoholu.	
15	pomočovat a byl pokakaný a	<i>a to byla jeho míra a to</i>		
16	tak... A musela jsem to řešit já.	<i>už nezvládal. (R9)</i>		
17	Nebo jsem ho našla, jako že to			
18	nezvládl, ten alkohol a tak... A	<i>Nebo jsem ho našla,</i>		
19	mamka pracovala doma, ale	<i>jako že to nezvládl, ten</i>	Vzpomíná na	Tíha
20	nemohla si pořád odbíhat o patro	<i>alkohol a tak... A</i>	dětský věk,	zodpověd-
21	výš a řešit to. Takže to tam vlastě	<i>mamka pracovala</i>	kdy péče o	nosti
22	v tuto chvíli bylo na mně. Nebo	<i>doma, ale nemohla si</i>	otce byla i na	
23	ve většině případů jsem to musela	<i>pořád odbíhat o patro</i>	ní.	
24	řešit já.	<i>výš a řešit to. Takže to</i>		
25	Hm...	<i>tam vlastě v tuto chvíli</i>		
26	R: Takže jsem si to jako začala	<i>bylo na mně. Nebo ve</i>		
27	nejvíce uvědomovat, že to asi	<i>většině případů jsem to</i>		
28	není úplně jednoduché. Že to je	<i>musela řešit já.(R17)</i>		
29	vážná situace... Takže od třinácti		Vzpomíná na	
30	jsem si začala uvědomovat a od	<i>Takže od třinácti jsem</i>	období, kdy si	
31	osmi nemoc propukla.	<i>si začala uvědomovat a</i>	začala plně	Uvědomění
32	Cítila jsi změny v životě tvém i	<i>od osmi nemoc</i>	uvědomovat	si reality
33	vaší rodiny v době, kdy nemoc	<i>propukla.(R26)</i>	vážnost	
34	otce byla diagnostikována?		nemoci.	
35	R: Ano. Určitě ano.	<i>: Hm, změna největší</i>		
36	Jak se projevovaly?	<i>asi byla, že vznikla</i>		
37	R: Hm, změna největší asi byla,	<i>větší soudržnost mezi</i>		
38	že vznikla větší soudržnost mezi	<i>rodinou, mezi námi</i>	Vzpomíná na	
39	rodinou, mezi námi sourozenci a	<i>sourozenci a mezi</i>	změny	
40	mezi mamkou a tak. A že jsme	<i>mamkou a tak. A že</i>	způsobené	
41	vlastně v podstatě zjistili, že jsme	<i>jsme vlastně v podstatě</i>	nemocí otce,	Soudržnost
42	na to všichni sami, všichni my tři	<i>zjistili, že jsme na to</i>	rodina se	rodiny.
43	a je to na nás a musíme to dělat...,	<i>všichni sami, všichni</i>	semkla.	
44	A potom jsme	<i>my tři a je to na</i>		
45	jakože i chtěli. Bylo to náročné.	<i>nás...(R37)</i>		
46	Museli jsme tomu přizpůsobit	<i>Bylo to náročné.</i>		

47	svůj život. To byly asi největší ty	<i>Museli jsme tomu</i>		
48	změny. Nějaká taková ta volnost,	<i>přizpůsobit svůj život.</i>	Vzpomíná na	
49	kdy děti si můžou odletět se	<i>To byly asi největší ty</i>	dětství kdy,	
50	svýma kamarádkama kdykoliv,	<i>změny. Nějaká taková</i>	otcova nemoc	
51	kamkoliv, nemusí se ptát, jestli	<i>ta volnost, kdy děti si</i>	omezovala	Omezení ve
52	můžou. Tak tohle já jsem třeba	<i>můžou odletět se svýma</i>	její dětské	svobodě
53	neměla. A musela jsem se jako	<i>kamarádkama</i>	potřeby. Život	
54	první ohlížet jakože na taťku a na	<i>kdykoliv, kamkoliv,</i>	rodiny se	
55	to, jak mamka potřebuje pomoc a	<i>nemusí se ptát, jestli</i>	přizpůsobovat	
56	pak jsme teprve mohla někam jít.	<i>můžou. Tak tohle já</i>	aktuálním	
57	To bylo takové... Takové změny.	<i>jsem třeba neměla. A</i>	potřebám	
58	Hm...	<i>musela jsem se jako</i>	nemocného	
59	Na jednu stranu i negativní, ale i	<i>první ohlížet jakože na</i>	tatínka.	
60	hodně potom pozitivní, že jsem se	<i>taťku a na to, jak</i>		
61	musela naučit být zodpovědná a	<i>mamka potřebuje</i>		
62	musela jsem zvládat jak péči o	<i>pomoc a pak jsme</i>		
63	něho, tak o zbytek domácnosti a	<i>teprve mohla někam</i>		
64	tak. Myslím si, že do života, nebo	<i>jít.(R45)</i>		
65	do vztahu to je plus. Do			
66	budoucího života vím, že jsem	<i>Na jednu stranu i</i>	Zamýšlí se	
67	schopná zvládnout několik věcí	<i>negativní, ale i hodně</i>	nad	Pozitiva
68	najednou a postarat se. A to i v té	<i>potom pozitivní, že</i>	pozitivními	nemoci
69	rodině. Mamka se třeba musela...	<i>jsem se musela naučit</i>	stránkami	
70	hm... uskromnit, taky, co se týče	<i>být zodpovědná a</i>	otcovy	
71	práce a přizpůsobit svoji práci	<i>musela jsem zvládat jak</i>	nemoci a péči	
72	tomu taťkovi, abychom mohli o	<i>péči o něho, tak o</i>	o něj.	
73	něho pečovat. Protože jsme o	<i>zbytek domácnosti a</i>		
74	něho chtěli pečovat a chtěli jsme	<i>tak. Myslím si, že do</i>		
75	ho mít doma. A... sourozenci, to	<i>života, nebo do vztahu</i>		
76	je strašně těžké, protože oni už	<i>to je plus.(R59)</i>		
77	byli velký, tak odjeli, ale myslím,		Pokračuje	
78	že to mají to samé, jako já, stejné,	<i>Také si myslím, že jsem</i>	v zamyšlení	
79	že ty změny. Vlastně jim to dalo	<i>jako víc odolnější... k</i>	nad	
80	spíš plus, do budoucna se postarat	<i>některým věcem,</i>	pozitivními	
81	nebo tak. Také si myslím, že jsem	<i>v některých,</i>	stránkami	Pozitiva
82	jako víc odolnější... k některým	<i>v některých jsem zase</i>	tatínkovy	nemoci
83	věcem, v některých, v některých	<i>citlivější a v některých</i>	nemoci	
84	jsem zase citlivější a v některých	<i>se dokážu zatnout a</i>		
85	se dokážu zatnout a prostě	<i>prostě pracovat.</i>		
86	pracovat. Myslím si, že to беру	<i>Myslím si, že to беру</i>		

87	jako nějaké takové změny.	<i>jako nějaké takové</i>		
88	Ovlivnila nemoc nějakým	<i>změny. (R81)</i>		
89	způsobem vztahy v rodině již			
90	v počátku nemoci?	<i>Jo, možná tam bylo ze</i>		
91	R: To je pro mě docela těžká	<i>začátku to, že v tu</i>	Cítila se	
92	otázka, protože mě bylo osm a já	<i>chvíli si mě nikdo</i>	v raném	
93	jsem to nějak... Jo, možná tam	<i>nevšímal, ne nevšímal,</i>	stádiu tátovy	
94	bylo ze začátku to, že v tu chvíli	<i>nevěnovala mi třeba ta</i>	nemoci	
95	si mě nikdo nevšímal, ne	<i>mamka tu pozornost,</i>	odstrčena,	Nedostatek
96	nevšímal, věnovala mi třeba ta	<i>protože se řešila</i>	upozaděna.	pozornosti
97	mamka tu pozornost, protože se	<i>taťkova nemoc, taťka</i>	Prvořadou	
98	řešila taťkova nemoc, taťka byl	<i>byl jakoby ten</i>	pozornost	
99	jakoby ten v popředí. Což by	<i>v popředí. Což by mělo</i>	vyžadovala	
100	mělo být asi naopak v době, kdy	<i>být asi naopak v době,</i>	péče o otce	
101	prostě to dítě má osm let a první	<i>kdy prostě to dítě má</i>		
102	druhá třída a řešil se prostě taťka.	<i>osm let a první druhá</i>		
103	Takže já už jsem si to v podstatě	<i>třída a řešil se prostě</i>		
104	všecko obstarávala sama tehdy.	<i>taťka.(R93)</i>		
105	Pamatuji si pár momentů, kdy mi			
106	prostě mamka z ničeho nic	<i>Pamatuji si pár</i>		
107	donesla kabelku nebo sošku psíka	<i>momentů, kdy mi</i>		
108	dalmatina, kterého jsme měli a tak	<i>prostě mamka z ničeho</i>		
109	jsem to tak nějak postupně, když	<i>nic donesla kabelku</i>	Vzpomíná na	
110	jsem si na to vzpomněla, tak jsem	<i>nebo sošku psíka</i>	kompensaci	Náhrada
111	si říkala, to bylo možná nějaká	<i>dalmatina, kterého</i>	nedostatku	rodičovské
112	kompensace toho, že se mi tolik	<i>jsme měli a tak jsme to</i>	pozornosti	péče
113	nevěnuje. Nebo tak. Potom	<i>tak nějak postupně,</i>		
114	samořejmě, když přišla puberta,	<i>když jsem si na to</i>		
115	tak jsem toho hodně, silně	<i>vzpomněla, tak jsem si</i>		
116	zneužívala, že se o mě nestarají.	<i>říkala, to bylo možná</i>		
117	Takže jsem si párkrát dupla a	<i>nějaká kompenzace</i>		
118	zaplakala, tak jsem dostala, měla,	<i>toho, že se mi tolik</i>		
119	co jsem chtěla. Protože mamka to	<i>nevěnuje.(R105)</i>	V pubertě	
120	neměla ve svých silách, aby	<i>...když přišla puberta,</i>	začala	
121	prostě zvládla to všechno. Takže	<i>tak jsem toho hodně,</i>	využívat	
122	ona mi to radši povolila a	<i>silně zneužívala, že se o</i>	situace ve	Zneužití
123	potřebovala mít klid, aby se	<i>mě nestarají. Takže</i>	svůj prospěch	situace
124	mohla soustředit na taťkovu	<i>jsem si párkrát dupla a</i>		
125	nemoc, protože ten ji potreboval	<i>zaplakala, tak jsem</i>		
126	víc, než já.	<i>dostala, měla, co jsem</i>		

127	Děkuji. Můžeme tedy přejít	<i>chtěla. Protože mamka</i>		
128	k další otázce?	<i>to neměla ve svých</i>		
129	R: Jo	<i>silách, aby prostě</i>		
130	Jak jsi vnímala ty sama	<i>zvládla to</i>		
131	onemocnění otce?	<i>všechno.(R114)</i>		
132	R: Tak samozřejmě, že tam byly			
133	chvilky, kdy jsem si říkala proč já,	<i>...byly chvíle, kdy jsem</i>		
134	proč já nemám toho tátu, kterého	<i>si říkala proč já, proč</i>		
135	mají všichni a musím jako řešit	<i>já nemám toho tátu,</i>		
136	tady tohle. Ale já jsem si to asi	<i>kterého mají všichni a</i>	Vzpomíná na	
137	úplně... to bylo asi tím, že mamka	<i>musím jako řešit tady</i>	postoj matky	
138	to přijala, i když asi ne úplně. Ze	<i>tohle. Ale já jsem si to</i>	k nemocnému	
139	začátku tak pevně a silně, ale že	<i>asi úplně... to bylo asi</i>	otci. Přijala	Hybná síla
140	to prostě brala, že to tak je a	<i>tím, že mamka to</i>	jej, tím	v rodinném
141	zatáhla do toho nás děti a my jsme	<i>přijala, i když asi ne</i>	ovlivnila	kontextu –
142	to tak braly, že to tak je a že se	<i>úplně. Ze začátku tak</i>	ostatní členy	máma
143	staráme a že on je nemocný. Taky	<i>pevně a silně, ale že to</i>	rodiny, kteří	
144	jsme spoustu věcí museli potlačit,	<i>prostě brala, že to tak</i>	její postoj	
145	co se dělo, abychom byli schopni	<i>je a zatáhla do toho</i>	sdíleli.	
146	se o něho starat. Každý	<i>nás děti a my jsme to</i>		
147	sourozenec si pamatujeme jiné	<i>tak braly, že to tak je a</i>		
148	momenty z té nemoci. Takže já	<i>že se staráme a že on je</i>		
149	jsem to asi tak nějak nestihla	<i>nemocný.(R132)</i>		
150	uvědomit, tu nemoc, mělo to			
151	takový rychlý spád a že jsme už	<i>Teďka přišla další</i>		
152	najednou byli naběhli a už to šlo.	<i>rána, že se jeho stav</i>	Vzpomíná na	
153	Nějak jsme se zaběhli. Teďka	<i>zhoršil a my jsme se</i>	zhoršení	
154	přišla další rána, že se jeho stav	<i>museli zase tomu</i>	zdravotního	
155	zhoršil a my jsme se museli zase	<i>přizpůsobit. A že to</i>	stavu otce a	
156	tomu přizpůsobit. A že to takhle	<i>takhle bylo. Já</i>	na smíření se	Smíření se
157	bylo. Já neříkám, že jsem se s tím	<i>neříkám, že jsem se</i>	s touto	s údělem
158	vším smířila, to asi úplně jako....	<i>s tím vším smířila, to</i>	situací, aby se	
159	Myslím si, že se nejde úplně	<i>asi úplně jako....</i>	mohli	
160	smířit s takovou věcí, ale přijali	<i>Myslím si, že se nejde</i>	soustředit na	
161	jsme ji, abychom se mohli starat.	<i>úplně smířit s takovou</i>	pěčí o otce	
162	Někdy to bylo náročné.	<i>věcí, ale přijali jsme ji,</i>		
163	Změnil se váš vzájemný vztah	<i>abychom se mohli</i>		
164	s otcem v průběhu nemoci?	<i>starat. Někdy to bylo</i>		
165	R: Asi jo....	<i>náročné.(R153)</i>		
166	Jak? Můžeš to rozvést?			

167	R: Jo. On měl třeba chvíle kdy...	<i>No, vlastně já jsem</i>		
168	No, vlastně já jsem byla ta jediná,	<i>byla ta jediná, která</i>		
169	která s ním dokázala tak nějak	<i>s ním dokázala tak</i>		
170	hnout. Já jsem byla ten jeho	<i>nějak hnout. Já jsem</i>		
171	nejmladší benjamínek, takže on	<i>byla ten jeho nejmladší</i>	Ač nejmladší	
172	mě jako poslouchal docela dost.	<i>benjamínek, takže on</i>	člen rodiny,	
173	Když jsem jako něco, něco jsme	<i>mě jako poslouchal</i>	dokázala otce	
174	po něm chtěli, nebo když měl	<i>docela dost. Když jsem</i>	ovlivnit,	Pouto mezi
175	blbou chvíli, tak já jsem ho	<i>jako něco, něco jsme</i>	rozesmát,	otcem a
176	dokázala rozesmát a věnovala	<i>po něm chtěli, nebo</i>	měla na něj	dcerou
177	jsme se. Tím, že jsem byla malá,	<i>když měl blbou chvíli,</i>	silný pozitivní	
178	tak jsem se mu věnovala, tím, že	<i>tak já jsem ho dokázala</i>	vliv	
179	jsme hráli karty, různé hry. Takže	<i>rozesmát a věnovala</i>		
180	ten vztah se tak nějak držel, ale	<i>jsme se. Tím, že jsem</i>		
181	myslím si, že sourozenci ten vztah	<i>byla malá, tak jsem se</i>		
182	měli jako hlubší. Já to tak	<i>mu věnovala, tím, že</i>		
183	vnímám, protože oni s ním prožili	<i>jsme hráli karty, různé</i>		
184	daleko víc, než já. Ono se to tam	<i>hry.(RI68)</i>		
185	taky nestihlo úplně nějak			
186	prohloubit, že vlastně taťka si pak	<i>Nevím, když třeba</i>		
187	spoustu věcí ani neuvědomoval,	<i>vzpomenu maturitu,</i>	Přestože neví,	
188	ani nepamatoval, co já jsem	<i>nebo nedávné státnice,</i>	zda táta	
189	prožívala. Nevím, když třeba	<i>jakože už to nevnímál.</i>	v pokračující	
190	vzpomenu maturitu, nebo	<i>Takže ten vztah ani</i>	m zhoršování	
191	nedávné státnice, jakože už to	<i>nešel na základě</i>	nemoci	
192	nevnímál. Takže ten vztah ani	<i>takovýchto událostí</i>	vnímál běh	Pouto otce a
193	nešel na základě takovýchto	<i>nějak posílit, podpořit.</i>	událostí jejího	dcery
194	událostí nějak posílit, podpořit.	<i>Ale to že měl mě rád</i>	života, byli na	
195	Ale to že měl mě rád nebo já ho,	<i>nebo já ho, to prostě je</i>	sebe fixování,	
196	to prostě je jasné. My jsme se	<i>jasné. My jsme se měli</i>	měli spolu	
197	měli rádi strašně. Byli jsme na	<i>rádi strašně. Byli jsme</i>	hezký a silný	
198	sebe napojení. Akorát jsem si	<i>na sebe napojení.</i>	vztah.	
199	někdy říkala, že se vlastně starám	<i>Akorát jsem si někdy</i>		
200	o člověka, kterého úplně neznám.	<i>říkala, že se vlastně</i>		
201	Chvilka mě napadalo, že ho	<i>starám o člověka,</i>		
202	neznám a že se vlastně starám o	<i>kterého úplně neznám.</i>		
203	taťku, ale že nevím, že je to můj	<i>Chvilka mě</i>		
204	taťka. Nestihl úplně zastoupit to,	<i>napadalo, že ho</i>		
205	co dělají jiní tátové. Ale byla jsem	<i>neznám a že se vlastně</i>		
206	ráda, že ho mám, že je v té rodině	<i>starám o taťku, ale že</i>		

207	a že ho mám. Jakože za to jsem	<i>nevím, že je to můj</i>		
208	pak zpětně byla opravdu ráda.	<i>taťka. Nestihl úplně</i>		
209	Radši ať ho mám takového jaký	<i>zastoupit to, co dělají</i>		
210	je, než kdyby nebyl vůbec, nebo	<i>jini tátové. (R189)</i>		
211	opustil tu rodinu, něco takového.			
212	<i>Jak se měnil život vaší rodiny</i>	<i>Jakože za to jsem pak</i>	Je vděčná za	
213	<i>postupem času při nemoci otce?</i>	<i>zpětně byla opravdu</i>	to, že má otce	Vděčnost
214	R: Museli jsme se tomu naprosto	<i>ráda. Radši ať ho mám</i>	takového jaký	
215	přizpůsobit, všechno, naprosto	<i>takového jaký je, než</i>	je i přes jeho	
216	všechno. Všechno se odehrávalo	<i>kdyby nebyl vůbec,</i>	vážnou	
217	na základě taťkových potřeb a	<i>nebo opustil tu rodinu,</i>	nemoc	
218	naši šli do ústraní. Ona to byla ze	<i>něco takového. (R 207)</i>		
219	začátku asi trošku chyba, že se			
220	spoustu věcí muselo vzdát nebo	<i>Museli jsme se tomu</i>	Vzpomíná na	
221	jsme si je nemohli ani připustit.	<i>naprosto přizpůsobit,</i>	naprosté	
222	Potom ale postupem času jsme se	<i>všechno, naprosto</i>	podřízení se	Priority
223	poslední roky naučili říct takhle	<i>všechno. Všechno se</i>	potřebám	potřeb otce
224	ne. Půjdeme se například nejdřív	<i>odehrávalo na základě</i>	otcovy	
225	nasnídat my a potom taťka,	<i>taťkových potřeb a naši</i>	nemoci	
226	abychom měli tu sílu jít o něho	<i>šli do ústraní. (R214)</i>		
227	pečovat. Ten život se měnil asi			
228	hodně. Vlastně byly i takové	<i>Potom ale postupem</i>	Vzpomíná na	
229	momenty jako třeba nemoc	<i>času jsme se poslední</i>	změnu	
230	mamky, maturita, nebo státnice,	<i>roky naučili říct takhle</i>	postoje	
231	tak stejně vždycky se to muselo	<i>ne. Půjdeme se</i>	k prioritám,	Změna
232	skloubit s taťkou a dát mu pořád	<i>například nejdřív</i>	snažili se	pořadí priorit
233	tu přednost. Prostě se to měnilo,	<i>nasnídat my a potom</i>	čerpat sílu	
234	ale nemyslím si, že by se to	<i>taťka, abychom měli tu</i>	přeskupením	
235	měnilo negativně. Vždycky jsme	<i>sílu jít o něho</i>	potřeb	
236	to dokázali postupem času	<i>pečovat. (R222)</i>		
237	přijmout danou situaci, třeba to			
238	zhoršení, že jsme to přijali a zase			
239	jsme se tomu přizpůsobili a			
240	změnilo se to nějak, ale že by			
241	probíhaly nějaké extrémní změny,			
242	to ne.			
243	<i>Věděla jsi, že otec onemocněl</i>			
244	<i>nevyléčitelnou nemocí. Jak</i>	<i>Tam se doktoři</i>		
245	<i>dlouho a jakým způsobem ses</i>	<i>dohadovali na různých</i>		
246	<i>s touto skutečností vyrovnávala?</i>	<i>diagnózách od mrtvice,</i>		

247	R: Hm, on se totiž dlouho vůbec	<i>nebo nějakého</i>		
248	nevědělo co mu je. Tam se	<i>alkoholizmu, jak</i>		
249	doktoři dohadovali na různých	<i>někteří doktoři ze</i>	Vzpomíná na	
250	diagnózách od mrtvice, nebo	<i>začátku říkali nebo</i>	dlouhé	
251	nějakého alkoholizmu, jak někteří	<i>Parkinsonova nemoc,</i>	hledání	
252	doktoři ze začátku říkali, nebo	<i>prostě to všechno tak</i>	přesné	Omezení
253	Parkinsonova nemoc, prostě to	<i>jelo a nevědělo se</i>	diagnózy	medicíny
254	všechno tak jelo a nevědělo se	<i>vůbec jako proč. Takže</i>	otcovy	
255	vůbec jako proč. Takže to dlouho	<i>to dlouho trvalo, než</i>	nemoci, na	
256	trvalo, než jsme měli tu přesnou	<i>jsme měli tu přesnou</i>	vyrovnání a	Přijetí
257	diagnózu a pak jsme tu nemoc tak	<i>diagnózu a pak jsme tu</i>	přijetí nemoci	nemoci
258	nějak přijali a čekali jsme, že se to	<i>nemoc tak nějak přijali</i>		
259	bude horšit. Ale asi jsem si to	<i>a čekali jsme, že se to</i>		
260	neuvědomovala, že je to	<i>bude horšit. Ale asi</i>		
261	nevyléčitelné. Asi... Možná až ty	<i>jsem si to</i>		
262	poslední roky, když už se to fakt	<i>neuvědomovala, že je</i>		
263	už zhoršovalo, tak jsme si říkali,	<i>to nevyléčitelné.(R248)</i>		
264	jo tak to fakt asi nejde. Ale			
265	vždycky byla jakási naděje, že se	<i>Ale vždycky byla jakási</i>	Chtěla věřit,	
266	to trochu zlepší, i když jsme	<i>naděje, že se to trochu</i>	že se stav otce	
267	věděli, že ne. Ale nějak... Ono to	<i>zlepší, i když jsme</i>	zlepší	Naděje
268	bylo asi i tím, že byl takový	<i>věděli, že ne.(R264)</i>		
269	bojovník, přežil snad úplně			
270	všechno, co šlo. Vždycky nám dal			
271	nějakou tu naději a dostali jsme			
272	silu, že tu ještě bude. A vlastně			
273	bojoval s tou nemocí šestnáct let.			
274	To bylo i dostatek času si myslím,			
275	na... Hm... Že prostě někdo se	<i>...v podstatě tři čtvrtě</i>		
276	musí smířit s tím, že jeho rodič	<i>mého života. Já jsem</i>	Popisuje	
277	má rakovinu, no a ani to nestihne	<i>do toho tak vplula.</i>	smíření	
278	nějak zaregistrovat a třeba ten	<i>Možná i pro mě to bylo</i>	s neutěšeným	
279	rodič už není. Tím, že u nás to	<i>jednodušší a byla jsem</i>	zdravotním	
280	bylo tak dlouho tak... To mám	<i>v tom možná silnější,</i>	stavem otce,	Přijetí
281	v podstatě tři čtvrtě mého života.	<i>protože jsem to tak od</i>	s jeho dlouho	
282	Já jsem do toho tak vplula. Možná	<i>mala prostě brala.</i>	trvající	
283	i pro mě to bylo jednodušší a byla	<i>(R281)</i>	nemocí	
284	jsem v tom možná silnější,			
285	protože jsem to tak od mala prostě	<i>Nikdy nám neřekl ty</i>		
286	brala.	<i>svoje pocity, ale šlo na</i>		

287	<i>Jakým způsobem se s nemocí</i>	<i>něm vidět, že spoustu</i>	Vzpomíná na	
288	<i>vyrovnával otec?</i>	<i>věcí třeba odmítal,</i>	pocity otce,	
289	R: No, to úplně přesně jeho pocity	<i>protože se bál, právě</i>	na jeho strach	
290	nevíme, protože on byl strašně	<i>toho, že to nezvládne.</i>	z průběhu a	Strach
291	uzavřená osobnost. Nikdy nám	<i>Protože postupně</i>	z pokračování	
292	neřekl ty svoje pocity, ale šlo na	<i>nějaké věci, činnosti</i>	nemoci	
293	něm vidět, že spoustu věcí třeba	<i>nezvládal dokončit, už</i>		
294	odmítal, protože se bál, právě	<i>na to neměl sílu. Takže</i>		
295	toho, že to nezvládne. Protože	<i>on to raději nedělal a</i>		
296	postupně nějaké věci, činnosti	<i>to jsme asi tak viděli,</i>		
297	nezvládal dokončit, už na to	<i>že to nezvládá, že se</i>		
298	neměl sílu. Takže on to raději	<i>bojí.(R291)</i>		
299	nedělal a to jsme asi tak viděli, že			
300	to nezvládá, že se bojí. Nebo taky	<i>Nebo taky jednu dobu,</i>		
301	jednu dobu, když mě bylo těch	<i>když mě bylo těch</i>		
302	třináct, tak se to snažil, že se	<i>třináct, tak se to snažil,</i>	Popisuje, jak	
303	opije... vlastně dal si štamprlku,	<i>že se opije... vlastně</i>	se otec snažil	Prožívání
304	jednu, dvě, pivo a už nemohl.	<i>dal si štamprlku, jednu,</i>	řešit situaci	nemoci
305	Takže to byl asi jakýsi jeho	<i>dvě, pivo a už nemohl.</i>	alkoholem	
306	proces prožívání nějakého, ale asi	<i>Takže to byl asi jakýsi</i>		
307	to nevnímal úplně nejlíp. On by.	<i>jeho proces prožívání</i>		
308	On vždycky tak nějak odsunoval a	<i>nějakého, ale asi to</i>		
309	jakože vzdával, nechtěl, jakože	<i>nevnímal úplně</i>		
310	nic slyšet, bojovat, ale když přišlo	<i>nejlíp.(R300)</i>		
311	na to nejhorší, tak vždycky			
312	bojoval. I vyhrožoval jednu dobu,	<i>. I vyhrožoval jednu</i>		
313	že si něco udělá a třeba se zamkl	<i>dobu, že si něco udělá</i>		
314	na balkóně, že skočí a já jsem	<i>a třeba se zamkl na</i>		
315	byla sama doma a teď jsme vůbec	<i>balkóně, že skočí a já</i>		
316	nevěděla, co mám dělat. To byla	<i>jsem byla sama doma a</i>	Nemoc	
317	taková nějaká jeho... já nevím. Ta	<i>teď jsme vůbec</i>	způsobovala	Deprese
318	jeho nemoc mu přinesla úzkosti a	<i>nevěděla, co mám</i>	otci úzkosti a	
319	deprese, takže ono to všechno	<i>dělat. To byla taková</i>	deprese	
320	pramenilo i z toho. Pak jak	<i>nějaká jeho... já nevím.</i>		
321	proběhla medikace tady těchto	<i>Ta jeho nemoc mu</i>		
322	depresí, tak se to zase zlepšilo.	<i>přinesla úzkosti a</i>		
323	Ale pak už zase začalo probíhat	<i>deprese, takže ono to</i>		
324	to, že ty buňky v tom mozku	<i>všechno pramenilo i</i>		
325	odumíraly, takže on už si to asi	<i>z toho.(R312)</i>		
326	přestal úplně uvědomovat. Bylo to			

327	tak nárazně, že si chvílku	<i>My do teď nevíme,</i>	Vzpomíná na	Nejistota
328	uvědomoval a zase ne. A tak se to	<i>jestli třeba poslední</i>	nejistotu, zda	
329	točilo dokola. My do teď nevíme,	<i>rok, dva jeho života nás</i>	a jak otec	
330	jestli třeba poslední rok, dva jeho	<i>plně vnímal a co si</i>	vnímal vlastní	
331	života nás plně vnímal a co si	<i>uvědomoval. Jako</i>	rodinu, do	
332	uvědomoval. Jako pořád věděl, že	<i>pořád věděl, že má</i>	jaké míry si	
333	má manželku a že má děti. To	<i>manželku a že má děti.</i>	pamatoval a	
334	jako vždycky prostě věděl.	<i>To jako vždycky prostě</i>	zapomínal	
335	Pamatoval si spíš věci z mládí,	<i>věděl.(R329)</i>		
336	než...			
337	<i>Ještě mi prosím řekni, co bylo</i>			Odmítání
338	<i>nejvíce vyčerpávající a</i>	<i>Odmítal jakoukoliv</i>		
339	<i>demotivující v době trvání</i>	<i>pomoc, odmítal třeba</i>		
340	<i>nemoci pro tebe i tvou rodinu?</i>	<i>se jít projít, odmítal</i>		
341	R: Když nechtěl spolupracovat...	<i>mamku, odmítal prostě</i>	Vzpomíná na	
342	<i>Hm...</i>	<i>všechno. To jsme si</i>	bezradnost	
343	R: Když všechno odmítal.	<i>hodně vyčítali, jestli</i>	v době, kdy	
344	Odmítal jakoukoliv pomoc,	<i>jsme třeba neměli víc</i>	táta odmítal	
345	odmítal třeba se jít projít, odmítal	<i>tlačit, aby do toho šel a</i>	spolupracovat	
346	mamku, odmítal prostě všechno.	<i>dokázal to, že by třeba</i>	a odmítal	
347	To jsme si hodně vyčítali, jestli	<i>mohl žít déle. No, asi</i>	pomoc	Nejistota
348	jsme třeba neměli víc tlačit, aby	<i>ne, ale to byly naše</i>		
349	do toho šel a dokázal to, že by	<i>myšlenky...Že prostě</i>		
350	třeba mohl žít déle. No, asi ne, ale	<i>není to naše vina, že</i>		
351	to byly naše myšlenky... Že	<i>ten stav se</i>		
352	prostě není to naše vina, že ten	<i>zhoršil....(R344)</i>		
353	stav se zhoršil, že jsme třeba			
354	nedbali na to, aby více	<i>Jenže on odmítal, byl</i>	Zhoršování	Demotivace
355	rehabilitoval. Jenže on odmítal,	<i>agresivní a ani ty</i>	nemoci	
356	byl agresivní a ani ty sestry už	<i>sestry už nechtěly</i>	způsobuje	
357	nechtěly s takovým pacientem	<i>s takovým pacientem</i>	pokračující	
358	pracovat. Taky to pro ně bylo	<i>pracovat. Taky to pro</i>	odmítání	
359	demotivující. Tak asi tady tohle,	<i>ně bylo</i>	pomoci a	
360	když nechtěl spolupracovat. Bylo	<i>demotivující.(R355)</i>	agresivitu	
361	to vyčerpávající a to jak pro mě,		otce	
362	tak pro všechny vyčerpávající.			
363	Někdy byly i momenty kdy byl			
364	vůči nám úplně laxní, že nám	<i>Někdy byly i momenty</i>		
365	prostě neprojevil už ani ten	<i>kdy byl vůči nám úplně</i>		
366	úsměv, že už nemohl mluvit a teď	<i>laxní, že nám prostě</i>	Popisuje	

367	jsme si říkali, že se staráme a	<i>neprojevil už ani ten</i>	emoční	Deprivace
368	žádná zpětná vazba. Někdy ten	<i>úsměv, že už nemohl</i>	deprivaci otce	
369	pečující potřebuje vědět, že to je	<i>mluvit a teď jsme si</i>		
370	dobry, ale potom, když člověk	<i>řikali, že se staráme a</i>		
371	přišel a měl špatný den a on se	<i>žádná zpětná</i>		
372	zrovna usmál, tak to už bylo	<i>vazba.(R363)</i>		
373	všechno jedno. Hlavně, že on se			
374	usmívá.	<i>...když člověk přišel a</i>	Důležitost	Vzájemná
375	A co bylo naopak posilou a	<i>měl špatný den a on se</i>	pocitu, že	podpora
376	motivací v době trvání nemoci	<i>zrovna usmál, tak to už</i>	otec je	
377	pro tebe i tvou rodinu?	<i>bylo všechno jedno.</i>	spokojený	
378	R: Asi to, že mu nikdo nedával	<i>Hlavně, že on se</i>		
379	šanci přežít a on prostě se z toho	<i>usmívá.(R370)</i>		
380	vyhrabal a bojoval a to nám			
381	dodávalo tu sílu. Říkávali jsme si,	<i>Asi to, že mu nikdo</i>		
382	možná je to právě kvůli nám, že	<i>nedával šanci přežít a</i>	Vzpomíná na	
383	jako chce tady ještě být. Asi, že	<i>on prostě se z toho</i>	beznadějnost	Pozitivní
384	jsme vždycky něco překonali a	<i>vyhrabal a bojoval a to</i>	jeho stavu, ale	postoj
385	pak byl zase relativně klid.	<i>nám dodávalo tu sílu.</i>	zároveň na	
386	Několik třeba měsíců to bylo	<i>Říkávali jsme si, možná</i>	nepřetržitou	
387	v pohodě, ten stav se uklidnil, než	<i>je to právě kvůli nám,</i>	snahu otce	
388	přišlo další zhoršení. A asi jako	<i>že jako chce tady ještě</i>	nemoc	Naděje
389	bylo to, že on měl vždycky rád	<i>být. Asi, že jsme</i>	zvládnout	
390	malé děti, a když viděl svoji	<i>vždycky něco překonali</i>		
391	vnučku a poslední dva roky i	<i>a pak byl zase relativně</i>		
392	svého vnuka, kterého už tak úplně	<i>klid.(R378)</i>		
393	nevnímal, ale cítil to, tak vždycky			
394	měl potřebu nějak usmát nebo			
395	zdvihnout nebo se nechal hladit a	<i>. Asi mě to ovlivnilo</i>	Uvědomuje si	
396	chtěl hladit ty svoje vnuky, tak to	<i>natolik, že chci mít</i>	důležitost	
397	bylo takové, jakože měl pořád	<i>prostě tu rodinu,</i>	zdravých	
398	nějaký zájem.	<i>velkou, chci mít děti a</i>	vztahů	
399	Jak nemoc otce ovlivnila plány	<i>chtěla bych jako vést i</i>	v rodině a	Rodina
400	pro tvůj budoucí život?	<i>ty moje děti k tomu,</i>	důležitost	
401	R: Plány na budoucí život. Asi mě	<i>abychom spolu drželi a</i>	rodiny jako	
402	to ovlivnilo natolik, že chci mít	<i>byli jsme pevná</i>	takové vůbec	
403	prostě tu rodinu, velkou, chci mít	<i>rodina.(R401)</i>		
404	děti a chtěla bych jako vést i ty			
405	moje děti k tomu, abychom spolu			
406	drželi a byli jsme pevná rodina.			

407	Pokud to půjde. Ale jinak nějaké			
408	plány, že bych třeba chtěla někam			
409	odjet nebo tak, to mě nikdy			
410	nelákalo. Taky nadále udržovatkdyž jsem o tom		
411	pevné vztahy se sourozenci.	potom přemýšlela,	Vzpomíná, co	
412	Měla nemoc otce vliv na výběr	jestli do toho vztahu	pro ni bylo	
413	tvého životního partnera?	opravdu jít, nejít tak	důležité při	
414	R: Ono se to tak sešlo ráz na ráz,	pro mě bylo vlastně	výběru	
415	že člověk o tom nestihl ani	důležité to, že když	partnera,	
416	přemýšlet, ale asi když jsem o	jsem o tatškovi	potřebovala	Opora v
417	tom potom přemýšlela, jestli do	vyprávěla, tak jakože	mít pocit, že jí	partnerovi
418	toho vztahu opravdu jít, nejít tak	se nezalekl a že to tak	bude oporou a	
419	pro mě bylo vlastně důležité to, že	prostě jako bral. A	nezalekne se	
420	když jsem o tatškovi vyprávěla,	jednou mi řekl brácha:	životní	
421	tak jakože se nezalekl a že to tak	„Doved' ho a uvidíš,	situace	
422	prostě jako bral. A jednou mi řekl	jak se bude chovat u	v rodině	
423	brácha: „Doved' ho a uvidíš, jak	nás v rodině a to ti		
424	se bude chovat u nás v rodině a to	prostě řekne.“ A přišel,		
225	ti prostě řekne.“ A přišel, přijal to,	přijal to, zvládl to a to		
426	zvládl to a to bylo to	bylo to nejdůležitější,		
427	nejdůležitější, protože si myslím,	protože si myslím, že		
428	že spousta lidí to nezvládne. A on	spousta lidí to		
429	to zvládl. A tak se i zaběhl do té	nezvládne.(R416)		
430	naší rodiny. Používal černý			
431	humor, jako my. Vtipkoval, bylo	K tomu našemu vztahu		
432	to dobrý.	byly těžké ty začátky,		
433	K tomu našemu vztahu byly těžké	kdy partner musel	Popisuje	
434	ty začátky, kdy partner musel	pochopit, že musím,	dobu, kdy se	
435	pochopit, že musím, teda z části	teda z části jsem	snažili	
436	jsem musela, ale i jsem chtěla být	musela, ale i jsem	s partnerem	
437	doma a věnovat se tomu tatškovi a	chtěla být doma a	rozvíjet vztah	
438	pomáhat mamce. Takže to bylo ze	věnovat se tomu tatškovi	a zároveň	
439	začátku hodně náročné, než jsem	a pomáhat mamce.	pečovat o otce	
440	si to nějak uvědomila a zaběhli	Takže to bylo ze	a pomáhat	Vztahy
441	jsme se. Že vlastně je tady i on a	začátku hodně náročné,	mamce	
442	že čas musím dát i jemu a tomu	než jsem si to nějak		
443	vztahu, bylo to těžké pochopit.	uvědomila a zaběhli		
444	Těžce to ze začátku chápala i	jsme se. Že vlastně je		
445	mamka, protože mě měla vždycky	tady i on a že čas		
446	po ruce a všechno jsme dělaly	musím dát i jemu a		

447	spolu a vždycky se mohla na mě	<i>tomu vztahu, bylo to</i>		
448	spolehnout. Jako to mohla i	<i>těžké pochopit.(R433)</i>		
449	potom. Ale už jsem jí třeba řekla,			
450	ne mami, takhle ne, teď prostě			
451	jedu. A že jsme to všechno ustáli			
452	a jsme spolu. A že to bylo takové,			
453	pro ten vztah klíčové a teď si			
454	myslím, že spolu ustojíme			
455	spoustu věcí.			
456	<i>Děkuji. Další konkrétní otázku</i>			
457	<i>nemám. Je z tvého pohledu ještě</i>			
458	<i>něco co bys doplnila?</i>			
459	R: Hm, nevím, asi ne...			
460	<i>Dobře, děkuji.</i>			
461				
462				
463				
464				
465				

11.2.1. Shrnutí polostrukturovaného rozhovoru participantky R

1. Participantka vzpomíná na počátky otcovy nemoci. V té době ji bylo 8 let. Byla nejmladší ze tří sourozenců. Oba starší sourozenci studovali vysokou školu, takže již v počátku tatínkovy nemoci zůstaly s maminkou doma samy. Sourozenci se vraceli domů pouze na víkendy.

2. Vzpomíná na změny v jejich rodině, když byla nemoc diagnostikována. Za největší změnu považuje vznik větší soudržnosti mezi členy rodiny. Začali si uvědomovat, že na zvládnání tátovy nemoci jsou sami. Napřed museli, ale následně chtěli se o otce starat. Tomu museli přizpůsobit svůj život. Prioritou se stávala péče o tátu, vše ostatní bylo druhořadé. Vzpomíná, jak ji tato životní zkušenost naučila být zodpovědnou. V poměrně nízkém věku se naučila zvládat péči o někoho i chod domácnosti. I ostatní členové rodiny přizpůsobili svůj život dané situaci.

3. Participantka si zcela jasně nevybavuje první stádium otcovy nemoci, byla ještě dítě. V paměti jí zůstal pocit, že byla na „druhé koleji“. Maminka ji nevěnovala tolik pozornosti, tatínek byl v popředí. Po čase, v době puberty, začala tíživou situací rodiny využívat ve

svůj prospěch. Dokázala si vynutit, co právě chtěla. Věděla, že jí bude dovoleno, protože pozornost a energie byla věnována převážně tatínkovi, který ji v tu dobu potřeboval nejvíc.

4. V době onemocnění otce přišly chvíle, kdy si participantka pokládala otázku, proč zrovna ona nemůže mít zdravého tátu, proč zrovna ona musí řešit problémy spojené s jeho nemocí. Pak si ale uvědomila, že situace taková je, a když ji dokázala přijmout maminka, přijala ji vždycky i ona i zbývající členové rodiny. Nesmířili se s onemocněním otce úplně, to nešlo, ale přijali to, aby se o něj mohli starat. Bylo to náročné.

5. Participantka byla nejmladší ze sourozenců a byla tou, kterou tatínek poslechl, ona byla tou, která mu dokázala zlepšit náladu v těžkých chvílích. Jejich vztah v době otcovy nemoci se upevnil. Vzpomíná, že tatínek si později přestal uvědomovat pro ni důležité momenty života – maturita, státní zkouška... Jeho nemoc už to nedovolila. Přesto, že jejich vzájemná láska byla velmi silná, chvílemi ji napadalo, že tátu vlastně nezná. Zdravého si jej pamatuje pouze do svých sedmi let. Přes jeho nemoc byla moc ráda, že ho má, i když nemocného.

6. Rodina se musela naprosto přizpůsobit dané situaci. Vše se odehrávalo v závislosti na potřebách péče o nemocného člena rodiny. Z počátku přizpůsobovala rodina nemocnému otci naprosto vše. Později se snažili skloubit potřeby tatínka s potřebami svými. Tím se naučili získávat novou energii pro tolik potřebnou péči o tátu.

7. Participantka uvádí, že dlouhou dobu nevěděli, že onemocnění otce je nevléčitelné. Po několik let lékaři nedokázali určit diagnózu jeho onemocnění. Postupem času si rodina začala uvědomovat, že se zřejmě jedná o nemoc nevléčitelnou. To bylo v době, kdy docházelo k prudšímu zhoršení zdravotního stavu otce. Teprve v období značného zhoršení zdravotního stavu otce přijali fakt a začali se smířovat s tím, že se tatínek nevléčí.

8. Pocity otce dobře neznali, byl velmi uzavřený. Z počátku se bál, že nemoc nezvládne, snažil se řešit situaci alkoholem. Vždycky se ale vzchopil a snažil se žít dál. V jednu dobu uvažoval i o dobrovolném ukončení života, ale i tuto dobu překonal. Z jeho strachu někdy vznikala agresivita a odmítání vůči okolí.

9. Odmítavý postoj otce a neochota spolupracovat byl nejvíce demotivující. Postoj táty, kdy byl zcela netečný, ani se neusmál, byl velmi vysilující pro všechny, kdo se o něj starali.

10. Naopak energii a novou sílu získávali z toho, když došlo k nějaké zdravotní komplikaci a on ji zvládl, přežil. Měli pocit, že přežil, protože tu s nimi chtěl být. Doktoři mu v těchto situacích moc šancí na přežití nedávali. Velkou posilou byl pro ně úsměv na tváři táty. Dobře věděli, že trpí, ale dokázal se na ně usmát. V tom byla velká síla a motivace.

11. Tátovo onemocnění ovlivnilo plány na její budoucí život. Zmiňuje, že chce mít velkou rodinu. Děti chce vést k tomu, aby držely spolu a jejich rodina aby byla pevná.

12. V období kdy navazovala známost se svým partnerem, bylo pro ni důležité, aby se partner nezalekl zdravotního stavu jejího otce. Rozhodla se přivést ho do rodiny. Jeho postoj k nemocnému otci byl přirozený a dokázal jej přijmout. To pro ni bylo důležité. Potřebovala vědět, že její budoucí partner bude tolerantní a shovívavý, když její péče a pozornost bude muset být věnována otci.

11.2.2. Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participantky R (polostrukturovaný rozhovor)

Participantka vzpomíná na období, kdy si začala uvědomovat nemoc otce. Bylo to ve věku 13 let. V tomto věku se začíná společně s maminkou o nemocného otce starat. Její potřeby jdou do pozadí, pozornost je věnována otci. Z počátku se cítila odstrčena, situaci chápala svým ještě dětským pohledem. Na druhou stranu musela zvládat činnosti, které náleží dospělým. V pubertě situaci chápala očima dospívajícího člověka a snažila se ji využívat ve svůj prospěch. Dokázala vyhodnotit, že její požadavky budou splněny, protože prioritní byla péče o nemocného tátu. Vzpomíná, jak si postupem času uvědomovala sílu soudržnosti rodiny. Posílil se vztah mezi sourozenci. Maminka se stala hybnou silou rodiny. Participantka to vnímá tak, že postoj maminky, její schopnost přijmout otcovu nemoc, byla motivací a silou pro celou rodinu. Péče o otce byla ztěžována skutečností, že po dobu několika let vlastně nevěděli, co otci je. Diagnóza nebyla stanovena, přes mnohá vyšetření a snahu lékařů nebyla určena konkrétní léčba. Rodina získala pocit, že v péči o otce jsou sami. Bylo to velmi náročné. Zmizela volnost, veškeré plány se tvořily s ohledem na tátovu nemoc. Způsob takového života vnímá negativně. S plynoucím časem svůj postoj přehodnocuje a přiklání se k názoru, že v tomto těžkém období jejího života se naučila být zodpovědnou, naučila se zvládat péči o nemocného člena rodiny a zároveň obstarat domácnost. Postupem času v ní sílil pocit vděčnosti, že se o tátu mohla postarat, získala

také pocit, že bude v dalším životě po této zkušenosti dostatečně odolná pro nepříznivé situace, které její život může přinést.

Uvědomovala si, že se vlastně stará o člověka, kterého v podstatě málo zná. Onemocněl, když byla ve věku, kdy ještě nedokáže člověka plně poznat.

11.3. Participant J – volné vyprávění - rozbor

Muž 23 let, partner participantky R. Od narození žije v úplné, harmonické rodině. Má staršího sourozence. S participantkou R. se seznámil před třemi roky, tedy již v době nemoci otce participantky.

	Participant J	Vybrané klíčové části rozhovoru	Kategorie	Oblast
1	<p><i>J, vyprávěj o svých zkušenostech a prožitcích v době nemoci otce tvé partnerky. Vyprávěj mi, jak jsi vnímal jeho nemoc a jak si to prožíval.</i> J: Vyrostl jsem v Otrokovicích, vystudoval jsem tam střední školu, pak jsem přešel na vysokou školu, kde jsem bydlel na privátě a tam jsem poznal vlastně svoji nynější přítelkyni R. Po několika měsících, co jsme spolu bydleli, jsme se dali dohromady.... A vlastně tam to nějak začalo, když jsme se dávali dohromady, že R mluvila o tatškovi a o jeho stavu, že vlastně se to jakoby zhoršuje. Vyprávěla, jak to bylo dřív, vždycky nám o tom, něco pověděla. Snažil jsem se ji vždycky tak nějak podržet, když to třeba nebylo úplně dobrý. Snažil jsem se teda být oporou, i když jsme spolu nebyli. Snažil jsem se vždycky pochopit tu situaci, protože jsem s tím neměl zkušenosti, do té doby... Pak vlastně, když už jsme byli spolu a ze začátku jsem jezdil k nim, tak jsem jakoby tam nechodil, protože jsem k tomu neměl úplně odvahu, tam jakože, k tomu</p>	<p>.... A vlastně tam to nějak začalo, když jsme se dávali dohromady, že R mluvila o tatškovi a o jeho stavu, že vlastně se to jakoby zhoršuje. Vyprávěla, jak to bylo dřív, vždycky nám o tom, něco pověděla. Snažil jsem se ji vždycky tak nějak podržet, když to třeba nebylo úplně dobrý.(J13)</p> <p>Snažil jsem se teda být oporou, i když jsme spolu nebyli. Snažil jsem se vždycky pochopit tu situaci, protože jsem s tím neměl zkušenosti, do té doby...(J24)</p>	Seznamoval se s rodinnou situací přítelkyně	Zájem
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18			Snažil jsem se o chápání situace a podporu	Opora
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				
31				
32				

33	člověku. Že vlastně ani člověk			
34	nevěděl, co si myslí, nic neříkal,			
35	tak jsem tam k němu nechtěl			
36	úplně chodit a pak asi po čtyřech			
37	měsících nebo pěti mě teda R.	<i>...pak asi po čtyřech</i>		
38	jakože tam zavedla a přímo mě	<i>měsících nebo pěti mě</i>		
39	seznámila s panem N. a od té	<i>teda R. jakože tam</i>		
40	doby jsem s tím neměl problém za	<i>zavedla a přímo mě</i>	Osobně se	
41	ním chodit a vlastně postupem	<i>seznámila s panem N. a</i>	seznámil	
42	času jsem začal i pomáhat	<i>od té doby jsem s tím</i>	s panem N.	Seznámení
43	s přebalováním s předěláváním	<i>neměl problém za ním</i>		
44	dekubitu, se vším možným,	<i>chodit a vlastně</i>		
45	stříháním, holením. No a pak	<i>postupem času jsem</i>		
46	vlastně se ten stav zhoršoval	<i>začal i pomáhat...(J37)</i>		
47	hlavně i kvůli těm proleženinám a			
48	pan N. před třemi měsíci zemřel.			
49	Seznámení jsem se bál, protože	<i>Seznámení jsem se bál,</i>	Vyjadřuje	
50	jsem nevěděl, jak se vůbec	<i>protože jsem nevěděl,</i>	obavy se	
51	k takovému člověku mám chovat.	<i>jak se vůbec</i>	seznámením	Obavy
52	Jak on se bude chovat ke mně,	<i>k takovému člověku</i>	s panem N	
53	což teda bylo v pohodě, protože,	<i>mám chovat. Jak on se</i>		
54	dá se říct, že mě vůbec nevnímal.	<i>bude chovat ke mně.</i>		
55	Takže zpočátku jsem měl tak ten	<i>(J49)</i>		
56	prvotní strach a pak už to bylo po			
57	čase v pohodě. Věděl jsem, že mě			
58	nic neřekne, nic mi neudělá, tak	<i>...tak jsem to bral, že ta</i>		
59	už to bylo dobrý.	<i>nemoc prostě postupuje</i>	Vyjadřuje	
60	No ten průběh, tak jsem to bral, že	<i>a že to tak je, že je to</i>	očekávání	
61	ta nemoc prostě postupuje a že to	<i>neléčitelná choroba a</i>	zhoršení	
62	tak je, že je to neléčitelná choroba	<i>že ten stav bude čím</i>	nemoci a	
63	a že ten stav bude čím dál horší a	<i>dál horší a vlastně už</i>	následné	Smíření
64	vlastně už jsem jenom čekal, kdy	<i>jsem jenom čekal, kdy</i>	smrti	
65	to vlastně přijde... ta smrt.	<i>to vlastně přijde... ta</i>		
66		<i>smrt. (J60)</i>		
67				
68				
69				
70				
71				
72				

11.3.1. Shrnutí volného vyprávění participanta J

Participant vzpomíná na seznámení a začátek vztahu se svou přítelkyní. Vypraví o tom, jak se seznamoval s rodinnou situací přítelkyně, především o jejím nemocném otci a jeho nemoci. Vzpomíná, jak mu přítelkyně popisovala zhoršující se stav otce. Vzpomíná na obavy seznámit se s jejím nemocným otcem. Po příchodu do rodiny se zapojil do pomoci v péči otce. Jeho nemoc přijal jako nevléčitelnou, bral ji takovou a věděl, že skončí smrtí otce.

11.3.2. Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participanta J (volné vyprávění)

Participant J vzpomíná na dobu, kdy se mu přítelkyně vyprávěla o situaci v rodině, o nemoci jejího otce. Snažil se chápat ji a být jí oporou. Obával se ale vlastního seznámení s otcem. Vyjadřuje nejistotu z přijetí. Po seznámení s otcem obavy opadly. Snažil se být pro rodinu oporou, zapojil se při péči o nemocného otce. Jeho nemoc vnímal jako nevléčitelnou, očekával průběžné zhoršování stavu a uvědomoval si, že přijde smrt.

11.4. Participant J – polostrukturovaný rozhovor - rozbor

	Participant J	Vybrané klíčové části rozhovoru	Kategorie	Oblast
1	<i>Ve které fázi nemoci otce ses s</i>			
2	<i>rodinou seznámil?</i>			
3	J: To už bylo ve chvíli, kdy byl	<i>To už bylo ve chvíli,</i>		
4	jakoby už ležák, nekomunikoval,	<i>kdy byl jakoby už ležák,</i>		
5	dá se říct vůbec a vlastně museli	<i>nekomunikoval, dá se</i>		
6	se o něj starat.	<i>říct vůbec a vlastně</i>		
7	Hm...	<i>museli se o něj</i>		
8	J: Museli ho přebalovat, koupat, a	<i>starat.(J3)</i>	Vzpomíná na	
9	tak. Takže v této fázi, ve fázi	<i>Takže v této fázi, ve</i>	dobu, kdy se	Seznámení
10	jedné z posledních. Jsem se tam	<i>fázi jedné z posledních.</i>	seznámil	
11	vlastně k tomu... jsem je poznal	<i>Jsem se tam vlastně</i>	s rodinou	
12	v této době. V rodině jsem tedy	<i>k tomu... jsem je</i>	přítelkyně	
13	dva roky.	<i>poznal v této době.</i>		
14	Jak jsi vnímal fakt, že otec tvé	<i>V rodině jsem tedy dva</i>		
15	partnerky je nevléčitelně	<i>roky.(J9)</i>		
16	nemocný?			
17	J: No, já jsem to bral tak jak to je,	<i>...jelikož jsem realista</i>		
18	jelikož jsem realista a viděl jsem	<i>a viděl jsem tu</i>	Popisuje	Přijetí reality
19	tu diagnózu a že to je nezvratné,	<i>diagnózu a že to je</i>	realitu a	
20	tak jsem se s tím tak nějak smířil	<i>nezvratné, tak jsem se</i>	smíření se	
21	a snažil jsem se je podržet R.,	<i>s tím tak nějak smířil a</i>	s ní	
22	která to měla o mnohem horší.	<i>snažil jsem se je</i>		
23	Jo, chápu...	<i>podržet (J18)</i>		
24	J: Já jsem ho neznal, neměl jsem	<i>Já jsem ho neznal,</i>		
25	k němu vytvořený žádný citový	<i>neměl jsem k němu</i>		
26	vztah, takže to pro mě nebylo	<i>vytvořený žádný citový</i>	Nevytvořil si	
27	úplně těžké se s tím smířit, že, že	<i>vztah, takže to pro mě</i>	k otci citový	Přijetí reality
28	ten stav je takový, jaký je.	<i>nebylo úplně těžké se</i>	vztah, smíření	
29	A jak na tebe působilo rodinné	<i>s tím smířit, že, že ten</i>	s realitou pro	
30	prostředí a vztahy v rodině tvé	<i>stav je takový, jaký</i>	něj bylo lehčí	
31	partnerky?	<i>je.(J24)</i>		
32	J: Jo, myslím si, že co se týče těch			
33	vztahů mezi těmi sourozenci a tou	<i>Právě bych řekl, že je</i>		
34	maminkou, ty jsou jako			
35	v pořádku. Právě bych řekl, že je			

36	to ještě víc stmelilo, tahle ta	<i>to ještě víc stmelilo,</i>		
37	situace, že je to v pohodě. I když	<i>tahle ta situace, že je to</i>		
38	teda, někdy samozřejmě, že to	<i>v pohodě. I když teda,</i>		
39	je... prostě někdy bouchnou	<i>někdy samozřejmě, že</i>	Vyjadřuje	Rodinné
40	kamna a někdy oheň na střeše, ale	<i>to je... prostě někdy</i>	svůj pocit, že	vztahy
41	ty vztahy jsou v pohodě. Myslím	<i>bouchnou kamna a</i>	nemoc otce	
42	si, že jsem tam docela dobře	<i>někdy oheň na střeše,</i>	rodinu	
43	zapadl a co se týče té atmosféry...	<i>ale ty vztahy jsou</i>	stmelila	
44	Vždycky, když se ten stav zhoršil,	<i>v pohodě.(J35)</i>		
45	tak tam bylo trošku dusno a prostě			
46	byla potřeba trošku se vyvětrat a	<i>Někdy se třeba</i>		
47	vstřebat to. Teda z jejich strany.	<i>bezdůvodně porafali.</i>		
48	Někdy se třeba bezdůvodně	<i>Třeba paní N., když se</i>		
49	porafali. Třeba paní N., když se	<i>ten stav zhoršil a</i>	Vzpomíná	
50	ten stav zhoršil a nebyla s tím	<i>nebyla s tím úplně</i>	vypjatou	Stresová
51	úplně vypořádaná, tak nebyla	<i>vypořádaná, tak nebyla</i>	atmosféru	agrese
52	třeba příjemná úplně na všechny.	<i>třeba příjemná úplně</i>	v rodině	
53	Hm, ale jinak si myslím, že	<i>na všechny. Hm, ale</i>	spojenou se	
54	všichni to snášeli tak nějak	<i>jinak si myslím, že</i>	zhoršením	
55	v rámci možností, samozřejmě,	<i>všichni to snášeli tak</i>	zdravotního	
56	někdo to zvládal líp, někdo hůř.	<i>nějak v rámci možností,</i>	stavu otce	
57	Hm, třeba si myslím, že R., to	<i>samozřejmě, někdo to</i>		
58	zvládala výborně, ale to asi	<i>zvládal líp, někdo hůř.</i>		
59	protože v tom byla nejvíce	<i>(J48)</i>		
60	zainteresovaná. Když to vezmu,			
61	tak vlastně, bratr bydlí v Brně,	<i>...bratr bydlí v Brně,</i>		
62	takže ten se tam objevil jednou za	<i>takže ten se tam objevil</i>		
63	týden, jednou za čtrnáct dní.	<i>jednou za týden, jednou</i>		
64	Sestra na ten poslední rok, dva	<i>za čtrnáct dní. Sestra</i>		
65	odstěhovala do sice stejného	<i>na ten poslední rok,</i>	Vzpomíná na	Péče
66	města, ale kousek vedle. Takže	<i>dva odstěhovala do</i>	členy rodiny,	
67	ona taky už jakoby neměla čas se	<i>sice stejného města, ale</i>	kteří se o otce	
68	starat, takže vlastně to zůstalo	<i>kousek vedle. Takže</i>	starali nejvíc	
69	jenom na R. a paní N.. Takže si	<i>ona taky už jakoby</i>		
70	myslím, že R. to ze všech asi	<i>neměla čas starat,</i>		
71	snášela nejlíp. Hm a co se týče	<i>takže vlastně to zůstalo</i>		
72	nějakých těch... Když nastalo to	<i>jenom na R. a paní N.</i>		
73	zhoršení stavu, tak sestra R. se	<i>(J61)</i>		
74	sesypala a taky tomu úplně			
75	nepřidala, nepomohla těm			

76	ostatním, že je to zdravotní sestra,			
77	takže... Každý to zvládá po svém,			
78	myslím si, že R., teda nejlíp ze			
79	všech.			
80	<i>Určitě to pro nikoho nebylo</i>			
81	<i>jednoduché.... Děkuji. Můžeme</i>			
82	<i>pokračovat další otázkou?</i>			
83	J: Ano.			
84	<i>Dobře. Jak ses cítil ty sám</i>			
85	<i>v rodině své partnerky?</i>			
86	J: Já jsem se cítil skvěle. S paní			
87	N. jsem neměl problém, vždycky			
88	jsme si tak nějak vyšli vstříc. Se			
89	sestrou i s bratrem, ten vztah			
90	jako.... Ze začátku to bylo takové,			
91	že jsem měl pocit, že mě brácha			
92	moc nebral a teď už se to zlepšilo,			
93	je to v pohodě. Hm a ségra, ta			
94	taky v pohodě. Nejhorší vztah z té			
95	rodiny mám se švagrem, to je			
96	takový člověk, který nemá moc			
97	rád lidí, takže asi taky ne úplně.			
98	Jinak jsem se tam cítil vždycky	<i>Cítil jsem se tam</i>		
99	dobře, o mě tam bylo vždycky	<i>vždycky dobře. I když</i>		Přijetí
100	postaráno. Když jsem přijel tak	<i>ta situace byla</i>	Popisuje svůj	
101	bylo navařené, všechno	<i>sebehorší, vždycky jsem</i>	pocit v rodině	
102	nachystané. Já zase na oplátku	<i>se tam cítil dobře (J98)</i>		
103	jsem tam musel třeba pomáhat			
104	s panem N., nebo na zahradě,			
105	protože byl velký barák a dvě			
106	ženské, žádný chlap, bylo tam			
107	hodně práce, takže jsem na			
108	oplátku tady toto dělal. Že jsem			
109	třeba sekal trávu nebo něco			
110	jiného, spravoval kola. Cítil jsem			
111	se tam vždycky dobře. I když ta			
112	situace byla sebehorší, vždycky			
113	jsem se tam cítil dobře.			
114	<i>A jaký byl tvůj vztah s otcem</i>			
115	<i>partnerky?</i>			

116	J: Hm, vůbec žádný....			
117	<i>Jak to mám chápat?</i>	<i>Hm, vůbec žádný....</i>		
118	J: Myslím si, že tam nebyla	<i>Myslím si, že tam</i>	Vzpomíná, že	Vztah
119	nějaká možnost vytvořit si pouto,	<i>nebyla nějaká možnost</i>	s otcem neměl	
120	něco... Já jsem to prostě tak nějak	<i>vytvořit si pouto,</i>	žádný vztah	Opora
121	bral, tak jak to bylo. Samozřejmě	<i>něco... (J116)</i>	(když přišel	
122	vždycky jsem se tak nějak		do rodiny,	
123	zajímal, ale to hlavně i kvůli R.,		otec již	
124	abych pak měl nějaké informace a	<i>Samozřejmě vždycky</i>	nevnímal)	
125	mohl jí být oporou. Ale že	<i>jsem se tak nějak</i>		Opora
126	bychom spolu měli nějaký vztah,	<i>zajímal, ale to hlavně i</i>		
127	to se říct nedá.	<i>kvůli R., abych pak měl</i>	Zajímal se	
128	<i>Jak ovlivnila nemoc otce tvůj</i>	<i>nějaké informace a</i>	kvůli R.	Opora
129	<i>vztah s partnerkou?</i>	<i>mohl jí být</i>		
130	J: Tak určitě je ten vztah pevnější,	<i>oporou.(J121)</i>		Vztah
131	stabilnější, protože jsme spolu			
132	prožili takovou věc hodně těžkou,	<i>...určitě je ten vztah</i>		Vztah
133	kteřá se prostě v mnoha	<i>pevnější, stabilnější,</i>	Vyjadřuje	
134	partnerským vztahům stává po	<i>protože jsme spolu</i>	přesvědčení,	
135	několika desítkách let, nebo tak.	<i>prožili takovou věc</i>	že nemoc otce	
136	Že jednomu z těch partnerů umře	<i>hodně těžkou...(J130)</i>	jejich vztah	
137	rodič, zatím co nám se to stalo už		upevnila	
138	po dvou letech. Takže si myslím,			Vztah
139	že nás to hodně posílilo, že je ten			
140	vztah hodně pevný a vyrovnaný.			Vztah
141	<i>Souhlasím..., také si to myslím...</i>			
142	<i>A co bylo pro tebe nejvíce</i>			Demotivace
143	<i>vyčerpávající a demotivující</i>			
144	<i>v době nemoci otce partnerky?</i>	<i>Vyčerpávající a</i>		Demotivace
145	J: Vyčerpávající a demotivující,	<i>demotivující, hm..., to</i>		
146	hm..., to byla ta poslední fáze,	<i>byla ta poslední fáze,</i>		Demotivace
147	dejme tomu, ten měsíc před tou	<i>dejme tomu, ten měsíc</i>	Vzpomíná na	
148	smrtí, kdy vlastně pan N. trpěl	<i>před tou smrtí, kdy</i>	náročné a	
149	velkými bolestmi, hodně křičel,	<i>vlastně pan N. trpěl</i>	vyčerpávající	
150	protože už mu nezabíraly léky ani	<i>velkými bolestmi</i>	období před	
151	opiáty. Prostě furt křičel, vydával	<i>(J145)</i>	smrtí otce	
152	takové bolestné vzdechy, a když			Demotivace
153	jsme tam celý den byli v tom			
154	domě a slyšeli jsme to i o patro			Demotivace
155	níž, kde jsme byli v pokoji, tak to			

156	už bylo hodně vyčerpávající a to			
157	už jsem si říkal, že,... už, ať je			
158	konec, prostě, že už to déle			
159	nevydržím. Ale pak zase dostal			
160	opiáty a zase se to trošku			
161	uklidnilo, pak už morfiem a tam			
162	to skončilo.			
163	Muselo to být opravdu velmi			
164	náročné zvládat takový chvíle...			
165	Dál bych chtěla vědět, co bylo			
166	pro tebe posilou a motivací			
167	v době trvání nemoci táty			
168	partnerky?	...určitě R. přístup,		
169	J: Tak určitě R. přístup, protože	protože vždycky, když		
170	vždycky, když R. byla ve škole,	R. byla ve škole, tak se	Vzpomíná na	Motivace
171	tak se starala paní N. a když	starala paní N. a když	péči R. o otce.	
172	přijela R. domů ze školy, tak	přijela R. domů ze	Její přístup	
173	prostě okamžitě to přebírala a celý	školy, tak prostě	byl pro něj	
174	víkend se starala. Pro mě bylo	okamžitě to přebírala a	posilou a	
175	povzbuzující, že měla svých	celý víkend se starala.	motivaci	
176	starostí se školou, tak prostě	Pro mě bylo		
177	vždycky tohle zvládla i když	povzbuzující, že měla		
178	někdy to bylo se zaťatými zuby,	svých starostí se		
179	ale to bylo pro mě asi nejvíce	školou, tak prostě		
180	motivující.	vždycky tohle zvládla i		
181	Jak změnila nemoc otce tvé	když někdy to bylo se		
182	partnerky náhled na hodnoty	zaťatými zuby, ale to		
183	života?	bylo pro mě asi nejvíce		
184	J: No, jasně, tam jde vidět to, že	motivující.(J169)		
185	to zdraví je prostě vždycky			
186	nejdůležitější a pak asi jsem měl			
187	vždycky na druhém místě po tom	Teďka si říkám, že je to		
188	zdraví ty peníze, finance a tady to	ta rodina, protože, když		
189	zabezpečení. Teďka si říkám, že	to zdraví není tak		
190	je to ta rodina, protože, když to	jediný, kdo vám	Uvědomuje si	Hodnoty
191	zdraví není tak jediný, kdo vám	pomůže a podpoří, je ta	důležitost	
192	pomůže a podpoří, je ta rodina...	rodina... no... Že ta	rodiny, cítí ji	
193	no... Že ta rodina se posunula výš	rodina se posunula výš	jako oporu	
194	a že si toho více vážím, té rodiny.	a že si toho více vážím,	v těžkých	
195	Hm, děkuji. To je vše. Můžeš říct	té rodiny.(J189)	chvilích	

196	<i>ještě něco, co bys doplnil</i>		života	
197	<i>k tématu?</i>			
198	J: Asi ne... Ne...			
199	<i>Tak díky...</i>			
200				

11.4.1. Shrnutí polosturkturovaného rozhovoru participanta J

1. Participant J vzpomíná na dobu, kdy se seznámil se svojí přítelkyní R. Bylo to v době, kdy nemoc jejího otce již byla v těžkém stádiu. Otec již potřeboval plnou péči, nekomunikoval.
2. Vzpomíná na to, jak dokázal přijmout skutečnost, že otec jeho přítelkyně je smrtelně nemocný. Vztah k jejímu otci neměl vytvořený, protože jejich seznámení probíhalo již v době, kdy její otec nebyl schopen komunikace. Bral tedy jeho nemoc jako nezměnitelný fakt a dokázal se s ním smířit. Snažil se být oporou rodině R.
3. Participant popisuje rodinné prostředí v rodině R., vnímal, že nemoc otce rodinu stmelila. Vnímal také, že největší tíha ležela na R. a její mamince, protože ony dvě zůstaly v jedné domácnosti s otcem. Sourozenci R. již žili ve svých rodinách. Celá rodina držela pohromadě i tehdy, když byla situace napjatá, stav otce se zhoršil. Přestože došlo i na hádku, vše se uklidnilo a jejich pevný vztah tím nebyl narušen.
4. Participant mluví o tom, že se v rodině R. cítil vždy dobře. Rodina ho přijala, on se snažil pomáhat dle svých možností.
5. Vztah s otcem neměl žádný. Do rodiny přišel v době, kdy otec již byl ve stavu, kdy vztah vytvořen být nemůže. O jeho stav se zajímal, byl to otec jeho přítelkyně, on jí chtěl být oporou.
6. Participant je přesvědčen, že nemoc otce posílila vztah mezi ním a R. Vnímá to tak, že spolu prožili těžké období, které, pokud partneři prožijí, je posílí.
7. Poslední období nemoci otce R bylo velmi náročné, vyčerpávající a demotivující. On i rodina R těžce snášeli utrpení otce.
8. Nejvíce motivující a posilující pro participanta J byl přístup R k otci. Oceňoval to, jak se dokázala ke svízelným situacím stavět, vše zvládala – péči o otce, domácnost, školu.
9. Participant J mluví o svém postoji ke změnám životních hodnot. Na první místo staví rodinu.

11.4.2. Shrnutí prožívání vlastní zkušenosti participanta J (polostrukturovaný rozhovor)

Participant se seznámil s rodinou přítelkyně R dva roky před smrtí jejího otce. Jeho nemoc byla již ve stádiu, kdy potřeboval celodenní péči, byl ležící a nekomunikoval. To bylo důvodem, proč si J k otci nevytvořil v podstatě žádný citový vztah. Vážil si jej, protože jej vnímal jako otce své partnerky. Chápal složitou situaci rodiny a snažil se jim být oporou a dle možností pomáhat. Rodinu R přijal velmi dobře a ona jej též. Uvědomuje si, že nemoc otce rodinu jeho přítelkyně posílila a stmelila. Rodina dokázala držet při sobě i v okamžicích, kdy se nemoc otce zhoršovala a oni byli přítomni jeho silným bolestem. Participant J vnímal tyto chvíle jako velmi vyčerpávající. Prožité zkušenosti změnil jeho pohled na životní priority. Začal si uvědomovat důležitost rodiny. Pochopil, že v případě životních zkoušek potřebuje mít oporu ve vztazích se členy své rodiny. Zdraví a finanční zajištění jsou sice v jeho očích důležité, ale za nejdůležitější považuje rodinu.

12. Závěrečné shrnutí výzkumu

Analýzou získaných informací od dvou blízkých osob nemocného člověka jsme zjistili, jak každý z participantů prožíval vztah k nemocnému. Zjistili jsme, že postoj každého z participantů byl diametrálně odlišný.

Participantka R je vlastní dcerou nemocného a z jejího svědectví vyplývá skutečnost, že k otci měla ona i ostatní členové rodiny hluboký vztah. V době jeho onemocnění byla osmiletým dítětem a sama konstatuje, že tátu vlastně neznala. Nevěděla, jaký je člověk. Ve věku osmi let nedokázala vyhodnotit jeho vlastnosti, charakter, přednosti a zápory. Přesto k němu cítila hluboký vztah a záleželo jí na každém jeho zlepšení zdravotního stavu. V průběhu času, jak jí přibývaly roky, její vztah k otci a zodpovědnost za péči o něj, vyzrávaly. Z jejího vyprávění je zřejmé, že s ním prožívali jeho stav. Před každým vyšetřením, které mu působilo další bolest a nezaručovalo postup ke zlepšení, váhali, zda vyšetření podstoupit. Důvodem bylo soucítění s ním a snaha mírnit jeho utrpení. Přemýšleli o možnostech léčby, snažili se najít cestu, která by otci pomohla. Přesto, že se roky snažili v podstatě bez pozitivních výsledků, jako rodina drželi při sobě. Budeme-li vycházet ze svědectví participantky R, domníváme se, že těžká životní situace posílila a prohloubila vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Participantka R zmiňuje také strach a obavy z okamžiku, kdy bude otec umírat. S odstupem času je ráda, že mohli otci posloužit až do smrti. Vyjadřuje pocit uspokojení z toho, že se mohli s tatínkem rozloučit. Vzpomíná, že to nebyla lehká doba, ale ničeho nelituje. Tuto zkušenost považuje za přínos pro svůj budoucí život. Prožití několikaletého těžkého období ji dovedlo k jednoznačnému názoru, že chce mít početnou rodinu. V případě nouze je to právě rodina, která může být oporou, pokud jsou v ní pevné a zdravé vztahy.

13. Závěr

Cílem diplomové práce bylo přiblížení zkušeností blízkých smrtelně nemocného člověka. Na základě svěřených osobních zkušeností dvou velmi blízkých osob nevyléčitelně nemocného člověka se nám podařilo cíle dosáhnout. Prostřednictvím výzkumu jsme nahlédli do velmi niterných prožitků blízkých nemocného.

Pohledem sociální pedagogiky jsme se snažili nahlédnout na témata velmi blízká praktické části diplomové práce. V průběhu budování diplomové práce jsme se měli možnost přesvědčit, že teoretická část úzce souvisí s praktickou částí.

Z rozhovorů participantů v praktické části vyplývá, že rodina, jejíž jeden člen byl nevyléčitelně nemocný, byla pro nemocného oporou, ale paradoxně nemocný otec byl svým způsobem posilou pro své blízké, kteří o něj pečovali. Mohli bychom tedy vyslovit domněnku, že na základě svědectví participantů můžeme i na takto trpkých životních situacích objevit kladné aspekty. Těžká nemoc může rodinu stmelit, naučit zodpovědnosti, chápat podstatné hodnoty života.

Rodina v tíživé životní situaci dokázala být resilientní, tím úspěšně zdolávala těžkosti spojené s těžkým onemocněním svého blízkého.

Výzkumné šetření odhalil rozdílný vztah dcery nemocného a partnera dcery nemocného. Každý z nich prožíval niterné pocity jinak. Dcera velmi hluboce, s láskou a pocitem zodpovědnosti. Ze svědectví jejího partnera zaznívá především potřeba být oporou své partnerce, snažil se pomáhat v nejvyšší možné míře, ale fungoval s vědomím, že otec partnerky zemře, nepřipouštěl si naději na zlepšení zdravotního stavu otce. Participantka a její rodina naopak doufali ve zlepšení nebo alespoň stabilizaci stavu.

Pohled výzkumníka může být odlišný od skutečného odvíjení života participantů, kteří se na výzkumu podíleli sdílením zkušeností a prožitků ze svého života. Domníváme se, že je to pravděpodobné, vzhledem k tomu, že výzkumník nemůže zcela pochopit a ztotožnit se s životem participantů. Je to dáno tím, že není účasten každodennímu běhu života rodiny. Participant byli účastni událostem živě a velmi z blízka. Výzkumník dostal již zprostředkované informace, které vnímal a chápal dle svých možností. Přes veškerou

snahu nemohl zachytit intimitu dění a vztahů každodenního života rodiny, které rodinu utvářely.

Domníváme se, že na závěr můžeme vyslovit souhlas s Elisabeth Kübler-Rossovou: „ Být druhému člověku nablízku, být s ním, to je to nedůležitější – v lásce, v životě i v umírání.“

Bibliografie

BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 425 s. ISBN 80-7178-550-4.

BAŠTECKÁ, B., a kol., *Klinická psychologie v praxi*. vyd. 1. Praha: Portál, 2003. 416 s. ISBN 80-7178-735-3.

GULOVÁ, L., ŠÍP, R. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. vyd. 1. Praha: Grada, 2013. 106 – 116 s. ISBN 978-80-247-4368-4.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. vyd. 1. Praha: Panorama, 1985. 380 s. ISBN 11-094-85.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života - líc smrti*. vyd. 1. Praha: Orbis, 1975. 176 s. ISBN 11-107-75.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. vyd. 1. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

KALVACH, Z., CELEDOVÁ, L., HOLMEROVÁ, I., JIRÁK R., ZAVÁZALOVÁ, H., WIJA, P. a kol. *Křehký pacient a primární péče*. vyd. 1. Praha: Grada, 2011. 400 s. ISBN 978-80-247-4026-3.

KASTOVÁ, V. *Krize a tvořivý přístup k ní: typy životních krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*. vyd. 1. Praha: Portál, 2000. 165 s. ISBN 80-7178-365-X.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat depresi*. vyd. 3. Praha: Grada, 2013. 179 s. ISBN 978-80-247-4774-3.

KŘIVOHLAVÝ, J. *O šťastné rodině*. vyd. 1. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2014. 94 s. ISBN 978-80-7195-762-1.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. vyd. 1. Praha: Grada, 2002. 187 s. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. vyd. 1. Praha: Tiskařské závody, 1989. 108 s. ISBN 08-065-89.

KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK. S., *Poslední úsek cesty*. vyd. 1. Praha: Návrat domů, 1995. 90 s. ISBN 80-85495-43-0.

KOCVRLICHOVÁ, M. *Vina*. vyd. 1. Praha: Triton, 2006. 364 s. ISBN 80-7254-684-8.

KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. vyd. 1. Praha: Grada, 2011. 216 s. ISBN 978-80-244-2931-1.

KÜBLER- ROSSOVÁ, E. *O smrti a životě po ní*. vyd. 1. Praha: Aquamari, 1983. 101 s. ISBN 80-901922-9-7.

KÜBLER- ROSSOVÁ, E., KESSLER, D. *Lekce života. O tajemstvích lidského bytí*. Brno: JOTA, s. r. o., 2013. 262 s. ISBN 978-80-7462-327-1.

LUKASOVÁ, E., *I tvoje utrpení má smysl. Logoterapeutická útěcha v krizi*. vyd.1. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-85319-79-9.

MACKOVÁ, M. *Jak se vyrovnat s emocionální bolestí?* vyd. 1. Ruda nad Moravou: Marie Macková, 2008. ISBN 978-80-254-2247-2.

MARKOVÁ, M., *Sestra a pacient v paliativní péči*. vyd. 1. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. *Podpora rodiny. Manuál pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Portál, 2014. 170 s. ISBN 978-80-262-0697-2.

OXLEY, L., *An examinatio of Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)*. Educational & Child Psychology, 2016. č. 3, s. 55-62.

RUSINA, R., MATĚJ, R. a kol. *Neurodegenerativní onemocnění* vyd. 1 Praha: Mladá fronta, 2014. 350 s. ISBN 978-80-204-3300-8.

ŘÍHÁČEK, T., ČERMÁK, I., HYTYCH. R. a kol. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. vyd. 1. Brno: Masarykova Univerzita, 2013. 9 – 43 s. ISBN 978-80-210-6382-2.

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*. vyd. Praha: Galén, 2007. 357 s. ISBN 978-80-7262-505-5.

SLÁMA, O., DRBAL, J., PLÁTOVÁ, L. *Umřít doma. Příručka pro laické pečující*. vyd. 1. Brno: Moravskoslezský kruh, o. s., 2008. 79 s. ISBN 978-80-254-2788-0.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. vyd. 2. Praha: Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. vyd. 7. Kostelní Vydří: KNA, 2011. 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.

Přílohy

Příloha č. 1. - Přepis volného vyprávění participantky R

Rozhovor byl zahájen seznámením dotazované R. s průběhem rozhovoru. V první části popsala R. vlastním vyprávěním, v druhé části odpovídala na položené otázky.

R., vyprávěj o svém životě, prožitcích a zkušenostech v době nemoci otce, od první chvíle jste zjistili počátek nemoci.

R: Tak od toho začátku když se zjistilo, že se s taťkou něco děje... Projevovalo se to tím, že ho hodně bolela hlava, nezvládal to, co dřív, byl hodně unavený. Mamce se to tak nějak nezdálo, tak se snažila ho někam dotlačit, jenomže on to odmítal. Později se to ale nezdálo i doktorce, tak se to začalo řešit. Akorát největší problém byl v tom, že když šel taťka za odborníky do Zlínské nemocnice, tak ho tam doktoři označili za pouhého alkoholika, protože u taťky se začalo projevovat i to, že špatně artikuloval, špatně mluvil, jeho motorika byla horší, měl prostě špatný balanc, rovnováhu, a tak... Takže vypadal jako opilý, ale nebyl, prostě ten mozek to tak... On měl zasaženou vlastně levou hemisféru, teď nevím, jestli to říkám úplně dobře..., ale to je vlastně centrum řeči a rovnováha. Takže to tak bylo a takže se jim ho nechtělo léčit. To bylo pro nás docela takové těžké. Prostě jsme se nemohli odrazit. Potom přišel jiný doktor, ten řekl, že takhle ne, že tam je problém v mozku, že je zasažena centrální nervová soustava, a tak se to začalo řešit.

Potom taťka dojížděl několik let do Brna, do centra degenerativního onemocnění a měl ho na starosti docent, ten vedoucí prostě. Takže mu dělali různé testy a snažili se přít na příčinu a na přesnou diagnózu, což oni to potom vlastně uzavřeli jako degenerativní onemocnění mozku nebo centrální nervové soustavy. Dělali s ním různé testy od vyšetření mozku, genetiky – to byl v Praze na genetice, neustále probíhal magnetickou rezonancí i zjišťovali jak to tam v tom mozku přesně je, co se děje. Dále několik lumbálních punkcí měl za sebou, řešili ten mozkomíšní mok, co tam je v té míše a tak... No a potom se pořád nic nevědělo, co a jak. Jenom co naštěstí víme, že to není genetické, my děti bychom to neměly mít, takže to je taková větší úleva i pro nás, pro všechny, že se to u taťky tak nějak nešťastně shluklo. My děti bychom měly být zdravé. A potom nám to přišlo takové, že... přišlo nám divné, že se pořád v dnešní době nic neví, že se s tím nedá nic dělat, že vlastně měl jenom léky na deprese a úzkosti a nic víc. Prostě že se nic neděje. Postupně se to

zhoršovalo... to co se týče té chůze, mluvení a pozornosti, celkově tady ty kognitivní funkce upadaly. I inteligence se snižovala, nakonec pak padl do těžké mentální retardace. Upadl do hlubokého trampotuteda. V posledních fázích života to tak upadlo. A potom nám nabídli ještě jedno vyšetření, které je možné udělat. Byl to odběr kostní dřeně z hrudní kosti, které je strašně bolestivé a dlouho jsme přemýšleli, jestli mu tohle způsobovat, jestli to vůbec má cenu. Nakonec jsme se dohodli na tom, že jo, že to podstoupíme a jako taťka to tak nějak... jako, že jo...jako že... Takže to musel ležet v Brně, kde mu vlastně bez umrtvení, jako bez celkové anestézie mu vlastně museli probodnout hrudní kost a vzali mu ten odběr a stejně se nic nedozvěděli. Takže potom tam jezdil ještě chvilku na kontroly a potom taťka už nebyl schopný ani sedět v autě ani v převozové sanitce a to už bylo takové... Tak jsme spolupráci ukončili po několika letech. Teď nevím, jestli to je pět nebo šest let. Asi pět let co se spolupráce ukončila. Protože už jsme věděli, že ten stav už se natolik zhoršuje a chvilku na to už vlastně, hm, to upadlo tak že prostě lehl. Takový největší moment v jeho zhoršení stavu bylo, když 18. února 2012 se začal dusit rohlíkem a odvezla ho rychlá. Skončil na áru a ty kousky toho rohlíku mu způsobily těžký zápal plic a báli se, aby to přežil, ale taťka to zvládl. Několik měsíců si poležel v nemocnici, pak zase se vrátil domů a měli jsme ho doma. Potom jsou to vlastně poslední čtyři roky jeho života, kdy už se stal ležákem, a musela být 24 hodinová péče. Už nemluvil, nechodil, ze začátku jsme se ho snažili zmobilizovat, někdy to šlo, někdy ne, spíš už to nešlo. Odmítal to samozřejmě taky. A to byl ten největší zlom, pak už se všechno vezlo. Poslední ty čtyři roky se to všechno navalovalo. Měl několik dalších zápalů plic, takže měl stále antibiotika, potom nějaké záněty močových cest, žlučovody měl několikrát ucpané, už to chtěli řešit operací. Doktoři nás postavili před otázku operace, otázka jestli bude žít, nebo nebude, že operaci by měl přežít, ale že neví, to zotavení po té operaci a že vlastně další anestezie ten mozek, jeho zrovna, taky už by to... že by se to zase zhoršilo. Taťka třeba musel, když šel na tu magnetickou rezonanci, nebo na nějaké sono, tak ho vlastně uspávali, protože byl neklidný, agresivní, ale to všechno, ta agresivita plynula i s toho, že ti zdravotníci nemluvili dostatečně, že ho brali jako takového blbečka, který prostě, když nemluví, tak nic neví a nechápe, takže proto pak vznikala ta jeho agresivita. Když s ním něco chtěli dělat, tak neřekli, co bude, prostě nevěděli, tak měl strach a proto se tak choval. No a tak jsme na tu operaci potom přistoupili, protože jsme viděli, jak on trpí a on se z toho taky zbrchal a pak zvládl tu operaci a potom už, potom už jenom vždycky nějaký ten zápal plic.

Jak nemohl si odkašlávat a měl špatné polykání, tak se mu usazovaly ty hleny, nemohl to ze sebe dostat ani smrkáním, ani kašláním. Usazovalo se mu to často na plicích, průduškách, takže měl časté záněty a antibiotika. To už jsme měli všechno doma, tady při těchto věcech. Nasadili jsme antibiotika a tak... A vypadalo to s ním několikrát hodně špatně, ale vždycky to zvládl. Teda až potom, potom dostal epileptické záchvaty. Ten mozek, už na něm bylo tolik změn, že se objevovaly epileptické záchvaty. Našli jsme ho třeba pokousaného, jako že rty si pokousal, nebo byl zasiněný... Jo, no... Mu vlastně i vypadaly zuby, takže neměl ani zuby, asi je spolýkal, nevíme, kde byly. Takže mu pak zůstal jen jeden zub, kterým se dokázal jako pokousat. Následně potom, i když jsme měli antidekubitivní matraci a měl plnohodnotnou výživu, tak se stejně začaly objevovat proleženiny, které se neustále zhoršovaly, pak se zatáhly a tak. Poslední dva měsíce jeho života se to začalo rozjíždět tak, že i když na tom místě nebyl vyvíjen tlak, tak už se to začalo stejně jako prodírat na kost, protože už měl, měl prostě tak čtyřicet kilo. Prostě postupem času si už to tělo vůbec nebralo tu výživu, kterou posledního tři čtvrtě roku měl jenom za pomocipegu - sondy do žaludku a takže to mělo být vše plnohodnotné, ale to tělo už nepřijímalo. Do té doby jsme ho živili normálně stravou, kterou jsme jedli i my akorát mixovanou. No, takže se vlastně ošetřovaly dekubity, proleženiny a už to pak šlo ráz na ráz. Asi čtyři týdny před jeho smrtí nám začal... ten jeho stav se začal rapidně zhoršovat, že už jsme to čekali každým dnem a netušili jsme, že to dokáže další čtyři týdny. Protože měl velké bolesti, křičel nám stále bolestí, když byl na opiátech, tak ty opiáty mu stejně nestačily, takže se zvyšovaly dávky. Nešlo to. Takže nakonec stejně skončil... skončilo se pícháním morfia. Posledních deset dní měl morfium nasazené dvakrát denně a to už si tak v podstatě dospal... Protože to už nešlo... A vidět ho trpět a nechat ho křičet bolestmi, to prostě nešlo. Takže se potom po konzultaci s hospicem se dohodlo tady tohle morfium a začalo se mu to píchat, aby neměl bolesti a už se tak zklidnil. Prostě netrpěl...

No a vlastně průběh jeho smrti. Když už jsme viděli ty čtyři týdny před tou smrtí, jak ten jeho stav vypadá, tak už jsme se snažili víc vyskytovat doma a tak. A čekali jsme telefonát, jako co bude, abychom byli okamžitě všichni doma, u něho, kdyby se něco dělo. I když jsme se toho báli, vidět ho třeba jak bude umírat nebo pak mrtvého. Nakonec to tak hrozné ani nebylo, protože ten taťka, to bylo všechno tak přirozené, že to ani nevadilo, jako ne... a člověk si to musí asi zkusit a prožít, aby, aby věděl... Potom vlastně jednoho dne mě mamka zavolala, ať přijedu ze školy domů, že taťka upadl do agonie. To je takový ten stav před tou smrtí, tak ať přijedu, že už to nevypadá na dlouho. Takže to byla středa a tak jsem

jela domů a už jsem zůstala doma a přijeli i sourozenci brácha se sestrou. Sestra tím, že to měla k nám kousek, tak vždycky dobíhala. Taky se snažila vždycky co nejvíce být u nás. Takže těch posledních deset dní jsme strávili spolu, ještě navíc byly Velikonoce. Takže jsme tak byli všichni doma a bylo to pěkné ho tak doprovodit... prostě doprovodit... prostě, jakože... být s ním poslední ty vteřiny. Prostě, i když to bylo náročné. Vlastně on už potřeboval klid a tím, že jsme ho měli v obýváku, hned vedle kuchyně, kde jsme byli pořád všichni, v tom obýváku a jeho vnuci tam pobíhali a potřebovali jsme vařit a tak. To prostě samozřejmě nešlo. Tak jsme se vždycky zavřeli do nějaké místnosti, kde byli všichni a hráli jsme různé hry a k segře si chodili uvařit a zase se vrátili. No a do toho nám vlastně ještě když taťka umíral, tak se nám ucpaly odpady, že jsme nemohli používat ani jako záchod a museli jsme na záchod chodit k sousedům. Takže jsme to měli takové veselé... do toho všechno. Bylo to strašně fajn, jakože strávit ten čas s ním a vidět to tak všechno, že to probíhá. I když píchání toho morfia nebylo příjemné, protože jsme to pak dělali sami. Když jsem mu to píchala já poprvé, tak to bylo strašně těžké a třeba mamka ani tu první injekci nezvládla vidět, co jsem mu píchala. To prostě nezvládla. Tak, která vždycky ustála spoustu věcí, tak... tohle ji vadilo. V noci jsme se také střídali, že jsme jako ani pořádně nespali a chodili ho kontrolovat co chvíli. Nemohli jsme tam úplně s ním být, pořád... to ani nešlo. Tam už byla taková zvláštní energie. Jak se začíná postupně ta duše od toho těla oddělovat a to tělo odchází, umírá... Takže to bylo takové... Bylo to velmi náročné a potom se vlastně stalo to že, hm... Z pátku na sobotu v noci to na ty Velikonoce jsme se šli v noci s mamkou kolem čtvrté dívat na taťku společně. V šest hodin ráno tam šla mamka sama se na něho podívat, nebo šest patnáct a taťka ještě žil a v sedm hodin, když jsem mu tam chtěla jít píchnout ranní morfium, tak už, už jsem ho našla mrtvého. A pak to šlo už všechno tak rychle, že... A pak byly ještě pěkné momenty, když jsme ho jenom třeba drželi za ruku a každý si tam s ním šel něco povykládat, co chtěl, tak se stalo, že mu tekly třeba jenom slzy. On už jenom spal, ale, začala mu téct slza. Jako bylo to náročný, posledních šestnáct let, nebo spíš čtyři roky, ale myslím, že to posílilo všechny. Kdo se s ním setkal a kdo se staral a dokázal to nějak tak pochopit.

Příloha č. 2. – Přepis polostrukturovaného rozhovoru s participantkou R

Ve kterém věku sis začala uvědomovat nemoc otce?

R: Asi nejvíc v těch třinácti letech, kdy jsem musela... Brácha se sestrou odešli na vysokou, takže jsme zůstaly doma s mamkou samy. Sourozenci jezdili pouze na víkendy domů. Takže to tehdy, kdy tat'ka si začal uvědomovat svoji nemoc, jako hodně a začal ji řešit, že si třeba dal štamprlku jednu, dvě, prostě pivo a to byla jeho míra a to už nezvládal. Takže se začal jako pomočovat a byl pokakaný a tak... A musela jsem to řešit já. Nebo jsem ho našla, jako že to nezvládl, ten alkohol a tak... A mamka pracovala doma, ale nemohla si pořád odbíhat o patro výš a řešit to. Takže to tam vlastně v tuto chvíli bylo na mně. Nebo ve většině případů jsem to musela řešit já.

Hm...

R: Takže jsem si to jako začala nejvíce uvědomovat, že to asi není úplně jednoduché. Že to je vážná situace... Takže od třinácti jsem si začala uvědomovat a od osmi nemoc propukla.

Cítila jsi změny v životě tvém i vaší rodiny v době, kdy nemoc otce byla diagnostikována?

R: Ano. Určitě ano.

Jak se projevovaly?

R: Hm, změna největší asi byla, že vznikla větší soudržnost mezi rodinou, mezi námi sourozenci a mezi mamkou a tak. A že jsme vlastně v podstatě zjistili, že jsme na to všichni sami, všichni my tři a je to na nás a musíme to dělat..., a potom jsme jakože i chtěli. Bylo to náročné. Museli jsme tomu přizpůsobit svůj život. To byly asi největší ty změny. Nějaká taková ta volnost, kdy děti si můžou odletět se svýma kamarádkama kdykoliv, kamkoliv, nemusí se ptát, jestli můžou. Tak tohle já jsem třeba neměla. A musela jsem se jako první ohlížet jakože na tat'ku a na to, jak mamka potřebuje pomoc a pak jsme teprve mohla někam jít. To bylo takové... Takové změny.

Hm...

Na jednu stranu i negativní, ale i hodně potom pozitivní, že jsem se musela naučit být zodpovědná a musela jsem zvládat jak péči o něho, tak o zbytek domácnosti a tak. Myslím si, že do života, nebo do vztahu to je plus. Do budoucího života vím,

že jsem schopná zvládnout několik věcí najednou a postarat se. A to i v té rodině. Mamka se třeba musela... hm... uskromnit, taky, co se týče práce a přizpůsobit svoji práci tomu tatkově, abychom mohli o něho pečovat. Protože jsme o něho chtěli pečovat a chtěli jsme ho mít doma. A... sourozenci, to je strašně těžké, protože oni už byli velký, tak odjeli, ale myslím, že to mají to samé, jako já, stejné, že ty změny. Vlastně jim to dalo spíš plus do budoucna se postarat nebo tak. Také si myslím, že jsem jako víc odolnější... k některým věcem, v některých, v některých jsem zase citlivější a v některých se dokážu zatnout a prostě pracovat. Myslím si, že to беру jako nějaké takové změny.

Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy v rodině již v počátku nemoci?

R: To je pro mě docela těžká otázka, protože mě bylo osm a já jsme to nějak... Jo, možná tam bylo ze začátku to, že v tu chvíli si mě nikdo nevšímal, ne nevšímal, nevěnovala mi třeba ta mamka tu pozornost, protože se řešila tatková nemoc, tatka byl jakoby ten v popředí. Což by mělo být asi naopak v době, kdy prostě to dítě má osm let a první druhá třída a řešil se prostě tatka. Takže já už jsem si to v podstatě všechno obstarávala sama tehdy. Pamatuji si pár momentů, kdy mi prostě mamka z ničeho nic donesla kabelku nebo sošku psíka dalmatina, kterého jsme měli a tak jsme to tak nějak postupně, když jsem si na to vzpomněla, tak jsem si říkala, to bylo možná nějaká kompenzace toho, že se mi tolik nevěnuje. Nebo tak. Potom samozřejmě, když přišla puberta, tak jsem toho hodně, silně zneužívala, že se o mě nestarají. Takže jsem si párkrát dupla a zaplakala, tak jsem dostala, měla, co jsem chtěla. Protože mamka to neměla ve svých silách, aby prostě zvládla to všechno. Takže ona mi to radši povolila a potřebovala mít klid, aby se mohla soustředit na tatkovu nemoc, protože ten ji potřeboval víc, než já.

Děkuji. Můžeme tedy přejít k další otázce?

R: Jo

Jak jsi vnímala ty sama onemocnění otce?

R: Tak samozřejmě, že tam byly chvíle, kdy jsem si říkala proč já, proč já nemám toho tátu, kterého mají všichni a musím jako řešit tady tohle. Ale já jsem si to asi úplně... to bylo asi tím, že mamka to přijala, i když asi ne úplně. Ze začátku tak pevně a silně, ale že to prostě brala, že to tak je a zatáhla do toho nás děti a my jsme to tak braly, že to tak je a že se staráme a že on je nemocný. Taky jsme spoustu věcí museli potlačit, co se dělo, abychom byli schopni se o něho starat. Každý sourozenec si pamatujeme jiné momenty z té nemoci. Takže já jsem to asi tak nějak

nestihla uvědomit, tu nemoc, mělo to takový rychlý spád a že jsme už najednou byli naběhlí a už to šlo. Nějak jsme se zaběhli. Teďka přišla další rána, že se jeho stav zhoršil a my jsme se museli zase tomu přizpůsobit. A že to takhle bylo. Já neříkám, že jsem se s tím vším smířila, to asi úplně jako.... Myslím si, že se nejde úplně smířit s takovou věcí, ale přijali jsme ji, abychom se mohli starat. Někdy to bylo náročné.

Změnil se váš vzájemný vztah s otcem v průběhu nemoci?

R: Asi jo....

Jak? Můžeš to rozvést?

R: Jo. On měl třeba chvíle kdy...

No, vlastně já jsem byla ta jediná, která s ním dokázala tak nějak hnout. Já jsem byla ten jeho nejmladší benjamínek, takže on mě jako poslouchal docela dost. Když jsem jako něco, něco jsme po něm chtěli, nebo když měl blbou chvíli, tak já jsem ho dokázala rozesmát a věnovala jsme se. Tím, že jsem byla malá, tak jsem se mu věnovala, tím, že jsme hráli karty, různé hry. Takže ten vztah se tak nějak držel, ale myslím si, že sourozenci ten vztah měli jako hlubší. Já to tak vnímám, protože oni s ním prožili daleko víc, než já. Ono se to tam taky nestihlo úplně nějak prohloubit, že vlastně taťka si pak spoustu věcí ani neuvědomoval, ani nepamatoval, co já jsem prožívala. Nevím, když třeba vzpomenu maturitu, nebo nedávné státnice, jakože už to nevnímám. Takže ten vztah ani nešel na základě takovýchto událostí nějak posílit, podpořit. Ale to že měl mě rád nebo já ho, to prostě je jasné. My jsme se měli rádi strašně. Byli jsme na sebe napojeni. Akorát jsem si někdy říkala, že se vlastně starám o člověka, kterého úplně neznám. Chvilka mě napadalo, že ho neznám a že se vlastně starám o taťku, ale že nevím, že je to můj taťka. Nestihl úplně zastoupit to, co dělají jiní tátové. Ale byla jsem ráda, že ho mám, že je v té rodině a že ho mám. Jakože za to jsem pak zpětně byla opravdu ráda. Radši ať ho mám takového jaký je, než kdyby nebyl vůbec, nebo opustil tu rodinu, něco takového.

Jak se měnil život vaší rodiny postupem času při nemoci otce?

R: Museli jsme se tomu naprosto přizpůsobit, všechno, naprosto všechno. Všechno se odehrávalo na základě taťkových potřeb a naši šli do ústraní. Ona to byla ze začátku asi trošku chyba, že se spoustu věcí muselo vzdát nebo jsme si je nemohli ani připustit. Potom ale postupem času jsme se poslední roky naučili říct takhle ne. Půjdeme se například nejdřív nasnídat my a potom taťka, abychom měli tu sílu jít o něho pečovat. Ten život se měnil asi hodně. Vlastně byly i takové momenty jako

třeba nemoc mamky, maturita, nebo státnice, tak stejně vždycky se to muselo skloubit s taťkou a dát mu pořád tu přednost. Prostě se to měnilo, ale nemyslím si, že by se to měnilo negativně. Vždycky jsme to dokázali postupem času přijmout danou situaci, třeba to zhoršení, že jsme to přijali a zase jsme se tomu přizpůsobili a změnilo se to nějak, ale že by probíhaly nějaké extrémní změny, to ne.

Věděla jsi, že otec onemocněl nevléčitelnou nemocí. Jak dlouho a jakým způsobem ses s touto skutečností vyrovnávala?

R: Hm, on se totiž dlouho vůbec nevědělo co mu je. Tam se doktoři dohadovali na různých diagnózách od mrtvice, nebo nějakého alkoholizmu, jak někteří doktoři ze začátku říkali nebo Parkinsonova nemoc, prostě to všechno tak jelo a nevědělo se vůbec jako proč. Takže to dlouho trvalo, než jsme měli tu přesnou diagnózu a pak jsme tu nemoc tak nějak přijali a čekali jsme, že se to bude horšit. Ale asi jsem si to neuvědomovala, že je to nevléčitelné. Asi... Možná až ty poslední roky, když už se to fakt už zhoršovalo, tak jsme si říkali, jo tak to fakt asi nejde. Ale vždycky byla jakási naděje, že se to trochu zlepší, i když jsme věděli, že ne. Ale nějak... Ono to bylo asi i tím, že byl takový bojovník, přežil snad úplně všechno, co šlo. Vždycky nám dal nějakou tu naději a dostali jsme sílu, že tu ještě bude. A vlastně bojoval s tou nemocí šestnáct let. To bylo i dostatek času si myslím, na... Hm... Že prostě někdo se musí smířit s tím, že jeho rodič má rakovinu, no a ani to nestihne nějak zaregistrovat a třeba ten rodič už není. Tím, že u nás to bylo tak dlouho tak... To mám v podstatě tři čtvrtě mého života. Já jsem do toho tak vplula. Možná i pro mě to bylo jednodušší a byla jsem v tom možná silnější, protože jsem to tak od mala prostě brala.

Jakým způsobem se s nemocí vyrovnával otec?

R: No, to úplně přesně jeho pocity nevíme, protože on byl strašně uzavřená osobnost. Nikdy nám neřekl ty svoje pocity, ale šlo na něm vidět, že spoustu věcí třeba odmítal, protože se bál, právě z toho, že to nezvládne. Protože postupně nějaké věci, činnosti nezvládal dokončit, už na to neměl sílu. Takže on to raději nedělal a to jsme asi tak viděli, že to zvládá, že se bojí. Nebo taky jednu dobu, když mě bylo těch třináct, tak se to snažil, že se opije... vlastně dal si štamprlku, jednu, dvě, pivo a už nemohl. Takže to byl asi jakýsi jeho proces prožívání nějakého, ale asi to nevnímal úplně nejlíp. On by. On vždycky tak nějak odsunoval, a jakože vzdával, nechtěl jakože nic slyšet, bojovat, ale když přišlo na to nejhorší, tak vždycky bojoval. I vyhrožoval jednu dobu, že si něco udělá a třeba se zamkl na

balkóně, že skočí a já jsem byla sama doma a teď jsme vůbec nevěděla, co mám dělat. To byla taková nějaká jeho... já nevím. Ta jeho nemoc mu přinesla úzkosti a deprese, takže ono to všechno pramenilo i z toho. Pak jak proběhla medikace tady těchto depresí, tak se to zase zlepšilo. Ale pak už zase začalo probíhat to, že ty buňky v tom mozku odumíraly, takže on už si to asi přestal úplně uvědomovat. Bylo to tak nárazné, že si chvíli uvědomoval a zase ne. A tak se to točilo dokola. My do teď nevíme, jestli třeba poslední rok, dva jeho života nás plně vnímal a co si uvědomoval. Jako pořád věděl, že má manželku a že má děti. To jako vždycky prostě věděl. Pamatoval si spíš věci s mládí, než...

Ještě mi prosím řekni, co bylo nejvíce vyčerpávající a demotivující v době trvání nemoci pro tebe i tvou rodinu?

R: Když nechtěl spolupracovat...

Hm...

R: Když všechno odmítal. Odmítal jakoukoliv pomoc, odmítal třeba se jít projít, odmítal mamku, odmítal prostě všechno. To jsme si hodně vyčítali, jestli jsme třeba neměli víc tlačit, aby do toho šel a dokázal to, že by třeba mohl žít déle. No, asi ne, ale to byly naše myšlenky... Že prostě není to naše vina, že ten stav se zhoršil, že jsme třeba nedbali na to, aby více rehabilitoval. Jenže on odmítal, byl agresivní a ani ty sestry už nechtěly s takovým pacientem pracovat. Taky to pro ně bylo demotivující. Tak asi tady tohle, když nechtěl spolupracovat. Bylo to vyčerpávající a to jak pro mě, tak pro všechny vyčerpávající. Někdy byly i momenty kdy byl vůči nám úplně laxní, že nám prostě neprojevil už ani ten úsměv, že už nemohl mluvit a teď jsme si říkali, že se staráme a žádná zpětná vazba. Někdy ten pečující potřebuje vědět, že to je dobrý, ale potom, když člověk přišel a měl špatný den a on se zrovna usmál, tak to už bylo všechno jedno. Hlavně, že on se usmívá.

A co bylo naopak posilou a motivací v době trvání nemoci pro tebe i tvou rodinu?

R: Asi to, že mu nikdo nedával šanci přežít a on prostě se z toho vyhrabal a bojoval a to nám dodávalo tu sílu. Říkávali jsme si, možná je to právě kvůli nám, že jako chce tady ještě být. Asi, že jsme vždycky něco překonali a pak byl zase relativně klid. Několik třeba měsíců to bylo v pohodě, ten stav se uklidnil, než přišlo další zhoršení. A asi jako bylo to, že on měl vždycky rád malé děti, a když viděl svoji vnučku a poslední dva roky i svého vnuka, kterého už tak úplně nevnímal, ale cítil to, tak vždycky měl potřebu nějak usmát, nebo zdvihnout, nebo se nechal hladit a chtěl hladit ty svoje vnuky, tak to bylo takové, jakože měl pořád nějaký zájem.

Jak nemoc otce ovlivnila plány pro tvůj budoucí život?

R: Plány na budoucí život. Asi mě to ovlivnilo natolik, že chci mít prostě tu rodinu, velkou, chci mít děti a chtěla bych jako vést i ty moje děti k tomu, abychom spolu drželi a byli jsme pevná rodina. Pokud to půjde. Ale jinak nějaké plány, že bych třeba chtěla někam odjet nebo tak, to mě nikdy nelákalo. Taky nadále udržovat pevné vztahy se sourozenci.

Měla nemoc otce vliv na výběr tvého životního partnera?

R: Ono se to tak sešlo ráz na ráz, že člověk o tom nestihl ani přemýšlet, ale asi když jsem o tom potom přemýšlela, jestli do toho vztahu opravdu jít, nejít tak pro mě bylo vlastně důležité to, že když jsem o tatřkovi vyprávěla, tak jakože se nezalekl a že to tak prostě jako bral. A jednou mi řekl brácha: „Doved' ho a uvidíš, jak se bude chovat u nás v rodině a to ti prostě řekne.“ A přišel, přijal to, zvládl to a to bylo to nejdůležitější, protože si myslím, že spousta lidí to nezvládne. A on to zvládl. A tak se i zaběhl do té naší rodiny. Používal černý humor, jako my. Vtipkoval, bylo to dobrý.

K tomu našemu vztahu byly těžké ty začátky, kdy partner musel pochopit, že musím, teda z části jsem musela, ale i jsem chtěla být doma a věnovat se tomu tatřkovi a pomáhat mamce. Takže to bylo ze začátku hodně náročné, než jsem si to nějak uvědomila a zaběhli jsme se. Že vlastně je tady i on a že čas musím dát i jemu a tomu vztahu, bylo to těžké pochopit. Těžce to ze začátku chápala i mamka, protože mě měla vždycky po ruce a všechno jsme dělaly spolu a vždycky se mohla na mě spolehnout. Jako to mohla i potom. Ale už jsem jí třeba řekla, ne mami, takhle ne, teď prostě jedu. A že jsme to všechno ustáli a jsme spolu. A že to bylo takové, pro ten vztah klíčové a teď si myslím, že spolu ustojíme spoustu věcí.

Děkuji. Další konkrétní otázku nemám. Je z tvého pohledu ještě něco co bys doplnila?

R: Hm, nevím, asi ne...

Dobře, děkuji.

Příloha č. 3. - Přepis volného vyprávění participanta J

Rozhovor byl zahájen seznámením dotazovaného respondenta J.

V první části popsal respondent vlastní vyprávění prožitků a zkušeností v době nemoci blízkého člověka. V druhé části odpovídal respondent na položené otázky.

J, vyprávěj o svých zkušenostech a prožitcích v době nemoci otce tvé partnerky. Vyprávěj mi, jak jsi vnímal jeho nemoc a jak si to prožíval.

J: Vyrostl jsem v Otrokovicích, vystudoval jsem tam střední školu, pak jsem přešel na vysokou školu, kde jsem bydlel na privátě a tam jsem poznal vlastně svoji nynější přítelkyni R. Po několika měsících, co jsme spolu bydleli, jsme se dali do hromady.... A vlastně tam to nějak začalo..., když jsme se dávali dohromady, že R mluvila o tatkově a o jeho stavu, že vlastně se to jakoby zhoršuje. Vyprávěla, jak to bylo dřív, vždycky nám o tom, něco pověděla. Snažil jsem se ji vždycky tak nějak podržet, když to třeba nebylo úplně dobrý. Snažil jsem se teda být oporou, i když jsme spolu nebyli. Snažil jsem se vždycky pochopit tu situaci, protože jsem s tím neměl zkušenosti, do té doby... Pak vlastně, když už jsme byli spolu a ze začátku jsem jezdíval k nim, tak jsem jakoby tam nechodil, protože jsem k tomu neměl úplně odvalu, tam jakože, k tomu člověku. Že vlastně ani člověk nevěděl, co si myslí, nic neříkal, tak jsem tam k němu nechtěl úplně chodit a pak asi po čtyřech měsících nebo pěti mě teda R. jakože tam zavedla a přímo mě seznámila s panem N. a od té doby jsem s tím neměl problém za ním chodit a vlastně postupem času jsem začal i pomáhat s přebalováním s předláváním dekubitu, se vším možným, stříháním, holením. No a pak vlastně se ten stav zhoršoval hlavně i kvůli těm proleženinám a pan N. před třemi měsíci zemřel.

Seznámení jsem se bál, protože jsem nevěděl, jak se vůbec k takovému člověku mám chovat. Jak on se bude chovat ke mně, což teda bylo v pohodě, protože, dá se říct, že mě vůbec nevnímal. Takže zpočátku jsem měl tak ten prvotní strach a pak už to bylo po čase v pohodě. Věděl jsem, že mě nic neřekne, nic mi neudělá, tak už to bylo dobrý.

No ten průběh, tak jsem to bral, že ta nemoc prostě postupuje a že to tak je, že je to neléčitelná choroba a že ten stav bude čím dál horší a vlastně už jsem jenom čekal, kdy to vlastně přijde... ta smrt.

Příloha č. 4. – Přepis rozhovoru s participantem J

Ve které fázi nemoci otce ses s rodinou seznámil?

J: To už bylo ve chvíli, kdy byl jakoby už ležák, nekomunikoval, dá se říct vůbec a vlastně museli se o něj starat.

Hm...

J: Museli ho přebalovat, koupat, a tak. Takže v této fázi, ve fázi jedné z posledních. Jsem se tam vlastně k tomu... jsem je poznal v této době. V rodině jsem tedy dva roky.

Jak jsi vnímal fakt, že otec tvé partnerky je nevléčitelně nemocný?

J: No, já jsem to bral tak jak to je, jelikož jsem realista a viděl jsem tu diagnózu a že to je nezvratné, tak jsem se s tím tak nějak smířil a snažil jsem se je podržet R., která to měla o mnohem horší.

Jo, chápu...

J: Já jsem ho neznal, neměl jsem k němu vytvořený žádný citový vztah, takže to pro mě nebylo úplně těžké se s tím smířit, že, že ten stav je takový, jaký je.

A jak na tebe působilo rodinné prostředí a vztahy v rodině tvé partnerky?

J: Jo, myslím si, že co se týče těch vztahů mezi těmi sourozenci a tou maminkou, ty jsou jako v pořádku. Právě bych řekl, že je to ještě víc stmelilo, tahle ta situace, že je to v pohodě. I když teda, někdy samozřejmě, že to je... prostě někdy bouchnou kamna a někdy oheň na střeše, ale ty vztahy jsou v pohodě. Myslím si, že jsem tam docela dobře zapadl a co se týče té atmosféry... Vždycky, když se ten stav zhoršil, tak tam bylo trošku dusno a prostě byla potřeba trošku se vyvětrat a vstřebat to. Teda z jejich strany. Někdy se třeba bezdůvodně porafali. Třeba paní N., když se ten stav zhoršil a nebyla s tím úplně vypořádaná, tak nebyla třeba příjemná úplně na všechny. Hm, ale jinak si myslím, že všichni to snášeli tak nějak v rámci možností, samozřejmě, někdo to zvládal líp, někdo hůř. Hm, třeba si myslím, že R., to zvládala výborně, ale to asi protože v tom byla nejvíce zainteresovaná. Když to vezmu, tak vlastně, bratr bydlí v Brně, takže ten se tam objevil jednou za týden, jednou za čtrnáct dní. Sestra na ten poslední rok, dva odstěhovala do sice stejného města, ale kousek vedle. Takže ona taky už jakoby neměla čas starat, takže vlastně to zůstalo jenom na R. a paní N.. Takže si myslím, že R. to ze všech asi snášela

nejlíp. Hm a co se týče nějakých těch... Když nastalo to zhoršení stavu, tak sestra R. se sesypala a taky tomu úplně nepřidala, nepomohla těm ostatním, že je to zdravotní sestra, takže... Každý to zvládá po svém, myslím si, že R., teda nejlíp ze všech.

Určitě to pro nikoho nebylo jednoduché.... Děkuji. Můžeme pokračovat další otázkou?

J: Ano.

Dobře. Jak ses cítil ty sám v rodině své partnerky?

J: Já jsem se cítil skvěle. S paní N. jsem neměl problém, vždycky jsme si tak nějak vyšli vstříc. Se sestrou i s bratrem, ten vztah jako.... Ze začátku to bylo takové, že jsem měl pocit, že mě brácha moc nebral a teď už se to zlepšilo, je to v pohodě. Hm a ségra, ta taky v pohodě. Nejhorší vztah z té rodiny mám se švagrem, to je takový člověk, který nemá moc rád lidi, takže asi taky ne úplně. Jinak jsem se tam cítil vždycky dobře, o mě tam bylo vždycky postaráno. Když jsem přijel tak bylo navařené, všechno nachystané. Já zase na oplátku jsem tam musel třeba pomáhat s panem N., nebo na zahradě, protože byl velký barák a dvě ženské, žádný chlap, bylo tam hodně práce, takže jsem na oplátku tady toto dělal. Že jsem třeba sekal trávu nebo něco jiného, spravoval kola. Cítil jsem se tam vždycky dobře. I když ta situace byla sebesthorší, vždycky jsem se tam cítil dobře.

A jaký byl tvůj vztah s otcem partnerky?

J: Hm, vůbec žádný....

Jak to mám chápat?

J: Myslím si, že tam nebyla nějaká možnost vytvořit si pouto, něco... Já jsem to prostě tak nějak bral, tak jak to bylo. Samozřejmě vždycky jsem se tak nějak zajímal, ale to hlavně i kvůli R., abych pak měl nějaké informace a mohl jí být oporou. Ale že bychom spolu měli nějaký vztah, to se říct nedá.

Jak ovlivnila nemoc otce tvůj vztah s partnerkou?

J: Tak určitě je ten vztah pevnější, stabilnější, protože jsme spolu prožili takovou věc hodně těžkou, která se prostě v mnoha partnerským vztahům stává po několika desítkách let, nebo tak.

Že jednomu z těch partnerů umře rodič, zatím co nám se to stalo už po dvou letech. Takže si myslím, že nás to hodně posílilo, že je ten vztah hodně pevný a vyrovnaný.

Souhlasím..., také si to myslím...

A co bylo pro tebe nejvíce vyčerpávající a demotivující v době nemoci otce partnerky?

J: Vyčerpávající a demotivující, hm..., to byla ta poslední fáze, dejme tomu, ten měsíc před tou smrtí, kdy vlastně pan N. trpěl velkými bolestmi, hodně křičel, protože už mu nezabíraly léky ani opiáty. Prostě furt křičel, vydával takové bolestné vzdechy, a když jsme tam celý den byli v tom domě a slyšeli jsme to i o patro níž, kde jsme byli v pokoji, tak to už bylo hodně vyčerpávající a to už jsem si říkal, že,... už, ať je konec, prostě, že už to déle nevydržím. Ale pak zase dostal opiáty a zase se to trošku uklidnilo, pak už morfium a tam to skončilo.

Muselo to být opravdu velmi náročné zvládat takový chvíle...

Dál bych se chtěla vědět, co bylo pro tebe posilou a motivací v době trvání nemoci táty partnerky?

J: Tak určitě R. přístup, protože vždycky, když R. byla ve škole, tak se starala paní N. a když přijela R. domů ze školy, tak prostě okamžitě to přebírala a celý víkend se starala. Pro mě bylo povzbuzující, že měla svých starostí se školou, tak prostě vždycky tohle zvládla i když někdy to bylo se zaťatými zuby, ale to bylo pro mě asi nejvíce motivující.

Jak změnila nemoc otce tvé partnerky náhled na hodnoty života?

J: No, jasně, tam jde vidět to, že to zdraví je prostě vždycky nejdůležitější a pak asi jsem měl vždycky na druhém místě po tom zdraví ty peníze, finance a tady to zabezpečení. Teďka si říkám, že je to ta rodina, protože, když to zdraví není tak jediný, kdo vám pomůže a podpoří, je ta rodina... no... Že ta rodina se posunula výš a že si toho více vážím, té rodiny.

Hm, děkuji. To je vše. Můžeš říct ještě něco, co bys doplnil k tématu?

J: Asi ne... Ne...

Tak díky...