

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

**Bc. Jitka Ingrová**

II. ročník

Obor: Speciální pedagogika

**Potřeby členů rodiny pečující o osoby  
s letálním onemocněním ve stáří**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.

OLOMOUC 2012

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením Mgr. Petry Jurkovičové, Ph.D. a použité prameny jsem uvedla v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne

-----

podpis

## **Poděkování**

Na tomto místě patří mé poděkování všem, kteří se jakkoli přičinili k vypracování mé diplomové práce.

Zejména chci poděkovat vedoucí práce Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D., za odborné vedení, trpělivost a povzbuzení při psaní. Velký dík patří i paní Lungové, která ochotně zprostředkovala první kontakty s rodinami. V neposlední řadě děkuji také všem, se kterými jsem se v rámci této absolventské práce setkala, a svým přijetím mně odkryly své nelehké životní příběhy, za které si je vážím. Konečně chci poděkovat také své rodině za podporu a trpělivost v čase studia.

Děkuji

# Obsah

<b>Úvod</b> .....	<b>6</b>
<b>1 Člověk</b> .....	<b>8</b>
1.1 Dimenze lidské osoby .....	9
1.2 Lidské potřeby.....	10
1.2.1 Dělení potřeb.....	11
1.2.2 Standard potřeby .....	12
1.2.3 Neúplná saturace lidských potřeb .....	13
1.3 Rodina .....	14
1.3.1 Charakteristika rodiny .....	16
1.4 Stáří .....	17
1.4.1 Charakteristika stárnutí a stáří.....	18
1.4.1.1 Kalendářní (chronologické) stáří.....	18
1.4.1.2 Biologické stáří .....	19
1.4.1.3. Sociální stáří.....	20
1.4.1.4. Psychické stáří.....	21
1.5 Nemoc .....	22
1.5.1 Onkologické onemocnění v seniorském věku.....	22
1.5.2 Demence.....	23
1.5.3 Polymorbidita.....	25
1.6 Umírání .....	25
1.6.1 Umírání podle Elizabeth Kübler - Rossové.....	26
1.7 Smrt.....	29
1.7.1 V. E. Frankl.....	31
1.7.1.1 Hloubka smyslu.....	32
1.7.2 Thanatologie.....	32
<b>2 Kvalita života</b> .....	<b>34</b>
2.1 Roviny kvality života .....	34
2.2 Rozdílné pojetí pojmu kvalita života .....	35
2.3 Faktory kvality života .....	36
<b>3 Péče</b> .....	<b>38</b>
3.1 Paliativní péče .....	39
3.1.1 Charakteristika paliativní péče.....	40
3.1.2 Zásady paliativní péče.....	41
3.2 Domácí péče.....	41
3.3 Rodinná péče.....	42

3.3.1 Zátěž rodinných pečovatelů .....	44
3.3.2 Syndrom vyhoření.....	46
<b>Praktická část .....</b>	<b>49</b>
<b>4 Cíl práce a výzkumné otázky .....</b>	<b>49</b>
<b>5 Metoda výzkumu .....</b>	<b>50</b>
5.1 Výzkumný soubor .....	50
5.2 Místo výzkumu .....	50
5.2.1 Instituce pomáhající pečujícím na Kyjovsku .....	52
5.3 Metodika výzkumu.....	54
5.3.1 Kvalitativní výzkum.....	54
5.3.2 Získávání dat .....	55
5.3.3 Zpracování a analýza dat.....	57
<b>6. Interpretace získaných dat .....</b>	<b>58</b>
Případ 1. ....	58
Případ 2. ....	60
Případ 3 .....	62
Případ 4. ....	64
Případ 5. ....	66
Případ 6. ....	69
6.1 Výsledky výzkumu.....	71
<b>Závěr .....</b>	<b>73</b>
<b>Literatura .....</b>	<b>76</b>
<b>Seznam příloh .....</b>	<b>81</b>

## Úvod

Nezapomenu na své první zkušenosti ve službě lidem s letálním onemocněním, kterých se mi dostalo v hospicovém zařízení. Se zatajeným dechem člověk poprvé vstupuje do prostředí, ve kterém se lidský život dívá tváří v tvář smrti. Velký dům rozdělený do dvou pater, v každém několik pokojů. A za každými dveřmi jeden krásný život, plný tajemství. Snad každý, kdo tam ležel, si to uvědomoval. Bylo to pro ně bohatství – to, co v životě udělali dobré, se stávalo velkým bohatstvím. To, co se jim nepodařilo, často tížilo přijmout den v plné naději. Ale důvěra, kterou nacházeli v lidech přicházejících za nimi, jim dávala prostor se s tím postupně vyrovnávat.

Historie péče o umírající je dlouhodobá. Lidé dříve umírali doma, ale péče jim nemohla být poskytnuta v plné míře. Časem se tedy začaly utvářet instituce, které se o péči snažily, ale vše bylo na úkor emocionální podpory těch nejbližších, blízkosti rodiny.

V posledních letech se rozšířila myšlenka hospicové péče. Lidem, kteří se do hospice dostanou pro své letální onemocnění, bývá poskytována péče s ohledem na lidskou důstojnost. Kvalita těchto pečovatelských služeb bývá často kritizována poměrně pozitivně. Na druhé straně jsou však rodiny, které se o své blízké s těžkou nemocí chtějí starat doma. Chtějí jim poskytnout domácí prostředí. Jak je na tyto rodiny nahlíženo? Mají emoční či sociální podporu? Jaké mají možnosti? Můžeme jim nabídnout pomoc? Jakou?

Jsou to otázky, které mě přivádí k tomu, abych mohla zkusit zmonitorovat tuto situaci alespoň v malé části Jihomoravského kraje.

Říká se, že podle úcty ke starším, k umírajícím se pozná úroveň společnosti. Je to pochopitelné, protože z toho můžeme vyčíst, jakých hodnot si člověk váží – vnitřních nebo hodnot, které vychází z možnosti výkonu člověka. Dělá nám problém vidět v nemocném stále jeho důstojnost? Jsme schopni uvědomit si vděčnost vůči nemocnému? Úctu? To si posuďme každý sám za sebe. Jsou to otázky, kterými musí projít každý, který se setká se situací, ve které je vystaven rozhodnutí starat se o blízkého člověka s letálním onemocněním. Nikdy to není lehké.

Proto se chci v této práci zaměřit na pečující, kteří se starají o své těžce nemocné v domácnosti, a kteří vidí nedostatky od nás, kteří pro to můžeme něco prospěšného uskutečnit.

Abychom pochopili podstatu tématu, podíváme se v teoretické části této práce na člověka jako na osobnost se širokou škálou svých potřeb. Nedílnou součástí lidského života je také stáří, nemoc, umírání a smrt, kterým se budeme věnovat. Svou pozornost zaměříme také na péči, její historii i současnost, rozvoj, a také na rodinu, která je velmi důležitou složkou této problematiky.

V závěru úvodu si tedy položíme otázku: Jaké jsou základní potřeby členů rodiny, kteří se starají o osoby s letálním onemocněním? Jaká je v současnosti situace v Kyjevském kraji? Můžeme jim nějak pomoci?

# 1 Člověk

*„My žasneme nad krásou hor, průzračností vody, rozmanitostí květů a přírody vůbec, ale co teprve člověk? Nad ním tolik nežasneme, a přitom je to vrcholné dílo Boha.“ (neznámý autor)*

S bližším pojetím člověka a společnosti se setkáváme v různých humanistických směrech. Už ve starém Řecku si Sokratés, Platón či Aristoteles i někteří z jejich žáků, vytvářeli různé myšlenkové základy, na kterých by mohli vystavět nejrůznější filozofie týkající se lidského života, samotné existence. Od starověku víme, jak se společnost stavěla k nemocným, ke starým. Křesťanství a pak Renesance se výrazněji podepsali na chápání člověka a jeho postavení ve světě. S tím pak přišel nárůst péče o sebe sama, o druhé, kteří pomoc potřebují. Vysvětlují to různé středověké rytířské řády či Clunijské hnutí, které se snažili o sociální a charitativní péči. (Malý, 2011)

Podstatou člověka, jeho celkovým pojetím se zabývá filosofická antropologie.

Na světě existuje spousta definic, které se snaží možná co nejvýstižněji charakterizovat lidskou bytost. I když si jsou často velmi podobné, jedno zůstává: každý člověk je neopakovatelný, originální.

*„Člověk je bytost složitá, tělesná i duševní, individuální i sociální.“ (Krutská, 2006, s. 8)*

*„Člověk jest nejvyšší organická bytost, kterou známe. Výměrův o něm jest veliké množství, více méně případných, duchaplných, obrazných, ale obyčejně také jednostranných. ... Výroky, jako že člověk jest „bytost rozumná“, nebo „zvíře, které mluví“, neblahé středisko mezi andělem a zvířetem“, „pán tvorstva“, „světa vejtah“, „obraz Boží“ a jiné i s četnými básnickými výpověďmi o člověku, všechny poukazují k centrálnímu postavení v říši jeho pojmův a poznatkův, a rovněž k vrcholnému postavení v říši všech tvorův organických, od jichžto jej neodmluvně dělí rozum a mluva. Takto z četných zdrojů sestavuje se nejen theoretický pojem člověka, nýbrž i vzorný obraz o něm, jakým by býti měl, v kterémžto obraze spolu jeho rozdíl ode všech ostatních jemu známých bytostí, jeho důstojnost a hodnota, jeho cíl a vyšší určení se ohlašují, domyslný, svrchovaný vzor pro všechny národy i jednotlivce přese všechny různosti a nedostatky vezdejší: idea člověka.“ (Ottův slovník naučný, 1893, s. 790)*



Autoři se pak často zaměřují na pojem *lidská osoba, lidská osobnost*.

„*Lidská osoba* je termínem teologickým, filosofickým a právním, jehož přesný obsah se vztahuje k určitému společenskému systému a kulturní formaci.“ (Krutská, 2006 in Ingrová, 2010, s. 24)

Osoba je jedinečný nositel subjektivity a všeho, co k ní patří, zejména svobody, vůle, práv, vztahů apod. (Sokol, 1998 in Krutská, 2006)

„Pojmem osobnost je zdůrazňována individualita člověka, aniž by to znamenalo, že musí být nutně vyhraněnou osobností.“ (Krutská, 2006, s. 8)

## 1.1 Dimenze lidské osoby

Podle Prokopa (2006) se v člověku naplňují lidské potřeby na různých úrovních a v různých lidských dimenzích, které jsou v rámci komplexního přístupu k člověku přijímány jako koncepce 4 dimenzí člověka, a to:

- a) **biologická** – tělo člověka,
- b) **psychická** – všechno duševní prožívání člověka,
- c) **sociální** – společnost člověka, ve které žije,
- d) **spirituální** – existenciální otázky spojené s podstatou člověka.

Jsou navzájem propojeny a charakterizují člověka i jeho potřeby. Člověk se tak projevuje ve všech těchto čtyřech dimenzích. (Krutská, 2006)

Prokop (2006) klade důraz na vzájemnou dokonalou propojenost a ovlivňování mezi jednotlivými složkami lidské osobnosti. Psychika člověka má vliv fyzickou stránku a to platí i naopak. Předkládá vysvětlení komplexnosti těchto složek: „Sociální složka ovlivňuje prožívání a skrze to pak i tělo a spirituální složka to celé uzavírá tím, že se snaží zaštitit lidský život smyslem, který je korunou celé lidské bytosti.“ (srov. Ingrová, 2010, s. 27).

Vzájemná propojenost mezi těmito jednotlivými složkami:

- Psychická zátěž vyvolá somatické onemocnění.

- Somatické onemocnění má vliv na psychiku.
- Psychické stavy vedou k poruše mezilidských vztahů.
- Sociální izolace vyvolává negativní emoce (změna psychiky).
- Nemocný člověk ztrácí přátele (až sociální smrt).
- Sociální prostředí ovlivňuje somatiku (osamocení dříve umírají). (Koukalová, 2006)

Proto se klade důraz na propojenost a holismus v péči o potřeby nejen nemocných.

## 1.2 Lidské potřeby

Co si představit pod pojmem *potřeba*? I když toto slovo nemá jednotnou definici, lze se opřít o objektivní pojetí, že **potřeba je subjektivně pocíťovaný deficit něčeho nezbytného k životu**. Často bývá spojena s náročnými emočními stavy a napětím. Na člověka může působit motivačně a uspokojení těchto potřeb bývá pak spojeno s příjemným prožitkem. (Matějková, 2010)

„Množství a intenzita potřeb závisí na pohlaví a věku jedince, na jeho kulturní a společenské úrovni, na prostředí, ve kterém vyrůstal, ve kterém žije, na jeho inteligenci, zdravotním stavu, životních zkušenostech a jiných okolnostech.“ (Šamánková, 2011, s. 13)

### **Ošetrovatelství nabízí následující pohledy na pojem *potřeba*:**

- Potřeba je stav nedostatku nebo nadbytku něčeho v oblasti biologické, psychologické.
- Uspokojování potřeb u jedince je individuální.
- Úzce souvisí s kvalitou života jednotlivce.

Význam pro člověka:

- *biologický* - vyjadřuje stav narušené fyziologické rovnováhy,
- *ekonomický* – potřeba něco vlastnit (často image),
- *psychologický* – cítit se dobře, spokojenost (zahrnuje i sociální oblast). (Koukalová, 2006)

## 1.2.1 Dělení potřeb

Potřeby, které jsou označeny *motivační silou*, jsou vzájemně propojeny, a proto jejich rozdělení lze brát z mnoha úhlů. Koukalová (2006) předkládá následující:

a) podle významu pro život

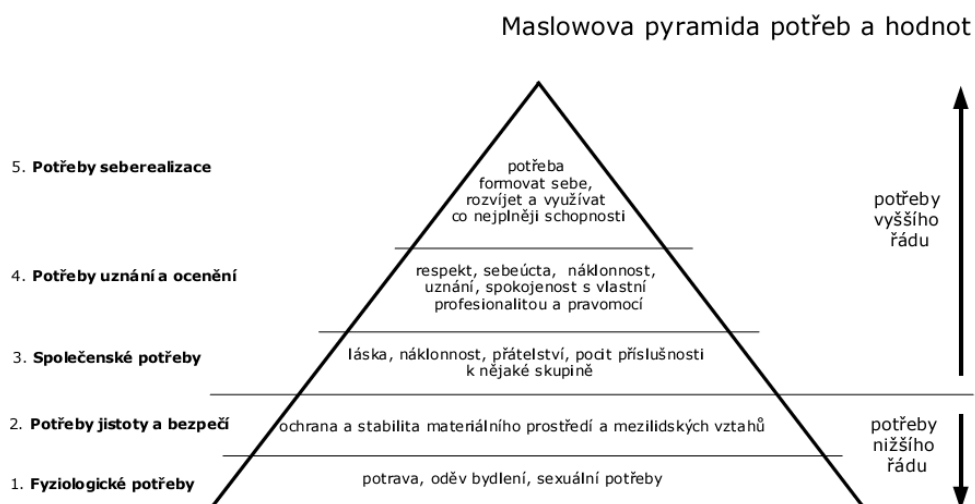
- **Primární potřeby** – biologické, fyziologické, přirozené. (Jejich naplnění je velmi důležité pro život každého člověka.)
- **Sekundární potřeby** - vyšší, psychogenní, sociální. (Člověk potřebuje společnost pro svůj růst, pro své uplatnění)

b) podle počtu osob, kterých se týkají

- **Individuální** – potřeba splnit si své plány, potřeba osobního růstu, sebeuplatnění, atd.
- **Kolektivní** – potřeba zdravotnické a sociální péče, ochrany životního prostředí, atd.

c) vyplývající z jejich obsahu

- **potřeby fyziologické** (biologické, biogenní),
- **potřeby psychické,**
- **potřeby sociální,**
- **potřeby spirituální,**
- **hierarchie potřeb podle A. Maslowa**



Obrázek 1 Maslowova pyramida potřeb a hodnot ([www.skuhry.com/img/maslow.gif](http://www.skuhry.com/img/maslow.gif), 2010)

„Lidská osoba v sobě zahrnuje jednak dynamický systém potřeb, z nichž některé sama vytváří, třeba na poli kulturním, a které všechny pociťuje jako hodnoty. Zahrnuje v sobě také povinnosti vůči společnosti i konečnému cíli života“ (Slabý, 1991 in Krutská, 2006, s. 10).

Podle Pompeye (1996) jsou základní životní potřeby člověka hnací silou, tzv. zdrojem energie psychosociálního života a růstu. Proto by se mělo zabránit vzniku jakýchkoli omezení, anebo je alespoň vyrovnávat. A až se uspořádají fyziologické potřeby, do popředí se dostává nejbližší vyšší potřeba a úsilí odstranit nedostatek. Proto je důležité nejdříve splnit základní životní potřeby.

## 1.2.2 Standard potřeby

V mnoha oblastech našeho života existují určité standardy (standardy kvality sociálních služeb, standardy činnosti speciálně pedagogických center, řada různých mezinárodních standardů, apod.). Lidské potřeby mají také standardy, které by nám měly ukázat vztah, relaci mezi skutečností a tím, co člověk potřebuje.

„Pod pojmem standard je chápána určitá úroveň, které by mělo být dosaženo v našem konání a jednání při naplňování osobních potřeb.“ (Šamánková, 2011, s. 13)

Šamánková (2011) a Koukalová (2006) rozeznávají *kvalitu a úroveň*:

- a) *Obecného standardu* - všeobecně vnímaný (jídlo, spánek, odpočinek, obecně uznávaná snaha o pomoc starým lidem, atd.).
- b) *Osobního standardu* - vnímaný konkrétní osobou, závisí na mnoha faktorech a souvisí s vyspělostí jedince.
- c) *Normativního standardu* - platný pro určitou skupinu lidí, dle sociálního prostředí.

„Standard pro naplnění lidských potřeb ... je závislý nejenom na připravenosti poskytovatelů péče, ale i na jejich morální úrovni, asertivním jednání a empatickém cítění. Poznat potřeby lidí ve zdraví, nemoci, v krizi je záležitostí upřímného vztahu mezi lidmi, upřímné snahy vzájemné pomoci a pochopení.“ (Šamánková, 2011, s. 13)

### 1.2.3 Neúplná saturace lidských potřeb

Nedostatečné naplnění lidských potřeb může vycházet z vnitřních nebo vnějších podnětů.

Míra naplnění může být:

- a) podprahová,
- b) nadprahová,
- c) prahová,
- d) žádoucím nebo nežádoucím způsobem. (Koukalová, 2006)

Obecné příznaky při neúplném naplňování potřeb:

- **psychické potíže** – neklid, úzkost, nesoustředění, nervozita,
- **somatické potíže** – poruchy v naplnění základních fyziologických potřeb (spánek, výživa, atp., často spojené s poruchami srdečního rytmu). (Šamánková, 2011, s. 15)

Tento pocit může vyústit v následující komplikace:

- 1) *stres, zátěž* – jde o soubor reakcí organismu na vnitřní nebo vnější podněty narušující normální chod funkcí organismu;
- 2) *distres* – jde o špatnou zátěž, která je spojena s negativně laděnými a prožívanými emočními procesy (zklamání, strach, leknutí, neuspokojení z kvality života);
- 3) *pocit frustrace* – organismus, který je připraven bojovat s problémem, neustále naráží na neřešitelnost překážky, která nás odsuzuje k pasivitě, nečinnosti, bezmocnému čekání. (Šamánková, 2011, s. 15)

Přirozenou cestou se organismus brání proti těmto situacím. Častou reakcí bývá napětí, agrese, kterou člověk může namířit proti druhému nebo proti sobě. Setkáme se s tím při popisu jednotlivých fází umírání v šesté podkapitole.

## 1.3 Rodina

„Člověk je (ne)tvor společenský.“ (Pavel Kosorin)

Od narození je každý člověk determinován, mimo jiné, také sociálně. V rámci sociální psychologie se socializace jedince primárně zahajuje už v rodině.

Jak chápat rodinu? Při pohledu do Zákona o rodině č. 94/1963 Sb. přímou definici nenajdeme. Existuje však několik pohledů, které se snaží co nejdůsledněji vyjádřit podstatu rodiny na základě jejích funkcí. Setkáváme se s pojetím rodiny jako „malá primární společenská skupina, která je založená:

- na svazku muže a ženy;
- na pokrevním vztahu rodičů a dětí nebo na vztahu jej nahrazujícím (osvojení);
- na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznávané role vyplývající ze soužití;
- na souhrnu funkcí, které podmiňují existenci společenství a dávají mu vlastní význam.“ (Rodina - základní charakteristika, 2012, s. 2)

Charta práv rodiny ji definuje z pohledu solidarity:

a) „Rodina je značně více než obyčejná právní, společenská nebo hospodářská jednotka, je společenstvím lásky a solidarity, jemuž jedinečným způsobem náleží učit a předávat kulturní, etické, společenské, duchovní a náboženské hodnoty podstatné pro rozvoj a prospěch vlastních členů i společnosti.“ (Charta práv rodiny. [online], 1983. [cit. 22. 2. 2012]. Dostupné z: [http://www.rodiny.cz/ncpr/rod\\_stat/cizi/charta.htm](http://www.rodiny.cz/ncpr/rod_stat/cizi/charta.htm))

b) „Rodina je místem setkání různých generací, které si navzájem pomáhají osvojit si plněji životní moudrost a být ve shodě s právy jednotlivých osob, jak to společenský život vyžaduje.“ (Charta práv rodiny. [online], 1983. [cit. 22. 2. 2012]. Dostupné z: [http://www.rodiny.cz/ncpr/rod\\_stat/cizi/charta.htm](http://www.rodiny.cz/ncpr/rod_stat/cizi/charta.htm))

Mezi základní charakteristiky rodiny patří také její funkce:

- funkce reprodukční,
- sociálně ekonomická,
- kulturně výchovná,
- sociálně psychologická,
- emocionální (Čermáková, 2007).

Rodinu lze tedy chápat jako základní jednotku společnosti. Poprvé byla rodina prohlášena za základ společnosti už kolem roku 450 př. Kr., v římském zákoníku, tzv. Dvanácti deskách. (srov. Dúpalová, 2010, s. 7)

V průřezu historie nalezneme patrné rozdíly v chápání smyslu manželství, rodinného života a rodiny vůbec.

K přelomovým obdobím lze zařadit konec 19. a začátek 20. století, kdy se ženy začaly zapojovat do průmyslových pracovních procesů. Další etapou je pak konec druhé světové války, kdy se začínají prosazovat individuální zájmy nad zájmy rodinnými. (srov. Dúpalová, 2010, s. 7)

Tak jak se rodí historie, tak se utváří i nové modely rodiny, posouvají se její hranice i tradice. Potvrzují to slova blahoslaveného papeže Jana Pavla II.: „Rodinné společenství je v dnešní době ovlivňováno hlubokými, závažnými a prudkými změnami v lidské společnosti i kultuře tak jako snad žádná jiná instituce.“ (Jan Pavel II., 1996, in Dúpalová, 2010, s. 18)

Přesto by ale neměla vymizet tato myšlenka:

„Jedním z nejdůležitějších poslání rodiny je péče a ochrana pro jednotlivé členy v obdobích, kdy nejsou schopni se o sebe postarat.“ (Rodina - základní charakteristika, 2012, s. 3)

### 1.3.1 Charakteristika rodiny

Čermáková (2007, s. 18) uvádí, že „rodinu můžeme vnímat z pohledu *kvantitativního* a *kvalitativního*. Z hlediska kvantitativního můžeme rodiny rozdělit na jednogenerační a vícegenerační. Z hlediska kvalitativního vidíme rodinu v žádoucím či nežádoucím světle.“

Dále přibližuje charakteristiku *rodiny žádoucí* podle Cibulece (1980), ve které jsou vztahy založené na solidaritě, lásce a demokracii. Je vnímána jako rodina protkána vzájemnou úctou, klidem a mírem. *Rodina nežádoucí* je pak rodinou s narušenou mravní a citovou stránkou, která s větší pravděpodobností není schopna zabezpečit zdravý vývoj jednotlivých členů rodiny.

„Z pohledu hodnotového systému je rodina místem prvotní nabídky hodnot pro každého, kdo se do ní narodí.“ (Dúpalová, 2010, s. 9)

Čermáková (2007) zmiňuje také určitý systém v rodině, který vytváří strukturu vztahů mezi jednotlivými členy.

Na základě níže uvedených tzv. „subsystémů“, lze vyčíst a uvědomit si zároveň *subsidiaritu*, kterou má každý člověk ve své rodině.

Subsystémy v rodině podle Sobotkové (1995):

- 1. Subsystém manželský** – je chápán jako základ každé rodiny. Zároveň se klade do popředí schopnost obou partnerů vytvářet dobře fungující vztah, který má pak vliv i na vývoj jejich dětí.
- 2. Subsystém rodič-dítě** – početím dítěte, se rozšiřují hranice manželského subsystému. Na jednu stranu může být pak porod okamžikem radosti nebo na druhou stranu okamžikem počátku krize.
- 3. Subsystém sourozenecký** – vztah, ve kterém se dítě učí spolupráci, soutěžení, vyhledávat a vytvářet kompromisy. Učí se vzájemně podporovat. Vše se pak dále uplatňuje ve vztahu k jiným dětem, později v životě.
- 4. Subsystém prarodičů** – v dnešní době se posouvají hranice a hodnoty (krása, ideály, apod.), a tak se práva a povinnosti prarodičů v rodině postupně mění, posouvá do pozadí. To má zároveň vliv na vztah vnoučat k prarodičům. (srov. Čermáková, 2007, s. 18 - 19)



„Model rodiny tvořené rodiči, jejich dětmi, případně prarodiči vykazuje neobyčejnou stabilitu ve všech epochách vývoje lidstva a ve všech známých současných společnostech.“ (Matoušek, 1997, in Dúpalová, 2010, s. 9)

Význam rodiny a její funkce je nezastupitelný. Ze současného života je patrné, že dnešní společnost si uvědomuje výraznou změnu charakteristiky rodin. Pořádají se mezinárodní kongresy, tvořené řadou odborníků z oblasti terapie či poradenství, ve kterých zaznívají podnětné informace o významu rodiny v novém tisíciletí. (Němec, 2000)

## 1.4 Stáří

Podle neurologa a psychiatra **Viktora Emanuela Frankla** je osobní pohled na stárnutí a hodnocení stáří mladým člověkem předznamenáním jeho vlastní budoucnosti: „*Bohužel nebude znát mládež bez úcty ke stáří, až jednou sama zestárne, ani sebe-úctu a bude ji trápit stářím podmíněný pocit méněcennosti.*“ (Dvořák, 2011, s. 2)

Čornaničová (1998) označuje stárnutí jako všeobecný, přirozený jev, kterému podléhají všechny živé bytosti. Od Kozákové a Müllera (2006), kteří definici *stárnutí* uvádí z encyklopedického slovníku (1993, s. 1037), se dočteme, že: „Jde o přirozenou degradaci organismu po dovršení vývojové fáze (dospělosti, zralosti).“

Všeobecně se rozeznávají dva typy stárnutí a stáří, a to:

- a) fyziologický – normální součást života, která není postižená patologickým procesem;
- b) patologický – např. předčasné stárnutí, o kterém mluvíme tehdy, pokud má člověk kalendářní věk nižší než věk funkční.“ (srov. Čornaničová, 1998, s. 40)

"Židovští učenci vybízí k pokoře vůči starým lidem: „*Bud'te šetrní, praví talmud, 'vůči starci, který proti své vůli zapomněl své vědomosti'...*“ (Sycher, 1974 in Dvořák, 2011, s. 3)

### 1.4.1 Charakteristika stárnutí a stáří

Stárnutí a stáří je individuální a jeho průběh je závislý na různých okolnostech,, Věk je jednou z věcí, co člověka charakterizuje. (Kozáková, Müller, 2006)

„Stáří je obecným označením pozdních fází ontogeneze, přirozeného průběhu života. Je důsledkem a projevem geneticky podmíněných involučních procesů modifikovaných dalšími faktory (především chorobami, životním způsobem a životními podmínkami).“ (Kozáková, Müller, 2006, s. 9)

Stárnutí je komplexní, multifaktoriální specifický biologický proces, který je charakterizován:

- je dlouhodobě nakódované,
- je nezvratné,
- neopakuje se,
- má různou povahu,
- zanechává trvalé stopy,
- jeho rozvoj se řídí druhovo specifickým zákonem,
- podléhá vlivům prostředí. (Pacovský, Heřmanová 1981 in Čornaničová, 1998, s. 40)

Stáří můžeme vymežit z pohledu kalendářního, biologického, sociálního a psychického. (Kozáková, Müller, 2006)

#### 1.4.1.1 Kalendářní (chronologické) stáří

Pacovský (1997), jak uvádí Kozáková a Müller (2006), dělí chronologické stáří dle dosažení určitého, arbitrárně stanoveného věku na:

- **Mladší stáří** (young old). 65-74 let, kde dominuje problematika adaptace na penzionování, na přebytek volného času. Je zde důležitý rozvoj seberealizace aktivit.
- **Staří senioři** (old-old). 75-84 let, kde dominuje změna funkční zdatnosti, specifická medicínská problematika, atypický průběh chorob.
- **Velmi staří senioři** (very old). 85 a více let, kdy nabývá na významu sledování soběstačnosti a zabezpečení. (Kozáková, Müller, 2006)

„Věk obvykle nad 90 let (někdy nad 85 let) je označován jako dlouhověkost.“  
(Kozáková, Müller, 2006, s. 10)

#### **1.4.1.2 Biologické stáří**

Mühlpachr (2004, s. 19) popisuje biologické stáří jako „hypotetické označení konkrétní míry involučních změn“ (jako je např. pokles funkční zdatnosti, atrofie, změny regulačních mechanismů, apod.).

Kozáková a Müller (2006) přibližují tyto involuční změny postihující orgány podle Hajer-Müllerové (2003):

- **výška** – zmenšuje se snížením meziobratlových chrupavčitých plotének, zmenšením svalové hmoty, snížením napětí svalů a také důsledkem změn na lokomočním aparátu;
- **hmotnost** – snižuje se v důsledku úbytku svalové hmoty a podkožního tuku;
- **kosti a klouby** – podléhají výrazným změnám, dochází k úbytku kostní hmoty;
- **kůže** – suchá, vrásčitá, má snížený turgor (napětí) v důsledku úbytku podkožního tuku, vody v kůži a změny pojiva;
- **šedivění vlasů** – jednou z nejčastějších a nejvýraznějších známek stárnutí, které je podmíněno dědičností;
- **respirační systém** – dochází k poklesu vitální kapacity plic;

- **krevní systém** – zátěž na krevní systém bývá většinou hůře snášena a vyrovnávána, úprava hodnot po ztrátách krve trvá mnohem déle;
- **zažívací trakt** – dochází k výrazným změnám na chrupu (parodontóza), atrofie sliznic a svaloviny, což má vliv na snížení sekrece a resorpce a může vést ke snížení peristaltiky střev;
- **ledviny** – ubývá v nich množství funkčních nefronů a dochází ke snížení filtrační činnosti ledvin;
- **endokrinní systém** – dochází ke snížení funkce štítné žlázy, ke změnám hladin pohlavních hormonů a bazální metabolismus se snižuje až o 20%;
- **smyslové orgány**

*zrak* – presbyopie (způsobena sníženou pružností oční čočky); snižuje se adaptace na tmou a ostrost vidění v noci,

*sluch* – nastává porucha příjmu tónů o vyšší frekvenci a postupujícím zhoršováním přistupuje i porucha slyšení tónů o střední a hluboké frekvenci,

*hmat* – pocit pohmatu může být už po padesátém roce života lehce otupený, častěji na nohou než na rukou,

*chuť* – v důsledku úbytku chuťových pohárků bývá chuť změněna,

*čich* – kvalitativní i kvantitativní modifikace čichu,

*bolest* – zvyšuje se práh citění bolesti, jako signálu onemocnění. Důsledkem toho může být pozdní diagnóza a léčení.

### **1.4.1.3. Sociální stáří**

„Sociální stáří je období vymezené kombinací několika sociálních změn či splněním určitého kritéria – nejčastěji penzionování, resp. dosažení věku, v němž vzniká nárok na odchod do starobního důchodu. Sociální stáří je dáno změnou rolí,

životního způsobu i ekonomického zajištění. Stáří je v tomto smyslu chápáno jako *sociální událost*.“ (Mülpachr, 2004, s. 19)

#### **1.4.1.4. Psychické stáří**

„Psychické stáří je podmíněno mnoha faktory. Mimo jiné osobnostními rysy, objevováním se charakteristických psychických změn v průběhu stárnutí a ve stáří, reakcí konkrétního člověka na jeho vlastní stáří.“ (Kozáková, Müller, 2006, s. 13)

Podle Kozákové a Müllera (2006, s. 13) „Jesenský (2000) zdůrazňuje velké snížení odolnosti vůči nepříznivým vlivům, odvrácení od materiálních hodnot ve prospěch duchovních, přechod od extroverze k introverzi, od extrospekce k introspekci, od altruismu k egocentrismu. Dále uvádí, že z motivačních podnětů se stále častěji objevují ty, které jsou čerpány ze vzpomínek, z minulosti se sklonem ke konservatismu.“

Psychické stárnutí s sebou přináší:

- **změny poznávacích (kognitivních) schopností** – psychomotorické tempo se zpomaluje, což se projevuje v zátěžových situacích jako nechuť řešit aktuální situaci a pocitem bezradnosti;
- **změny paměti a učení** – lidé si těžce si vybavují některé názvy, mají nižší koncentraci pozornosti, v paměti hůře udrží nové poznatky. Velmi dobře si však pamatují a vybavují staré vzpomínky;
- **změny emočnosti** – člověk bývá citlivější, a často nedokáže zvládnout emoce;
- **zpomalení psychomotorické a percepční činnosti** – vážne hlavně činnost náročná na rychlost reakce a rozhodování. (Kozáková, Müller, 2006)

V životě každého člověk je patrné vzájemné propojení výše uvedených projevů stáří.

## 1.5 Nemoc

Nemoc se v seniorském věku vyskytuje téměř vždy a to v mnohotvárné podobě. V tomto období jde o tzv. polymorbiditu, kdy se vyskytuje více nemocí, často chronických najednou. Nemoc je většinou definována jako „souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy organismu mezi ním a prostředím.“ (Encyklopedický slovník, 1993, s. 736)

Dochází k orgánovým, tkáňovým a jiným poruchám části těla nebo k poruše vzájemných funkcí orgánů nebo psychického prožívání.

Podle časového trvání se pak nemoc dělí na akutní a chronickou. (Encyklopedický slovník, 1993)

**Letální onemocnění** lze chápat jako „nevléčitelná nemoc“. Parkes a kol. (1997, s. 8) vysvětlují pojem „Nevyléčitelně nemocní“ jako „osoby, které trpí nemocí, u níž je pravděpodobné, že skončí jejich smrtí, a kteří nyní dospěli ke konci jakékoli léčby mající za cíl vyléčení nebo prodloužení života. Neexistuje nic jako „umírající pacient“, protože všichni lidé žijí tak dlouho, dokud nezemřou a mělo by se s nimi podle toho zacházet.“

Skupina osob, které jsou pro své letální onemocnění součástí této absolventské práce, spadají do okruhu nemocí z oblasti onkologie, demence a polymorbidity.

### 1.5.1 Onkologické onemocnění v seniorském věku

Podle Pacovského (1994) se nádorová onemocnění u seniorů vyskytují v návaznosti na přirozené biologické stárnutí, kdy dochází k postupnému ochabování imunity, včetně imunity protinádorové. (srov. Šplíchalová, 2010, s. 21) Dále uvádí jako nejčastější výskyt karcinom kolorektální, plicní a žaludeční.

Na vzniku nádorových onemocnění se podílí především tyto faktory:

- a) „fyzikální faktory – záření;

- b) chemické faktory – chemické látky;
- c) biologické faktory – onkoviry a bakterie, genetické vlivy, dědičnost;
- d) sociální faktory – životní úroveň;
- e) psychické faktory – typ osobnosti, stres, rozpad rodiny, úmrtí blízkých, dlouhodobé pracovní vypětí... → stresory.“ (Dienstbier, Skala, 1995 in Šplíchalová, 2010, s. 24)

U osob seniorského věku je v posledních letech výskyt nádorových onemocnění poměrně častým jevem. Šplíchalová (2010) uvádí podle Skály (2008) časté příznaky nádorových onemocnění:

- únava;
- nechutenství a ztráta tělesné hmotnosti;
- nevolnost a zvracení;
- polykací potíže, bolesti při polykání;
- kašel;
- kocení;
- svědění (pruritus);
- krvácení z genitálií, konečníku;
- snadná nebo spontánní tvorba hematomů po těle;
- zvýšená teplota až horečka;
- časté recidivující infekční epizody;
- bolesti „v zádech“;
- bolesti hlavy s poruchou vidění;
- poruchy rytmu, charakteru a barvy stolice;
- náhlé změny chování a psychiky.

„Léčba zhoubných nádorových onemocnění je složitý, komplexní proces, individuálně stanovený pro každého nemocného.“ (Šplíchalová, 2010, s. 30)

### 1.5.2 Demence

Toto onemocnění je jedním z nejčastěji vyskytujících se chorob u osob vyššího věku.

„Dementia je popisný pojem odvozený od latinského kořene *de mens*, který značí pokles úrovně duševní činnosti.“ (Mühlpachr, 2004, in Hapalová, 2009, s. 20)

„Dementia vzniká v důsledku poškození mozku samotného, je důsledkem poškození mozkové tkáně. V naprosté většině případů se jedná o stav, který je ireverzibilní, nevratný.“ (Hapalová, 2009, s. 20)

Na prvním místě postihují tzv. kognitivní funkce – paměť, intelekt, pozornost, motivaci. Proto jsou zpočátku u takto nemocných patrné poruchy paměti. Postupem času bývá zasažena emotivita – afekty a nálady. Mohou se objevit i poruchy vnímání, jako jsou halucinace, iluze. Přechodně se mohou objevovat poruchy myšlení, jako jsou bludy. V průběhu nemoci nejsou vyloučené ani depresivní stavy. (srov. Hapalová, 2009, s. 20)

Dementia bývá rozdělena do tří základních skupin:

- a) **atroficko - degenerativní demence** – např. Alzheimerova demence, demence při Parkinsonově chorobě, Pickova choroba
- b) **demence ischemicko - vaskulární** – např. multiinfarktová demence, demence smíšeného typu
- c) **symptomatické demence** – široká skupina demencí, kam náleží např. metabolické demence, demence při infekčních onemocněních, prostá alkoholová demence (Zvolský, 2003 in Hapalová, 2009, s. 21).

**Stadia** pak rozděluje podle Mühlpachra (2004):

- a) **Mírná demence** - patrný pokles paměti, ale je možný soběstačný život, postižení si hůře zapamatovávají, ztrácejí věci.
- b) **Středně těžká demence** - paměť je porušena ve všech složkách
- c) **Těžká demence** - paměť je porušena ve všech složkách, postižení jsou plně odkázáni na okolí, nejsou schopni základní denní rutiny (srov. Hapalová, 2009, s. 22).



### 1.5.3 Polymorbidita

Jde o stav, kdy se u jednoho člověka vyskytuje více nemocí najednou.

Nejčastěji se jedná o:

- onemocnění oběhové soustavy,
- pohybového systému,
- nemoci endokrinní a poruchy výživy demence,
- delirium,
- deprese,
- smyslové poruchy,
- instabilita,
- pády a poruchy mobility,
- dekubity,
- inkontinence moči,
- poruchy spánku.
- bolest. (Večeřová, 2007, s. 26)

### 1.6 Umírání

Umírání, stejně jako každá vážná nemoc, člověka prudce ovlivní. Výrazně zasahuje do běžných aktivit, bere člověku životní jistotu, soukromí, stud, životní rytmus, volnost pohybu, práci, atp. Těžko tomu člověk uvěří, dokud to sám nezažije. (Svatošová, 2008).

„Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem terminálního stavu. Ten je definován jako postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Terminální stav bývá časově ohraničen dobou několika hodin, dnů, popř. týdnů. Konkrétní závěr lidského života bývá velmi individualizován

a odborníci se shodují v tom, že každý umírá „svou smrtí“.“ (Vorlíček a kol., 2004, in Ingrová, 2010, s. 12)

Velmi často ve svém životě většina z nás vnímá svoji důstojnost na základě toho, co uděláme dobře a také ze svých kvalit, kterých si u sebe ceníme. (Byock, 2005)

„Během umírání může zcela zaniknout pocit vlastní ceny, když už člověk nedokáže dál plnit své role a odpovědnost spolupracovníka, člena společenství nebo rodiče. Člověk už nejen těmto prostředím ničím nepřispívá, ale navíc se stane břemenem právě těm lidem, jimž chce sloužit. To vše dávalo lidskému životu smysl a důstojnost se vytrácí.“ (Byock, 2005, s. 108) Dále uvádí, že „pro většinu lidí neexistuje horší bolest, žádné větší utrpení než to, když cítí, že přišli o svou důstojnost.“

Nemocný tak často reaguje na tuto svoji situaci agresí, úzkostí, depresí, zmateností. Nepřipravené okolí tak často na podobné situace reaguje negativně; to agresivitu nemocného spíše zvyšuje a situace se stává těžší pro obě strany. Proto je velmi důležité, aby rodina, ti nejbližší, byli dobře připraveni. Mohou se tak stát nemocnému dobrou oporou a pomocí. (Svatošová, 2008).

Ať už člověk umírá doma nebo v nějakém zařízení, vždy je pro něj náročné v této situaci zůstat sám, bez podpory svých nejbližších. Uvědomuje si a přichází mu na mysl otázka, jakou cenu a smysl má ještě jeho život, když se nemůže postarat o sebe, o druhé a navíc je on sám tím, o koho se druzí musí starat. Smysl života je velmi ohrožen, pokud umírající nemá vedle sebe někoho, kdo mu tento smysl pomůže znovu objevit.

### **1.6.1 Umírání podle Elizabeth Kübler - Rossové**

„S pojmem „umírání“ se bezesporu pojí jméno americké lékařky Elizabeth Kübler-Rossové, která se během svého života věnovala převážně těmto nevléčitelně nemocným. Na základě svých zkušeností vymezila tzv. fáze umírání, které mohou člověka často provázet, když se octne tváří v tvář s nevléčitelnou nemocí.“ (Ingrová, 2010, s. 12)

Těmito fázemi prochází nejen sami umírající, ale mohou je zčásti prožívat obdobným způsobem i jejich nejbližší, kteří je doprovází. (srov. Krutská, 2006).

Proto je důležité se s jednotlivými fázemi seznámit a být připraven hledat pomocnou ruku, která přináší naději a možnost nadhledu v této těžké situaci. Především by pak neměl umírající ani pečující vnímat pocit menší lásky nebo nezájmu. (srov. Ingrová, 2010)

*Jednotlivé fáze umírání:*

### ***Šok***

Jde o prudkou a rychlou reakci člověka na nečekanou situaci, která bezprostředně zasahuje a ohrožuje běh každodenního života nemocného. Člověk často nechápe, je zmatený a není schopen přijímat ani třídit informace. Tato reakce rychle odeznívá a přechází do fáze popření. (srov. Krutská, 2006)

### ***Negace***

Nemocný v tomto období často sám sebe přesvědčuje, že vše je jen omyl a selektivně přijímá pouze informace, které spadají do jeho představ. Ty, které jdou proti jeho chápání, vylučuje. Nemoc popírá a sdělené informace od lékaře často vytěšňuje. V této fázi je dobré být k člověku velmi empatický, dát mu prostor na otázky a vše mu klidně vysvětlit. Jeho uzavření se do sebe je často reakcí na jeho přání být sám se sebou a mít svůj prostor a čas se vyrovnat s touto situací. (srov. Krutská, 2006)

### ***Agrese***

„Nemocný je plný negativních emocí, které velmi těžko ovládá. Je plný zmatku a protestu, nechápe, proč zrovna on musel takhle onemocnět, vynořují se pocity viny, snaží se přijít na to, co ve svém životě udělal špatně, za co nyní musí pykat. Zmítá se v pocitech křivdy, zlobí se na celé své okolí. Nic mu není vhod. Přitom si v koutku duše uvědomuje, že ti lidé, na kterých si vylévá zlost, za jeho onemocnění nemohou. Cítí se zahanbeně, ale nemůže si pomoci.“ (Krutská, 2006, s. 26)

Negativní emoce, které nemocný prožívá, by si pečující neměli brát osobně. Prožívají jednu z nejtěžších etap ve svém životě, kterou nemohou prakticky nijak ovlivnit, a přesto ji musí přijmout. Proto je vhodné se k těmto obdobím umírajícího stavět s pochopením, a pokud má touhu di o tom popovídat, dát mu ten prostor se touto cestou s tím postupně vyrovnávat.

### ***Smlouvání***

„V této fázi nemocný již ví, že situace je jasně dána chorobou. Uvažuje o smyslu života, přemýšlí, jak naplnit čas, který ještě zbývá, zamýšlí se nad tím, co by ještě rád zažil. Smlouvá o čas. Častým přáním je dožít se promoce dítěte, svatby vnuka...“ (Krutská, 2006, s. 27)

V těchto situacím necháváme nemocným velký prostor pro jejich přání a zejména pro krátkodobé cíle, které můžeme splnit nebo oni sami. Zároveň je pro pečující velký úkol nepřetvařovat se, jak je situace vážná, ale pomáhat hledat a nacházet smysl v každodenních maličkostech.

### ***Deprese***

„Zdravotní stav nemocného se zhoršuje, stále zřetelněji je konfrontován se skutečností, že směřuje ke smrti a že není vyhnutí. Je unavený zmařenou nadějí, vyčerpaný nepohodou těla a často psychicky zesláblý. Přichází hluboký smutek nad ztrátou zdraví, nových možností a další budoucnosti.“ (Krutská, 2006, s. 27)

V této fázi je pro nemocné velkou pomocí blízkost člověka, kterému může důvěřovat, který mu naslouchá a dává mu jistotu jeho přítomnosti. Často se v tomto období objevuje indikace antidepresiv, ale pokud je opora ze strany rodiny přívětivá, fáze deprese nemusí být dlouhá. (srov. Krutská, 2006, s. 28)

## *Smíření*

„Poslední fází je smíření, přijetí pravdy. Nemocný akceptuje svůj zdravotní stav a situaci, v níž se nalézá. Snaží se o co nejlepší způsob života v rámci daných podmínek. Do stavu vnitřního míru, klidu a vyrovnanosti se zdaleka nemusí dostat každý. U nemocného může dojít k rezignaci, beznaději.“ (Krutská, 2006, s. 28)

Pořadí uvedených fází nemusí odpovídat skutečné chronologii. Jak u nemocných, tak i u pečujících se některé fáze mohou objevit dříve nebo později, mohou se střídat nebo úplně vynechat.

Umírání je cesta, která jde ruku v ruce s konečným finálním uzavíráním pozemského života.

## **1.7 Smrt**

Nevyhnutelnou součástí tohoto tématu je skutečnost smrti. Sv. Augustin napsal: „Teprve tváří v tvář smrti se v člověku rodí jeho já.“ (srov. Yalom, 2008, in Ingrová, 2010, s. 6)

V dnešní době je rozšířen poněkud paradoxní pohled na smrt. Halík (2006) uvádí, že se ji na jednu stranu snažíme podceňovat, když ji vyhledáváme v hororech plných vražd a nepřírozených způsobů umírání, a na stranu druhou „skutečnou smrt nejraději úzkostlivě odklízíme za plenty nemocnic.“ (s. 94).

„Jsme povinni se zamyslet nad problémy života a smrti. Porozumíme tak sobě, svému bytí na světě. Je nutné se zajímat o „lidský“ charakter smrti. Nezústat v zajetí předsudků a nevyhýbat se úvahám o smrti...“ (Haškovcová, Ulrichová, 2009, s. 45).

„Máloco vypovídá tolik o duchovní kvalitě určité kultury jako její vztah ke smrti. Staří mudrci a světci hovořili o celém životě jako o přípravě na smrt.“ (Halík, 2006, s. 94)

Smrt bývá definována z několika pohledů. Dá se na ni pohlížet jako na:

1/ **klinickou smrt** – vyjadřuje zástavu krevního oběhu a dýchání, lze ji zvrátit důslednou a úspěšnou neodkladnou resuscitací;

2/ **biologickou smrt** – vyjadřuje nezvratný zánik činnosti buněk různých orgánů. Biologická smrt nenastane ihned, ale nastupuje po 4-5 minutách. Toto období se označuje termínem *bezprostřední resuscitační čas*;

3/ **smrt mozku** – jež znamená, že činnost mozkových buněk je nenávratně vyhaslá, zatímco činnost ostatních životně důležitých funkcí by mohla být i nadále uměle udržována. (Ulrihová, 2009, s. 43)

Smrt se dále může rozdělovat podle toho, v jakém věku přichází:

- a) smrt předčasná
- b) smrt přiměřená (Ulrichová, 2009)

„Smrt nastává v okamžiku, kdy se trvale zastaví pohyby srdce a dýchání, obojí této samovolný pohyb nezastavuje se vždy zároveň, ale velmi často přetrvává pohyb srdce dýchání, ano srdce se pohybuje mnohdy i několik minut po ustalém dechu /tak např. při náhlém udušení/. Zastavenými pohyby dechovými a srdce neustaly ještě některé projevy životní v těle, tak se pohybují na př. u žab řasinky epitheliálních buněk v průduškách, i u savců se stahují hladká vlákna svalová ve vrstvě svalové střevní aj.“... „Úplné uhasnutí života nenastává tudíž rázem, ale nenáhle. Jakmile nastala smrt, dostavují se změny posmrtné a to: teplota těla klesá, až se přibližně vyrovná s teplotou vůkolní, nastane úplné vychladnutí, jest tu pak tzv. mrtvolná studenost. Kůže v okamžiku zbledne, krev stéká v cévách do částí nejnižě položených /svislých/, kdež ve vlásečnicích se hromadí, čímž vznikají na těchto částech tzv. skvrny mrtvolné neboli hypostatické, jež jsou obyčejně barvy fialové a jen u některých otrav jinak zbarvené. Další změnou posmrtní jest ztuhlost, jež se obyčejně nejdříve dostavuje ve žvýkačích a svalech šíjových, sestupně pak tuhnou svaly trupu a končetin, ztuhlost trvá průměrně 36 – 60 hodin, dosti často i déle, ..., doba trvání závisí na jakosti svalů a na způsobu smrti i na zevních okolnostech.“ ... (Ottův slovník naučný. 23. díl. 1905, s.538b.)

Smrt blízkého člověka je bezesporu jednou z největších krizí, které člověka v životě potkávají. Přirozenou reakcí na tuto situaci je truchlení. Jde o dlouhodobý proces, během kterého člověk prožívá hluboký zármutek, truchlí, cítí se opuštěný, zoufalý, bezmocný. Ztráta milovaného člověka představuje výrazný zásah do celého

života, do sebepojetí i identity. (Špaténková, 2009). Každý se s touto situací vyrovnává jinak.

V dnešní době existují organizace, které se věnují právě paliativní péči a také péči o rodiny, které se setkávají se závěrem života svých blízkých. Snaží se využívat moderních komunikačních sítí a usnadní tak dostupnost těm, kteří mají zájem o tuto službu. Z neznámějších serverů to jsou např. [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz), [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz), <http://hhv.nmnm.cz/>.

„Bůh, jak je formulován ve všech kulturách, nejen že tlumí bolest smrtelnosti určitou představou věčného života, ale navíc tiší děsivou osamělost tím, že nabízí věčnou přítomnost a předkládá jasný návod, jak žít smysluplný život.“ (Yalom, 2008, in Ingrová, 2010, s. 15)

### **1.7.1 V. E. Frankl**

V závěru života, kdy se umírající potýká se svou slabostí, odkázaností na druhé, s utrpením, nastupuje velmi často otázka po smyslu života.

Bez pochyby lze říct, že jde o otázku citlivou a těžkou, zvláště když se od odpovědi očekává perspektiva „vyššího“ cíle. Vůle ke smyslu člověka charakterizuje. (Tavel, 2007). „Pak je k zodpovězení mít víru, sebevědomí nebo „životní elán“. Neohraničenost této otázky a stálá nutnost hledání smyslu může totiž člověka obrátit o odvahu a on pak snáze podlehne prázdnotě či upadne na duchu. (Döring, 1994, in Tavel, 2007, s. 11)

K otázce smyslu života se pojí jméno rakouského neurologa a psychiatra - Victor E. Frankl. Proslavil se existenciální analýzou a logoterapií, ([www.cs.wikipedia.org](http://www.cs.wikipedia.org), 2010). Smysl života vnímá jako něco transcendentního.

Vůle ke smyslu je „... touha člověka co možná nejsmysluplněji naplnit svou existenci“. (Frankl, 1971, in Tavel, 2007, s. 20)

### **1.7.1.1 Hloubka smyslu**

„Podle Tavela (2007), G.T.Reker a P.T.P.Wong (in Halama, 2000c, s.227) uvádějí, že stupeň sebetranscendence, kterou jedinec realizuje, vypovídá o hloubce smyslu jeho života a klasifikují čtyři stupně hloubky:

1. zaujatost sebou – hledání hédonistického uspokojení a komfortu;
2. individualizmus – realizace osobního potenciálu;
3. kolektivismus – služba jiným a účast na veřejných sociálních a politických záležitostech;
4. sebetranscendence – vztahování se k hodnotám přesahujícím jednotlivce směrem ke smyslu celého světa a konečnému smyslu.“ (Ingrová, 2010, s. 16

Smysl lidskému životu lze dát i realizací hodnoty postoje, který trpělivě zachovává důstojnost i v podmínkách utrpení a bolesti. Pomíjivost existence tak není důvodem k pesimizmu, protože vlastní minulost je uložena skutečností milované lásky, protrpěných útrap a vytvořených děl. (Tavel, 2007).

### **1.7.2 Thanatologie**

„Potřebujeme nejen filozofii života, ale i filozofii smrti.“ (Charvát, Haškovcová, 1975, s. 46)

„Častým vyústěním filosofických úvah „západní“ tradice je názor, že smrt není zničením vlastního já, nýbrž jeho přeměnou do jiné formy existence“ (Jarošová, 2012).

V průběhu dějin se vystříдалo mnoho názorů na smrt. Francouzský historik Filip Ariés v podání Güntra Virta, popisuje změnu postoje člověka ke smrti na základě čtyř základních hledisek:

- vědomí člověka o sobě samém;
- obrana před nepřátelskými silami přírody;
- víra v posmrtný život, resp. ztráta této víry;
- souvislost mezi zlem a smrtí. (srov. Jarošová, 2012)



O přiblížení tématu umírání a smrti se přičinila tzv. „Thanatologie (z řeckého θάνατος, *thánatos*:smrt), což je věda o umírání a smrti. Je to věda interdisciplinární a zabývají se jí nejen filosofové, lékaři a psychiatři, ale i biologové, sociologové a v neposlední řadě i teologové. Za prvního thanatologa je označován francouzský sociolog a antropolog Robert Hertz, který vypracoval první studii na toto téma v roce 1907.“ (www.cs.wikipedia.org, 2010 in Ingrová, 2010, s. 15)

V této oblasti existuje i tzv. tanatopsychologie, která hovoří o přijímání smrti a umírání. Popisuje tři druhy přijímání:

- smrt jako přechod do jiného šťastného života (přiblížení),
- smrt jako exit z bytí plného zármutku a bolesti (vyhýbání/odmítání),
- smrt ani vítaná, ani obávaná, ale jednoduše přijímaná jako realita (neutrální reakce).“ (srov. Pompey, 1996, s. 44)

## 2 Kvalita života

Potřeby, které jsou blíže popsány v úvodu kapitoly, jsou nutné, užitečné a velmi úzce souvisí se zachováním a kvalitou našeho života.

„Dodnes není vyřešena definice a měření kvality života. Tato otázka totiž zahrnuje mnoho aspektů:

- samotnou koncepci lidského života (vztah k transcendentnu),
- koncepci zdraví,
- zvažování typu a stupně závažnosti choroby,
- stupně nezávislosti apod.“ (Munzarová, 1995 in Prokop, 2006, s. 75)

Je to dáno rozmanitostí kultur, náboženství, které ovlivňují pohledy jedinců. Všechny ty těžkosti směřují k naprosto individuálnímu přístupu k člověku – a v tomto směru je koncepce kvality života opodstatněná, dobrá a užitečná. (Munzarová, 1995)

Holandský psycholog Bergsma a Engel nastínili rozsah pojmu kvality života jednotlivce takto: „Kvalita je soud (chápáno v logickém smyslu slova) – jde o subjektivní soud (úsudek). Ten je výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot. Kvalita sama je hodnotou, je zážitkovým (experienciálním) vztahem, reflexí (výsledkem zamyšlení) nad vlastní existencí. Je nesourodým srovnáním a motivací (hybnou silou) žít.“ (Křivohlavý, 2002, s. 164)

### 2.1 Roviny kvality života

Engel a Bergsma na základě svých poznatků mapují celou problematiku kvality života ve třech sférách: makro-rovina, mezo-rovina a personální rovina (Křivohlavý, 2002)

1. *Makro-rovina* – podle Bergsmy jde o nejhlubší zamyšlení se nad problematikou kvality života – o absolutní smysl života. Jsou to otázky kvality života větších společenských celků, např. dané země nebo kontinentu atp. Život je v tomto pojetí pak chápán jako absolutní, morální hodnota a kvalita života musí tyto závěry ve své definici plně respektovat. (srov. Křivohlavý, 2002, s. 163)

2. *Mezo-rovina* – otázky kvality života se týkají menších sociálních skupin, jako jsou žáci ve škole, lidé v domovech pro seniory, v nemocnici atp. Otázky jsou zaměřené zejména na sociální kontext (vztahy mezi lidmi, otázky uspokojování a neuspokojování potřeb, frustrace, hierarchizace, (Doležalová, 2007)

3. *Personální rovina* – „je definována nejjednoznačněji, protože její orientace je soustředěna na život daného jedince, např. život pacienta, život lékaře či život kohokoli jiného kdo je středem našeho zájmu. Při stanovování kvality života daného individua, jde o osobní (subjektivní) hodnocení určité skutečnosti např. zdravotního stavu, spokojenosti, nespokojenosti, naděje, bolesti atp. Každý člověk se může vyjádřit o své individuální kvalitě života, ve které může zohlednit např. svá očekávání, osobní hodnoty, přání, představy, naděje atp.“ (Doležalová, 2007, s. 11)

## 2.2 Rozdílné pojetí pojmu kvalita života

Podle Ingrové (2010), Prokop (2006) uvádí, jak je patrné rozdílné chápání pojmu *kvalita života* a má jiný charakter pro člověka, který subjektivně posuzuje kvalitu svého života a jinak pro lékaře, kteří stojí před rozhodnutím o postupech léčby. Prokop uvádí, že „se vymezují dva okruhy, ve kterých je použití principu kvality života nezastupitelné. Jsou to:

1. komparativní ohodnocení efektivnosti alternativních léčebných postupů obecně (např. dialýza a transplantace ledvin) a pak ohodnocení v konkrétnosti pro individuálního pacienta;
2. rozhodnutí o zahájení nebo upuštění od život udržující léčby.“ (2006, in Ingrová, 2010, s. 21)

Pokud se hovoří o kvalitě života, ze strany nemocného nebo lékaře, vystoupí na povrch důležitost vztahu, která je jednou z priorit v léčbě.

V literatuře se „hovoří o třech vzájemně provázaných významech termínu „kvalita života“:

1. kvalita života jako stupeň normálního fungování (ve smyslu příslušníka biologického druhu *Homo sapiens*);
2. kvalita života jako stupeň spokojenosti se životem;
3. kvalita života jako úroveň lidského vývoje/rozvoje.“ (Prokop, 2006, in Ingrová, 2010, s. 22)

Přítom význam kvality života jako stupeň spokojenosti se životem, je opravdu velkým nosníkem povzbuzení a ubezpečení své vlastní hodnoty pro umírající.

## 2.3 Faktory kvality života

V rámci všech přístupů může mít koncept salutogeneze v zásadě dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní.

- a) **subjektivní kvalita života** - týká se lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem.
- b) **objektivní kvalita života** - znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví (Centrum pro výzkum kvality života, Dánsko 2002). (srov. Hnilicová in Payne, 2005, s. 207)

Kvalita života velmi úzce souvisí se smyslem života právě terminálně nemocných pacientů. Svůj život hodnotí zejména zpětným pohledem, jak přistupovali k sobě, k druhým, jak vlastně žili, apod. (Křivohlavý, 2002, in Prokop, 2006)

Křížová (2005) v rámci svého výzkumu zmiňuje tyto domény kvality života:

1. **Aktivita** – mít podmínky pro osobní a profesní rozvoj, využívat je a mít dostatečnou motivaci
2. **Harmonie** – život porozumění, vnitřní vyrovnanosti, svobodě jak k sobě, tak i k druhým
3. **Propojenost** – důležitost lidských vztahů, sounáležitost, akceptace, sdílení, bezpečí, důvěra, rodina apod.

4. **Prostředí** – život v poznávání přírody s její ochranou
5. **Autonomie** – soběstačnost, nezávislost, volný čas dle svých představ, přání
6. **City** – láska, upřímnost, vyrovnanost a víra
7. **Růst, vývoj** – rozvíjet se podle svých potřeb a vloh
8. **Morální hodnoty** – „kvalitní život nevyplývá z krásného vzhledu a z množství věcí, které vlastním, nýbrž z hodnot a dobrých činů“
9. **Řád** – „dodržovat právo, vypracovat si hodnotový systém a dodržovat ho, mít své hodnoty a držet se jich, slušnost, strukturovanost
10. **Kořeny** – „cítění k zemi, kde jsem se narodil, a toto poslání předávat i budoucím generacím“
11. **Kontinuita** – „uspět při výchově dítěte (dětí) udržet si jejich zájem a úctu“
12. **Autenticita** – „život pravdivý, naplněný prací, která má smysl a baví“
13. **Směřování** – mít své určité cíle a hodnoty
14. **Fatalismus** – mít štěstí, najít smysl svého života. (Payne, 2005, in Ingrová, 2010, s. 23 )

Kvalita života i naplňování lidských potřeb jsou motivační silou každého člověka.

### 3 Péče

Lidé, nemoc, umírání, smrt jsou bezprostředně spjaty s pojmem *péče*. Často se zároveň vybaví i její hlavní myšlenka, cíl, a to *uzdravení* nemocného. Ne vždy tak tomu je, zvláště pokud se jedná o chronickou nemoc, která člověka často vysiluje a krátí jeho vlastní život (Haškovcová, 2007).

Historie péče, na kterou se nazírá jako na „postavení starého člověka ve společnosti“, může napovědět posun vztahu, postoje společnosti k této cílové skupině.

V pravěku se hranice délky života pohybovala v průměru kolem 30 – 40 let. Péče o ně byla v rámci rodinné a kmenové solidarity. Zkušenosti těchto starších byly prioritou, podle které získávali váženost u ostatních. V době Řecka a Říma byla již zákonem stanovena vyživovací povinnost mezi rodiči a dětmi. Vznikala tzv. *gerontotrofia*, která splňovala funkci církevních útulků pro osoby seniorského věku – starobinec. Ve středověku připadla péče o staré lidi na rodinu. Farnosti pak jako první poskytovaly sociální služby a chudinská péče byla formou almužny. V 16. – 17. století vznikaly první cechy (středověká organizace řemeslníků), (slovník cizích slov.abz.cz, 21. 3. 2012), které byly nositeli myšlenky vzájemnosti. Jde také o období prvních chudinských zákonů, které ukládaly obcím povinnost pomáhat chudým a praceneschopným lidem. 18. – 19. století bylo ve znamení budování zařízení pro opuštěné děti, pro lidi trpící duševní nemocí, pro staré lidi, nemajetné lidi. (srov. Postavení starého člověka v rodině a ve společnosti, 2011)

V polovině 19. století bylo vodící linií tzv. domovské právo, které bylo záhy upraveno a často provázeno bouřlivou reakcí právě chudinských čtvrtí. (srov. Vaniček, 2012)

Koncem 19. století se pak objevily první pokusy o sociální pojištění (Německo – O. von Bismarck), 1878 - úrazové pojištění, 1879 - nemocenské pojištění dělníků a nižších úředníků, dále pak Starobní pojištění a vznikají ústavy pro staré lidi. V době První republiky došlo k převzetí zákonů z Rakouska – Uherska, a zavedla se péče ústavní. V r. 1924 pak nabyl účinnosti Zákon o sociálním pojištění. V hlavním městě Praze vznikaly **Masarykovy domovy**, které plnily funkci sociálních ústavů. V únoru

1919 vzniká **Československý červený kříž**, jehož předsedkyní je dr. Alice Masaryková. Ten v období mezi dvěma světovými válkami zřizoval útulky pro starce. V současnosti funguje jako dobrovolná pečovatelská služba, pomoc ohroženým skupinám obyvatel, akce pro staré, nemocné a tělesně postižené občany, ošacovací střediska apod. V období Socialistického státu, v r. 1948 bylo domovské právo nahrazeno státním občanstvím. Vzniká Zákon o národním pojištění (č.99/1948). V 60. letech se pak rozšířila pečovatelská služba, stacionární zařízení pro důchodce (tzv. domovinky), podporovány místní kluby důchodců. Po roce 1989 nastal velký rozvoj, hlavně v nestátní oblasti a vznikaly neziskové organizace (zejména občanská sdružení). (srov. Postavení starého člověka v rodině a ve společnosti, 2011)

Jedna z definic péče zní: **Péče** - činnost v rámci, v němž se pečující věnuje osobě tělesně či psychicky hendikepované takovým způsobem, že se snaží důsledky jejího znevýhodnění zmírnit. (srov. Tošnerová, 2001, s. 17)

Z medicínského hlediska se péče rozděluje na:

- kurativní,
- paliativní.

V rámci tématu této práce se zaměříme na péči paliativní a její podstatu.

### 3.1 Paliativní péče

„Termín *paliativní péče* pochází z latinského *pallium* (maska, pokrytí, zakrytí pláštěm; *palliare* – pokrýt, zakrýt pláštěm) a v této etymologii lze nalézt pravou podstatu péče paliativní. Jejím cílem je maskovat účinky „neléčitelné“ choroby a zakrýt pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponecháni v chladu tehdy, pokud jim nemohlo být pomoci léčbou kurativní (léčba, která vede k vyléčení).“ (Munzarová, 2008, in Ingrová, 2010, s. 31)

Haškovcová (2007) přibližuje cíl paliativní péče ve směru dosažení největší kvality života jak nemocných, tak i jejich rodin.

### 3.1.1 Charakteristika paliativní péče

„WHO definuje paliativní péči jako komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovanou péči poskytovanou pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“ (Krutská, 2006, s. 30)

„Blížší charakteristiku paliativní péče lze přiblížit na základě její definice dle WHO:

- zajišťuje úlevu od bolesti a od jiných symptomů;
- přisvědčuje životu a dívá se na umírání jako na normální proces;
- nemá v úmyslu ani urychlit ani odsunovat smrt;
- integruje do péče o pacienta i psychologické a spirituální aspekty;
- nabízí takové uspořádání podpory, které pomůže nemocným, aby žili tak aktivně, jak je to jen možné, až do smrti;
- nabízí takové uspořádání podpory, které pomůže rodině vyrovnávat se s chorobou pacienta a se svým vlastním zármutkem;
- používá týmový přístup v řešení potřeb nemocných a jejich rodin, včetně poradenství v případě truchlení, je-li indikováno;
- snaží se o zlepšení kvality života a může také pozitivně ovlivnit průběh choroby;
- je aplikovatelná již v časných fázích choroby v propojení se škálou jiných léčebných postupů, které mají za cíl prodlužovat život, jako je chemoterapie a radioterapie, a zahrnuje takové zkoumání, která jsou potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí nebezpečných klinických komplikací.“ (srov. Munzarová, 2008, s. 41-42)

Základní filosofií přístupu paliativní péče je ošetřování všech dimenzí člověka, protože i umírání je nedílná součást života člověka. (Munzarová, 2008)



### 3.1.2 Zásady paliativní péče

Paliativní péče není jen záležitostí lékařů a zdravotníků. Cecilie Saundersové nabízí několik možností, jak můžeme pomáhat těm, kteří jsou v nejtěžších situacích svého života – umírajícím.

Zásady, které pramení z její zkušenosti:

- „vnímat vždy člověka v jeho celosti, ve všech vzájemně provázaných dimenzích;
- vědět, že umírající nepřichází o svou důstojnost: má stále tuto hodnotu, která vyžaduje úctu, a to až do posledního dechu; (ostatně i patřičná úcta k mrtvému tělu je projevem naší kultury a civilizace.)
- vědět, že i umírající člověk je ve své nevyléčitelnosti léčitelný: vždy mu lze pomáhat nejen v klidu umřít, nýbrž i dobře žít při umírání;
- uvědomovat si, že musíme mít otevřené srdce a že pravý soucit je vlastně soutrpěním;
- nikdy nepřipustit, aby paliativní péče zahrnovala i eutanazii: tyto dva postupy jsou po mravní stránce diametrálně odlišné a nelze je stavět pod společného jmenovatele.“ (Munzarová, 2008, s. 48-49)

Možná nás tato zkušenost obohatí do té míry, že se začneme zamýšlet i nad smyslem života a mnohé přehodnotíme. (srov. Munzarová, 2008, s. 49)

### 3.2 Domácí péče

Domácí péčí rozumíme takovou péči, která je poskytována nemocným v jejich přirozeném prostředí domova (ať už se jedná o domov pečujícího nebo nemocného).

Bartoňová (2005, s. 31) ji označuje jako tzv. „neformální péči“. Dle Levina (1999) pak vysvětluje: „Tyto „neformální“ pečující představují neplacení členové rodiny, partneři nebo bližší přátelé, kteří poskytují přímo nebo organizují zdravotní péči pro jedince - opečovávaného, jenž je vážně nemocný nebo invalidní.“

„Domácí péče je poskytována vždy na základě indikace ošetřujícího lékaře.“  
(Čermáková, 2005, s. 51)

Existují agentury, jejichž náplní je poskytovat odbornou péči nemocným zejména v jejich domácím prostředí. Nejčastějšími klienty agentur domácí péče jsou právě geriatričtí a chronicky nemocní pacienti. Domácí péče klade důraz na respekt a uspokojení potřeb svých klientů, které jsou v jejich situaci často změněné. Důležitou roli zde hraje způsob života, výskyt civilizačních onemocnění a také narůstající počet starých lidí. (srov. Čermáková, 2005, s. 51)

### Formy domácí péče poskytované agenturami v České republice

**1. Domácí hospitalizace** – jde o specializovanou péči pro klienty po operacích, úrazech nebo s různými interními onemocněními

**2. Dlouhodobá domácí péče** – péče věnována klientům imobilní nebo chronicky nemocným se širokou škálou chorob (plicní, gastroenterologická, nutriční, metabolická, neurologická, onkologická apod.).

**3. Preventivní domácí péče** – péče o klienty, kterým je věnována pravidelná kontrola (denně, obden, týdně, ...). Většinou jde o měření krevního tlaku, výživových parametrů nebo odběry krve.

**4. Domácí hospicová péče** – péče o klienty v preterminálním nebo terminálním stádiu života. Ošetřující pomáhají nemocným zmírnit utrpení, které umírání může provázet.

Jde především věnovat pozornost tzv. holistické péči, kdy je kladen důraz na bio-psych-socio-spirituální potřeby osobnosti, dále také vhodná analgetizace, paliativní péče a zachování kvality života. (srov. Čermáková, 2005, s. 53)

## 3.3 Rodinná péče

Podle šetření je velmi časté, že **rodina** je tou, která pečuje o dlouhodobě nemocné v domácím prostředí.

V tomto smyslu je rodinná péče podle Jeřábka (2007) charakterizována jako:

1. práce z lásky - „Péče ... je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat i když láska klopýtne.“ (Graham, 1983, s. 16)

2. nezahrnuje jen péči o „zdravou“ nukleární rodinu, ale také o mnohé další skupiny potřebných - rodiče, zestárlé příbuzné, invalidního manžela nebo postižené děti.

3. zkušenost pečujících s nikdy nekončící, nespecifikovatelnou prací, která je vidět jen tehdy, když není udělána;

4. „životní styl“, který izoluje pečující osobu (často i s tou opečovávanou) od okolního světa. (Graham, 1983, s. 25-27) (srov. Jeřábek, 2005, s. 10).

Z hlediska intenzity a naléhavosti potřeb, které starý člověk vyžaduje, lze rozlišit tři stupně péče:

- a) **podpůrná péče** (*subsidiary care*)- finanční podpora, zajištění oprav v domácnosti, doprava k lékaři, obstarání úřadů apod.
- b) **neosobní péče** (*impersonal care*)- činnosti související s péčí o domácnost, nejčastěji činnosti jako: uvařit, uklidit. Zahrnuje složku materiální i emocionální. Tuto službu může vykonávat i pečovatelská služba, která donáší oběd, dále zjednaná osoba na úklid, praní, žehlení, a jiné.
- c) **osobní péče** (*personal care*) – činnosti často velmi náročné – časově, fyzicky i psychicky, které jsou spojené s intimní péčí o starého člověka. Tyto činnosti vyžadují většinou nepřetržitou přítomnost pečující osoby. Tento typ péče bývá v literaturách charakterizován z hlediska časových nároků jako péče 24 hodin denně a 365 dnů v roce. (srov. Jeřábek, 2005, s. 12)

Jeřábek (2005) uvádí také *vlivy*, které působí na rozhodnutí rodiny, jestli bude nebo nebude pečovat o svou starou babičku, dědečka.

Rodina by měla mít především tzv. **sociální soudržnost**. „Jedná se o soudržnost ve smyslu sdílení společných hodnot, norem, vzorů chování.“ (Jeřábek, 2005, s. 7)

Následujícím krokem v rodině je **rozdělení rolí**, které je zapotřebí, aby se vhodně rozptýlila náročnost pomoci, kterou domácí péče vyžaduje. Jde o „odřeknutí vlastních priorit jednotlivých členů rodiny na úkor společných potřeb fungování rodiny jako celku, který si vzal za úkol pečovat o svého starého nesoběstačného člena.“ (Jeřábek, 2005, s. 7) V praxi to pak znamená změnu denního režimu, otázka změněné pracovní doby nebo pracovního úvazku vůbec, rozdělení rolí v domácnosti, vybavení apod. (Jeřábek, 2005)

### **3.3.1 Zátěž rodinných pečovatelů**

Jeřábek (2005) na základě statistik z roku 2004, uvádí, že v r. 2030 bude asi 140–150 tisíc starých lidí, kteří budou vyžadovat, aby se o ně někdo staral. „Uvážíme-li, že většinu neinstitutcionální péče poskytují rodiny, bude se tato potřeba týkat relativně velkého počtu rodin, a to ještě zbude hodně povinností pro sociální a zdravotní instituce státu, obcí i soukromého sektoru, aby zabezpečily potřeby nesoběstačných starých lidí žijících bez kontaktů s rodinou, nemajících vlastní děti.“ (Jeřábek, 2005, s. 10). Situaci v ČR v r. 2030 srovnává se zámořskou velmocí USA, kde až 10% populace nad 65 let vyžadující dlouhodobou péči nemá příbuzné a až 20% nemá děti.

Péči dlouhodobě nemocného nebo umírajícího se nejčastěji v domácím prostředí věnuje některý z členů rodiny. Panglová (2007) shrnuje, že „rodina byla historicky první strukturou zabezpečující staré osoby. Postarat se o starého člena rodiny bylo v možnostech rodiny a patří do morálních povinností. Jednalo se o vzájemný závazek, rodiče pečují o své děti a ty se v dospělosti starají o své rodiče.“ (s.30)

„Největší tíha domácí péče je kladena na rodinu nemocného a zejména pečuje-li o onkologicky nemocné, dementní a umírající. Tato péče je nepřetržitá po celý den.“ (Čermáková, 2005, s. 53)

„Emocionální péče je velmi důležitou složkou péče o starého člověka. V rodinné péči je imanentně přítomna, a to představuje bezespornou výhodu této formy péče o seniory. Ve všech ostatních formách institucionální zdravotní anebo sociální péče

se rodina snaží „zvenčit“ doplnit emocionální složku péče o starého člověka, být mu oporou, dodat mu duchovních sil, být mu nablízku apod.“ (Jeřábek, 2005, s. 12)

Tošnerová (2002), která se věnuje tématu péči o dlouhodobě nemocné, utvrzuje, že role rodinných pečovatelů je velmi důležitá. Vydává drobnou knihu s názvem „Příručka pečovatele“, ve které vypisuje seznam potřeb, které je dobré si uvědomit a podle nich realizovat cestu i cíl péče, která bude opravdu oporou a účinnou pomocí v péči o osobu dlouhodobě nemocnou.

Seznam pro pečovatele podle Tošnerové (2002, s. 10):

- mám volno alespoň jednou týdně;
- mám nejméně sedm až devět klidných hodin k spánku v noci;
- hovořím nebo navštívím alespoň tři přátele nebo příbuzné týdně;
- dodržuji každoročně lékařskou a stomatologickou prohlídku;
- užívám pouze léky, které jsou mi předepisovány k zachování mého zdraví;
- moje právní a finanční záležitost, včetně poslední vůle, jsou v pořádku a mně dostupné;
- získávám nové informace o poskytování celotýdenní péče;
- seznámila jsem se svými právy pečovatele;
- konzumuji tři přiměřená jídla denně.

Upozorňuje také, že je velmi důležitá také spolupráce pečovatele a příjemce péče. Proto je nutné poznat potřeby těch, kteří se svěřili do péče své rodiny. S porozuměním a láskou lze dát do popředí následující seznam potřeb nemocných:

- „všechny mé právní a finanční záležitosti jsou v pořádku a mně dostupné;
- lékařské a stomatologické kontroly podstupuji každoročně nebo podle potřeby i častěji;
- moje domácí prostředí je čisté, bezpečné a příjemné;
- moje potřeby výživy, pohybu, spánku a sociálních aktivit jsou zabezpečovány na nejlepší možné úrovni;
- moje osobní hygiena a úklid se provádějí denně;
- veřejné sociální i jiné pomocné služby využívám dle mé potřeby;

- kvalita péče je kontrolována, aby se ověřilo, že jako příjemce mohu setrvávat doma.“ (Tošnerová, 2002, s. 10-11)

Pečování o nemocné je velmi náročné povolání. Délka trvání závisí individuálně na stavu a prognóze nemoci. Může pak trvat týdny, měsíce i roky (Panglová, 2007, srov. s. 30.)

Proto jednou z nejdůležitějších zásad je: „Pečovatel může pečovat dobře jen tehdy, jestliže věnuje čas a pozornost také svým potřebám.“ (srov. Tošnerová, 2002, s. 10)

### **3.3.2 Syndrom vyhoření**

Domácí příslušníci, kteří svou péči věnují svým příbuzným, mohou často prožívat smíšené pocity. „Vztah k členovi rodiny a uspokojení vyplývající z možnosti mu pomáhat se může střetávat s pocity rozmrzelosti ze ztráty soukromí, ztráty duševní rovnováhy a z toho, že nemáte na další vývoj událostí téměř žádný vliv. Může být pro vás nesnadné akceptovat skutečnost, že osoba, o kterou pečujete, slábne a schází“ (Tošnerová, 2002, s. 13).

Tato situace je velmi „dobrou živnou půdou“ pro rozvoj syndromu vyhoření (*burnout syndrom*). Křivohlavý (2012, s.12-13) to upřesňuje: „Nebezpečí číhá zvláště tam, kde ti, kteří danou práci konají, ji považují spíše za povolání než za zaměstnání (námezdnou práci). Domnívají se, že jsou voláni k tomu, co dělají vyšším zájmem, vyšší autoritou, „vyšší mocí“. Objevením příznaků vyhoření je přitom doprovázeno zjištěním, že selhali, že veškerá snaha je marná, ...“ .

Syndrom vyhoření je podle předních psychologů, jako je Ayaly M. Pinesová a Elliot Aronsona definován jako: „stav tělesného, citového (emocionálního) a duševního (mentálního) vyčerpání, způsobeného dlouhodobým pobýváním v situacích, které jsou emocionálně mimořádně náročné. Tato emocionální náročnost je nejčastěji nastolena spojením velkého očekávání s chronickými situačními stresy.“ (Křivohlavý, 2012, s.12)

Fáze procesu burnout mohou být pojaty rozličnými parametry. Jedním z nejjednodušších je čtyřfázový model Christiny Maslachové:

- Idealistické nadšení a přetěžování,
- Emocionální a fyzické vyčerpání,
- Dehumanizace druhých lidí jako obrana před vyhořením,
- Terminální stadium: stavění se proti všem a proti všemu a objevení se *burnout syndromu* v celé jeho pestrosti („sesypání se“ a vyhoření všech zdrojů energie) (Křivohlavý, 2012, s. 83).

Vývoj fází je individuální a někdy velice málo patrný, až přehlédnutelný. Z posledních fází, je cesta zpět velice obtížná. Je dobré, pokud se podaří proces pochopit a zastavit ve fázích frustrace nebo apatie. (Panglová, 2007, s. 38)

Mezi nejcharakterističtější příznaky *burnout syndromu* jako je rozladěnost či podrážděnost, bývají uvedena také různá psychosomatická onemocnění (např. riziko infarktu myokardu, vředové choroby nebo řada neurovegetativních poruch. (srov. Ulrichová, 2009, s. 104).

Proto je velmi důležité věnovat sobě ne méně stejnou péči jako nemocnému. I když syndrom vyhoření nenastupuje prudce, ale jedná se o dlouhodobější proces, nemělo by se zapomínat v žádné situaci na péči o sebe sama. Už v mírných příznacích totiž může mít citelný vliv na vztahy mezi lidmi, okolím a v neposlední řadě na radosti ze života. (srov. Špatenková, 2006, s. 60).

V souvislosti s touto problematikou se objevuje téma *lidských potřeb*. Často mohou odhalit příčinu, která vede k syndromu vyhoření. Křivohlavý (2012) mezi nejčastější uvádí:

- *Existenciální potřeba* - potřeba povědomí smysluplnosti života (smysluplnosti vlastní činnosti, práce, žití atp.)
- *Potřeba respektu* – potřeba společenského uznání. (s. 41)

„Syndromu vyhoření je možné předcházet, díky dodržování určitých zásad psychohygieny. Mezi některé patří snížit vysoké nároky, nepropadat syndromu pomocníka, naučit se říkat NE, stanovovat si priority, dobrý plán ušetří polovinu času, dělat přestávky, otevřeně vyjadřovat své pocity, hledat emocionální podporu, vyvarovat se negativnímu myšlení, předcházet komunikačním problémům, v kritických

okamžících zachovat rozvahu, dělat konstruktivní analýzy, vyhledávat výzvy, zajímat se o své zdraví.“ (Panglová, 2007, s. 39)



## Praktická část

### 4 Cíl práce a výzkumné otázky

Zaměřením se v této práci na rodiny a problematiku jejich domácí péče o nemocné, chceme podpořit rozvoj rodiny a společnosti jako takové.

Proto je naším cílem **zjistit**, jaké jsou na Kyjovsku **podmínky pro rodiny, které v domácnosti pečují o své nejbližší s letálním onemocněním ve stáří**.

Druhým cílem je na základě zjištěných výsledků, navrhnout **možnost podpory těmto pečujícím rodinám**.

Abychom mohli navrhnout vhodné kroky pro realizaci této podpory, jsou pro nás důležité tyto výzkumné otázky:

- 1) Jaké jsou potřeby těch, kteří v domácnosti pečují o blízkou osobu ve věku nad 70 let s letálním onemocněním?
- 2) Co má vliv na rozhodnutí členů rodiny pečovat o své nejbližší ve věku nad 70 let s letálním onemocněním?
- 3) Využívají tyto rodiny odbornou ošetrovatelskou pomoc nebo paliativní péči pro své nemocné?

## **5 Metoda výzkumu**

### **5.1 Výzkumný soubor**

Předmětem tohoto šetření jsou rodiny, které se starají o osoby s letálním onemocněním ve stáří.

Při výběru vhodných respondentů byla dodržena tato kritéria:

- a) respondenti spadají do oblasti Dolního Slovácka - Kyjovska na Jižní Moravě,
- b) respondenti pečují o rodinného příslušníka s letálním onemocněním staršího 70 let,
- c) respondenti pečují o své nejbližší ve svém domácím prostředí nebo v domácím prostředí nemocného.

Výzkumným souborem tohoto šetření je šest rodinných pečovatelů, kteří se věnují nebo věnovali v tomto roce nebo v letech předcházejících péči o blízkou osobu s letálním onemocněním nad 70 let.

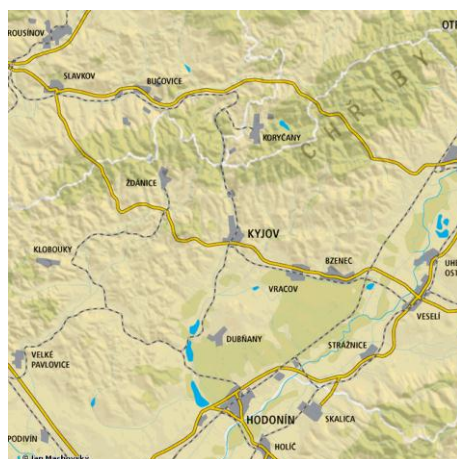
Bylo osloveno 7 rodin, z nichž jedna pak nesplňovala podmínky kategorie letální onemocnění. Výzkumu se tedy zúčastnilo 6 žen z Kyjovska Jihomoravského kraje.

Respondenti, se kterými jsem se při tomto výzkumu setkávala, se věnovali péči o své blízké seniorského věku s různým typem onemocnění. Nebylo tedy prioritou zaměřit se na konkrétní typ onemocnění, ale výběr byl čistě náhodný a na ochotě spolupracovat.

### **5.2 Místo výzkumu**

Místem pro toto výzkumné šetření se stala oblast Dolního Slovácka - Kyjovsko (v okrese Hodonín), které se rozprostírá na Jižní Moravě.

Kyjovsko je součástí Jihomoravského kraje a leží jihovýchodně od krajského města Brna. Etnograficky spadá do regionu Slovácko. Kyjovsko sousedí na jihozápadě s Velkopavlovickem, na jihu se střetává s Hodonínskem, východně s okolím Veselí nad Moravou a severovýchodně s Uherskohradištskem. ([www.kyjovsko.cz](http://www.kyjovsko.cz), 2012)



Obrázek 2 Mapa Kyjovska (zdroj:www.slovacko.cz/lokalita/6479/mapa?y=-1185267.50861&x=-562599.25496&d=m568k.full, 23.3.2012)

### Demografie v Jihomoravském kraji v roce 2011

K datu 31. prosince 2011 žilo na území jihomoravského kraje přibližně 1 166 179 obyvatel (570 731 mužů a 595 448 žen). Oproti roku 2010 se zvýšil o 2 686 osob. Navýšení vzniklo především díky migračnímu růstu – do kraje se přistěhovalo o 1 748 osob víc, než se z kraje odstěhovalo. Přirozenou cestu růstu pak byla porodnost - narodilo se o 938 osob více, než zemřelo. (Demografický vývoj v Jihomoravském kraji v roce 2011; 2012)

	Sňatky	Rozvody	Živě narození	Potraty	Zemřelí	Přirozený přírůstek	Přistěhovalí	Vystěhovalí	Přirůstek stěhováním	Celkový přírůstek	Počet oby. k 31.12. 2011
<b>Absolutní údaje</b>											
<b>Jihomoravský kraj</b>	<b>4 894</b>	<b>2 945</b>	<b>12 404</b>	<b>3 599</b>	<b>11 466</b>	<b>938</b>	<b>8 658</b>	<b>6 910</b>	<b>1 748</b>	<b>2 686</b>	<b>1 166 179</b>
v tom okresy:											
Blansko	430	269	1 110	340	1 050	60	1 350	925	425	485	106 843
Brno-město	1 667	960	4 401	1 160	3 848	553	6 773	8 232	-1 459	-906	378 916
Brno-venkov	827	523	2 300	557	1 874	426	4 961	2 744	2 217	2 643	206 485
Břeclav	530	276	1 104	403	1 128	-24	1 179	950	229	205	114 831
Hodonín	612	442	1 440	399	1 561	-121	997	1 217	-220	-341	156 505
Vyškov	367	189	932	307	899	33	1 389	1 004	385	418	89 334
Znojmo	461	286	1 117	433	1 106	11	1 085	914	171	182	113 265
<b>Relativní údaje (na 1 000 obyvatel středního stavu)</b>											
<b>Jihomoravský kraj</b>	<b>4,2</b>	<b>2,5</b>	<b>10,7</b>	<b>3,1</b>	<b>9,8</b>	<b>0,8</b>	<b>7,4</b>	<b>5,9</b>	<b>1,5</b>	<b>2,3</b>	<b>x</b>
v tom okresy:											
Blansko	4,0	2,5	10,4	3,2	9,8	0,6	12,7	8,7	4,0	4,5	x
Brno-město	4,4	2,5	11,6	3,1	10,2	1,5	17,9	21,7	-3,9	-2,4	x
Brno-venkov	4,0	2,5	11,2	2,7	9,1	2,1	24,2	13,4	10,8	12,9	x
Břeclav	4,6	2,4	9,6	3,5	9,8	-0,2	10,3	8,3	2,0	1,8	x
Hodonín	3,9	2,8	9,2	2,5	10,0	-0,8	6,4	7,8	-1,4	-2,2	x
Vyškov	4,1	2,1	10,5	3,4	10,1	0,4	15,6	11,3	4,3	4,7	x
Znojmo	4,1	2,5	9,9	3,8	9,8	0,1	9,6	8,1	1,5	1,6	x

Pozn. Stav obyvatel jsou přepočteny podle výsledků Sčítání lidu, domů a bytů, které se uskutečnilo k 26. 3. 2011 (SLDB 2011)

Obrázek 3 Pohyb obyvatelstva v okresech Jihomoravského kraje v roce 2011. (Demografický vývoj v Jihomoravském kraji v roce 2011; 2012)

### 5.2.1 Instituce pomáhající pečujícím na Kyjovsku

Tato část Slovácka, o které se často mluví jako o místu lidské blízkosti a pomoci, se stejně jako celá Česká republika, potýká s nedostatkem institucí, které by podporovaly členy rodin pečující o osoby s letálním onemocněním.

Potřeba takových zařízení je nutná. Péči totiž potřebují nejen nemocní, ale také rodina, která velmi často prožívá nejistotu z nové a náročné situace. Ten, kdo tuto zkušenost péče o blízkého neprožil, se jen těžce orientuje v potřebách svých i nemocných.

Tyto instituce se mohou podle svých možností věnovat léčbě bolesti i dalších symptomů nemocných a nabízet sociální, psychologickou nebo spirituální pomoc také jejich nejbližším. (www.umirani.cz)

Díky nim se rodina i umírající nemusí cítit opuštění, ale mohou se připravit na terminální fázi života pravdivě a s pocitem blízkosti své rodiny. (www.umirani.cz)

Česká republika není na tom s počtem hospicových a paliativních zařízení nejlépe. Podle šetření, je až na 20. místě v žebříčku zemí Evropské Unie. Máme asi jen 4 **mobilní hospice** v ČR, které poskytují *specializovanou paliativní péči v domácím prostředí nemocného*. V současné době navíc nejsou hrazeny ze zdravotního systému. Tuto službu se zatím nepodařilo ani integrovat do zdravotního systému, ani legislativně ukotvit. (www.umirani.cz, 2012)

„Ve výzkumu veřejného mínění agentury STEM si asi 80% z respondentů, kteří měli na položenou otázku názor, nepřálo umírat v LDN, nemocnicích a dalších institucích.“ (www.umirani.cz, 24. 3. 2012)

V současné době se na Kyjovsku můžeme setkat s těmito institucemi, které pečujícím pomáhají:

## **Domácí hospic David**

Podle internetových stránek [www.kyjov.caritas.cz](http://www.kyjov.caritas.cz) si můžeme přiblížit charakteristiku této organizace. Domácí hospic David je jednou z poskytovaných služeb Charity Kyjov. Ta je součástí Arcidiecézní charity Olomouc, spadající pod Charita ČR. Zastřešující organizací je pak Mezinárodní společenství charit – *Caritas innternationalis*.

Poskytuje individuální komplexní a dostupnou péči těžce nemocným a umírajícím a také jejich rodinám v domácím prostředí. Do péče se snaží zahrnout potřeby fyzické, sociální, emoční a duchovní, a zaměřují se také na kvalitu života. Nabízí odborné poradenství i lidskou blízkost.

Tým tvoří vyškolení pracovníci: lékař (odborník na léčbu bolesti), psycholog, duchovní, sociální pracovník, zdravotní sestry, pečovatelky a dobrovolníci.

Domácí hospic poskytuje svoji službu 24 hod. denně 7 dnů v týdnu.

### **Kontakt:**

Blažena Hanáková, Palackého 194, 697 01 Kyjov

telefon 518 323 766, mobil 777 805 001

e-mail: [chos.dh@kyjov.charita.cz](mailto:chos.dh@kyjov.charita.cz)

V dnešní době je možné i díky internetu získat potřebné informace pro snazší péči v domácím prostředí:

## **Nemocnice Kyjov - Domácí péče o dlouhodobě nemocné seniory**

Prostřednictvím internetové stránky nabízí pomoc ve vysvětlení důležitých kroků v péči o nepohyblivé nebo málo pohyblivé příbuzné. Nabízí také možnost využít služby Ambulance léčby bolesti. (<http://www.nemkyj.cz/domaci-pece-o-dlouhodobem-nemocne-seniory>, 2012)

### **Kontakt:**

Zdeňka Měsíčková, zdravotně-sociální pracovník,

tel.: 518 601 184, 731 160 331

Ambulance léčby bolesti - Nemocnice Kyjov

Strážovská 976, 697 33 Kyjov, Telefon: 518 601 111, 518 601 332

## **Projekt „Pečuj doma“**

Projekt „Pečuj doma“ nabízí pečujícím vzdělávací a nácvikové semináře, terapeutické skupiny, vydávání instruktážních příruček, videí, novin, provozování webu. Ti, kteří pomoc hledají, mají možnost se těmto věcem přiučit přímo z jejich stránek, nebo využít výukových seminářů. (www.pecujdoma.cz, 2012)

Otázkou je, jestli se podaří podpořit jejich vzdělávací aktivity, jejichž finanční podpora z Evropského sociálního fondu má 1. května tohoto roku končit.

### **Kontakt:**

Antonín Hošťálek,  
hostalek@pecujdoma.cz,  
tel.: 774738090

## **5.3 Metodika výzkumu**

K tomuto empirickému výzkumu byla vybrána kvalitativní forma zkoumání. A to především pro své induktivní metody, hloubkové studium případů, možnosti využít různé formy rozhovorů a pozorování, kterých využívá (Hendl, 2008). Ve vztahu k této zkoumané cílové skupině se jeví jako jeden z nejpřirozenějších a etických procesů, který používá metody, jako je pozorování, interview, apod. Při práci s touto klientelou je nutno si uvědomovat vážnost i náročnost situace, se kterou se setkávají, a snažit se jim i při tomto šetření zachovat diskrétnost a důstojnost jejich role, kterou si dobrovolně zvolili.

Pro tuto práci byl použit polostrukturovaný rozhovor a pozorování. Výsledky jsou zpracovány do 6 případů.

### **5.3.1 Kvalitativní výzkum**

„V základech kvalitativního zkoumání stojí teoretické tradice a filosofické přístupy. Přiklání se k hermeneutice a fenomenologii.“ (Hendl, 2008 in Ingrová, 2010, s. 39)

Kvalitativní výzkum se snaží svým procesem hledat porozumění, které je založeno na metodologických tradicích a vytváří komplexní obrazy, analyzuje, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v jejich přirozených podmínkách. (Hendl, 2008)

„Jak uvádí Hendl (2008) dle Robsona (2003), tato metoda je vhodná pro svou kompatibilitu teorie, předpokladů, metod a postupů při samotném získávání jednotlivých podkladů. Z této teorie se vycházelo a pro tuto práci bylo tedy dobré získávat data těmito metodami:

- a) fenomenologické zkoumání – cíl popsat a analyzovat jistou prožitou zkušenost se specifickým fenoménem oslovených jedinců. Na základě analýzy získaných dat se pak vytváří text, který popisuje a interpretuje sdělené prožitky.
- b) biografický výzkum – využívá různé formy rozhovorů, ze kterých se rekonstruuje a interpretuje průběh života jedince. Často je realizován longitudinálním způsobem
- c) pozorování.“ (Ingrová, 2010, s. 39).

V kvalitativním výzkumu se můžeme setkávat s kombinováním takových metod a také jejich vzájemným mísením. Pak se to označuje odborným termínem *triangulace*.

Může jít o kombinaci jak metod, tak i výzkumníků a různých výzkumných skupin, které jsou zakomponovány do daného zkoumání. (Hendl, 2008)

### **5.3.2 Získávání dat**

Část respondentů tohoto výzkumu byla oslovena nejprve paní Lungovou, která pravidelně navštěvuje nemocné a zprostředkovává jim duchovní podporu skrze kněze. Při setkáních oslovila některé z rodinných pečovatelů a otevřela tak možnost pro naše osobní setkání. Druhá část respondentů byla oslovena osobně. Se všemi respondenty byly postupně dohodnuty vhodné termíny, ve kterých probíhalo naše setkání. Nikdo z oslovených respondentů tuto spolupráci neodmítl. Bylo tedy možné postupně realizovat jednotlivá setkání s rozhovory a pozorování.

Rozhovor se opíral o připravené otázky rozdělené do několika částí:

- 1) identifikační část,
- 2) psychosociální část,
- 3) finanční zabezpečení,
- 4) domácí prostředí,
- 5) zátěž pečovatele,
- 6) doplňující otázky.

Celé znění připraveného dotazníku je v kapitole Přílohy.

### **Realizace setkání**

Dříve, než začne samotné setkávání a sblížování se s jednotlivými rodinnými pečovateli, je důležité si uvědomit své schopnosti a možnosti, které může člověk uplatnit ve vztahu k cílové skupině. Je nutné vnímat rozmanitost přístupů, potřeb, zkušeností a reakcí každého člověka, s nímž máme možnost prožít jeho okamžiky a zkušenosti.

Velkou roli hraje také důvěra ve vztahu, která vyžaduje i svůj čas, zejména v těchto situacích. Neměli bychom zapomínat ani na jejich aktuální situace - fyzický i psychický stav, jejich nálada, únava, ... apod., kterou mohou často prožívat spolu se svými blízkými. Je třeba, aby byl člověk vnímavý a citlivý, protože ne vždy je pečující schopen hovořit o svých zkušenostech, zvláště tehdy, jsou-li spojeny s jeho slabostmi. Nastávají okamžiky, kdy jsme odkázáni čerpat „jen“ z jejich přítomnosti, výrazu jejich tváře, stisku ruky apod. (srov. Ingrová, 2010)

Tato setkávání probíhala ve všech případech přímo v domě nemocného, kde pečující bydlel nebo přicházel.

Vždy proběhlo vzájemné představení se, ze kterého vyplynul prostor pro rozhovor a pozorování. Při seznámení s cílem tohoto empirického výzkumu bylo důležité sdělit také informaci o anonymitě každého respondenta.

Realizaci některých rozhovorů předcházela 1-2 přátelská „neformální“ setkání. Byl tak dán prostor pro osobní seznámení, přiblížení samotného obsahu rozhovorů,



a zda tato služba bude vhodná pro empirický výzkum. Budovala se tak vzájemná důvěra, ve které vznikl prostor pro vyjádření slov o životě, o rodině, hodnotách, které mění své pozice.

### 5.3.3 Zpracování a analýza dat

Při jednotlivých setkáních byla získávaná data zaznamenána vždy do *zápisového archu*. Arch obsahoval část pro vyplnění osobních údajů, část pro pozorování (k vzorkování událostí, aby byla zjištěna motivace respondentů ke zkoumané činnosti). Tento typ záznamu nám umožnil snadnější sběr dat v terénu, které jsme k výzkumu potřebovali. Tato forma záznamu je navíc výhodnější pro účastníka, kdy záznamy vypisuje sám a respondent může jen odpovídat na základě připravených dotazů. (Miovský, 2005)

Získaná data byla převedena do elektronické podoby programu Microsoft Word. Jednalo se o rekonstrukci jednotlivých případů v chronologii, která byla předurčena uspořádáním otázek v připraveném záznamovém archu. Pro doplnění textu bylo součástí zpracování také *editorování*, abychom získaly srozumitelný a pochopitelný text. (Miovský, 2005)

V rámci analýzy dat, probíhalo *propojování dat*, při kterém jsme hledali jejich vzájemnou spojitost a následně tak vytvářeli obecnější rysy. Následovalo *komentování a doplnění dat*, které nám analýzu zpřesnilo. Předposlední fází bylo *vyvozování závěrů a verifikace*, při které vznikala interpretace údajů a ověřování jejich platnosti. V závěru jsme vytvořili interpretační rámec, v němž jsme výsledky popsali. (Miovský, 2005)

## 6. Interpretace získaných dat

Z důvodu předem dohodnuté anonymity jsou ve všech případech osoby s letálním onemocněním i jejich pečující označeni velkými abecedními písmeny.

### Případ 1.

Paní A se narodila v r. 1942. Po střední škole nastoupila do zaměstnání jako pracovnice technického úseku. Provdala se ve 25 letech a se svým manželem vychovali tři děti. Poté pracovala v JZD, a tomu se věnovala až do svého důchodového věku.

Paní A je velmi společenská a tak odchod do penze se začal podepisovat i na jejím zdraví. Začaly se u ní vyskytovat problémy s hladinou cukru v krvi, které byly potvrzeny diagnózou diabetes II. typu. Později se k tomu přidaly i problémy s páteří, se kterými souvisí další výrazné zdravotní problémy.

Paní A bydlí v rodinném domě spolu se svým manželem a dvěma dětmi. Její druhá dcera (37), která se jí věnuje, mě ochotně přijala a souhlasila s možností výzkumu pro absolventskou práci. Dům je velký a prostorný. Při vstupu dovnitř po několika schodech se dostáváme do obývacího pokoje. Příjemné světlo dopadá na tvář nemocné paní A., která mě velmi srdečně vítá. Její velké teplé ruce a radost v očích mě ujišťuje, že se jí dnes daří. Sedí ve velkém křesle a má zapnutou televizi. Ale v mé přítomnosti jí nevěnuje pozornost. Následuje spousta otázek na mou osobu a úsměv se z její tváře neztrácí. Po pár minutách příjemného setkání se s dcerou A<sub>1</sub> přesunujeme do vedlejšího pokoje, kde se náš rozhovor odehrává.

Slečna A<sub>1</sub> působí velmi mladě a jistě. Pracuje jako pečovatelka v jednom zařízení pro seniory. O svou maminku se stará asi tři roky. V té době se začaly vyskytovat u paní A výrazné zdravotní problémy spojené s cukrovkou, a také neurologické potíže, které mají původ v páteři. O paní A pečuje převážně tato dcera. Hned ale sama dodává, že i když je ta, která o maminku pečuje, není jediná, na které to všechno závisí. Podle možností se do této péče zapojuje celá rodina – její otec, starší i mladší bratr. Je si vědoma celé náročnosti, a proto se snaží vytvářet hranice své péče. Nerada by, aby se rodina stala závislou jenom na její pomoci. O institucionální péči nijak neuvažují. Slíbili mamince, že se o ni postarají a podmínky v domě jsou dostačující.

Zdravotní situaci nadále konzultují s praktickým lékařem, neurologem, diabetologem a v současné době využívají spolupráci i s Ambulancí pro léčbu bolesti v Kyjově. Zdravotní situace maminky se čas od času mění. V komplikovanějších stádiích se snaží zajistit péči z Charity Kyjov, odkud přijíždí zdravotní sestra 3 x týdně. Vzhledem k tomu, že dcera pracuje jako pečovatelka, orientuje se v odborných termínech a nedělá jí problém zajišťovat potřebnou odbornou pomoc. Přesto ji zaskočila moje otázka, jestli jim někdo z lékařů nabídl možnost psychologické pomoci v rámci péče o maminku. Nesetkala se s tím.

Finanční podporu v podobě příspěvku na péči využívají, stejně jako možnosti předepisování inkontinenčních pomůcek. O možnosti požádat o příspěvek se doslechla v předcházejícím zaměstnání, kdy se věnovala ošetřování nemocných. Výše příspěvku je dostačující na pokrytí nákladů s péčí spojené. Velmi oceňuje spolupráci s lékařem z neurologie, který vhodně radí v oblasti využití technických či kompenzačních pomůcek. Když se u maminky objevily poruchy hybnosti a inkontinence, rozhodli se přizpůsobit dům v několika nutných prostorech. Přestavěly koupelnu, pořídili sprchovací židli, v pokojích odstranili koberce pro udržení čistoty kvůli inkontinenci, u dveří postupně odstranili prahy pro bezbariérové přemístění mezi pokoji. Přizpůsobili i obývací místnost, kde má paní A v současnosti svůj pokoj s postelí. Usnadňuje to přesun do koupelny a jídelny. Přes pojišťovnu využili možnost objednání klozetového křesla, vozíku a chodítka.

I když si pečující dcera snaží budovat hranice péče ve vztahu k dalším členům rodiny, a fyzickou únavu spíše připisuje svému zaměstnání, připouští, že si občas uvědomí své podráždění vůči druhým u nich v domácnosti. Přesně nespecifikuje, kolik hodin doma péči věnuje, bere to jako pomoc každou jinou s tím, že i ostatní členové se zapojují. Spí bez potíží. Ve volném čase se snaží i odpočívat a udělat si výlet. Čas si organizuje i na základě vědomí, že doma bude o maminku postaráno. Je velmi ráda za to, že se do této péče snaží zapojovat celá rodina. Manžel paní A se stará, i když sám má vážné zdravotní problémy, ale snaží se být k dispozici. Syn, který doma nebydlí, často zprostředkovává přepravu na lékařská vyšetření, která maminka potřebuje. Mladší syn se bez problémů věnuje ostatním potřebám, pokud může.

O otázkách nejistoty péče má možnost si popovídat s ošetřovatelkami v práci.

Zajímá mě, jestli se za tu dobu, kdy se mamince věnuje, změnil vztah mezi nimi – mezi maminkou a dcerou. Přemýšlí a nějakou výraznou změnu neuvádí. Ale uvědomuje si, že se něco přece jen změnilo. Uvědomuje si ten krok, kdy plní slib

vůči ní, a přichází na to, že se mění i postoj, kdy jinak vnímá roli její matky, v jejichž vztahu je více pochopení a pokoje. Velkou roli hraje také věk, kdy se dcera vzdaluje od svého dětství.

Dcera odpovídá klidně a s vědomím, že podporuje to, aby rodina jako celek opravdu zapojovala do péče o nemocného. Netvrdí, že je to u nich v rodině ideální, ale vnímá to jako velkou pomoc. Sama usiluje o to, aby to všechno nebylo závislé jenom na ní, ale aby měli i ostatní nejbližší možnost se zapojit.

Loučení s paní A i s dcerou A<sub>1</sub> bylo přátelské. Svůj čas, který pro toto setkání věnovaly, byl od nich časem vzájemného poznání.

## **Případ 2.**

Pan B se narodil v r. 1929 a vyrůstal spolu s dalšími 2 sourozenci. Kolem r. 1950 nastoupil místo vojenské služby na dva roky k PTP (pomocný technický prapor). Důvodem tohoto zařazení bylo jeho náboženské vyznání. Když se vrátil, oženil se a se svou manželkou vychoval 3 děti.

Pan B se dlouhodobě léčí na astma a v posledním půlroce se u něj rozvinula stařecká demence s Alzheimerovou chorobou. Spolu se svou manželkou žije v přízemním domku.

Stojím u starých vyřezávaných dveří a paní B<sub>1</sub>, manželka tohoto muže, hlasem dává najevo, že už jde otevřít. Jdou slyšet pomalé kroky a opatrně otevírá vstupní dveře do jejich domu. Když mě zahlédne, pozná, s čím přicházím a s úsměvem mě zve dál. Jdeme dlouhou temnou chodbou, na jejímž konci je schodek do skromné jídelny. Za stolem sedí pan B a s tichým kývnutím mě vítá. V místnosti je čisto, světlo a teplo (pan B má rád, když je teplo). S paní B<sub>1</sub> zasedáme ke stolu a trochu s obavou se svěřuje, že neví, jestli mně bude umět odpovídat. Ujišťuji ji, že otázky nejsou o vědomostech, ale o zkušenostech, které má.

Paní B<sub>1</sub> se narodila v r. 1931 a vyrůstala mezi 8 sourozenci. Když se v r. 1954 provdala a přistěhovala k manželovi, byla 13. osobou, která v jejich domě bydlela. Velmi si cení toho, že nikdy nebyly mezi nimi spory, ale vždy se dovedli dohodnout. V současnosti se stará o svého manžela. Sama teď prožívá náročné období a musí dbát o své zdraví, ale snaží se mu být jako manželka, co nejvíce na blízku. Nedávno prodělala operaci srdce, a tak ví, že je potřeba být na sebe opatrná.

V posledních měsících se stav pana B zhoršil i v oblasti motoriky. Pohybuje se sám, ale chůze je omezená. Stařecká demence Alzheimerova typu se projevuje častými představami o nereálném dění a nepoznávání svých blízkých. Paní B<sub>1</sub> na samotnou péči nestačí, a tak jí velmi často pomáhají jejich dospělé děti. Sama využívá pomoci Charity z Kyjova, kdy za ní 3 x týdně jezdí zdravotní sestřička a ošetřuje jí nohu, kterou má také po operaci. Paní B<sub>1</sub> je velmi silnou osobností, a tak se snaží být oporou i pro ty, kteří jsou v jejím okolí nemocní.

Během našeho rozhovoru pan B tiše naslouchá a svoji manželku pozoruje. Je to vysoký muž, ve tváři unavený a očima často zkoumá rádio, které má před sebou. Vedle má opřené francouzské berle a čas od času se snaží pomocí nich vstát, aby zkontroloval teplotu radiátorů. Když je všechno v pořádku, oddechne si a na hrudi se mu ztěžka ozvou průdušky. Zadívá se na manželku, usměje a připomíná, aby nezapomněla říct, že taky nadává na kočky. Paní B<sub>1</sub> doplňuje, že to on si pamatuje, protože mají doma spoustu koček, které jim sedávají na zevním parapetu okna a špiní jim okna. Babička je velmi usměvavá a sdílná.

Paní B<sub>1</sub> tato sděluje, že ji tato péče zatěžuje, zejména fyzicky. Proto je velmi vděčná za pomoc rodiny. Vnímá to jako velký dar od nich a jako projev jejich vděčnosti i povinnosti vůči rodičům. Jsou rádi, že nemusí čas trávit v institucích pro seniory nebo v léčebně pro dlouhodobě nemocné. Vzpomíná i svoji těžkou situaci, kdy měla podstoupit operaci. Minulý rok jí v létě při ultrazvukovém vyšetření zjistili, že srdce nepracuje naplno a je nutná operace. Kvůli vysokému věku nechtěla podstoupit operaci, ale nakonec názory lékařů ji přesvědčily ke svolení. S pokojným výrazem vypráví, jak se připravovala na smrt, sepisovala závěť, a protože je to žena s vírou v srdci, snažila se smířit nejen se svou situací, ale i se sebou samou, a se svými slabostmi. Operace dopadla dobře, a tak se snaží pomalu, ale s láskou věnovat svému manželovi. Rodina jí byla oporou a postarala se o jejího manžela, když ona nemohla.

Využívá sociální příspěvek, který jim minulý rok snížily, ale dnes se do této částky zatím vejdou, jak sama říká. S praním, úklidem a hospodářstvím jim pomáhají jejich rodiny. S možností pobírat finanční podporu, je seznámil praktický lékař. Domov zatím nijak nebylo nutné nepřizpůsobovat a z kompenzačních pomůcek využívají francouzské hole.

Péči vnímá jako přirozenou součást svého života. Necítí se tím nijak omezená nebo ochuzená o možnost mít čas pro sebe. Často je navštěvují jejich příbuzní nebo známí. Paní B<sub>1</sub> je vyrovnanou osobou. Na otázku, jakou pomoc by nejvíce

potřebovali, se znovu vrací ke své rodině. Přeje si, aby se od ní neodvrátili, ale aby byli vždy na blízku.

Při loučení se ozývá i pan B a podáním ruky přeje, ať se daří. S paní B<sub>1</sub> se vracím opět temnou chodbou ke dveřím, rozloučíme se. Po zavření dveří, jde slyšet otočení klíče a šoupání nohou této starostlivé paní.

### **Případ 3**

Paní C se narodila v r. 1933. V devatenácti letech se provdala a spolu s manželem vychovávali 4 děti. Svůj život naplňovala prací v JZD při obdělávání vinohradů. V roce 1991 jí zemřel manžel a o pět let později i její syn, s jehož smrtí se doposud těžce smiřuje.

Před lety byla paní C diagnostikována Crohnova choroba. Její zdravotní stav se zhoršil asi před třemi lety, kdy ji začaly trápit bércové vředy, vysoký krevní tlak, závratě a omezení celkové mobility. O paní C se stará hlavně její nejstarší dcera C<sub>1</sub>.

Paní C bydlí sama ve svém domě. Každý den tam za ní přijíždí její dcera, která bydlí v sousední obci.

V dohodnutém termínu zvoním u domu se zelenými železnými vraty. Po prvních setkáních vím, že můžu vejít dovnitř a vyčkat paní C<sub>1</sub>, která se za chvíli objevuje ve dveřích. Menší postava, trochu nervózní, ale zve mě dál. Přivítáme se a zvažujeme, jestli budeme uvnitř nebo si sedneme na dvorek, kde se opírají teplé sluneční paprsky. Nakonec vcházíme po schodech nahoru do malé předsíně. Přemlouvá mě, abych se nezouvala. Víím, že v jídelně, kam půjdeme, mají koberec, tak si troufám v tomto přece jen neposlechnout a vyzouvám se. U stolu, na kterém jsou voňavé vdolečky, sedí paní C a vítá mě. Její smutný pohled očí a výraz ve tváři naznačuje, že jí dnes není dobře. Přesto chce chvíli pobýt s námi. Její dcera mně naznačí, abych se posadila naproti její maminky, a sedá si vedle mě. Má připravené skleničky a nalije minerálku. Má trochu obavy z rozhovoru, mne si ruce a občas se na mě podívá. Snažím se ji podpořit a trochu odvrátit pozornost od nervozity.

Paní C<sub>1</sub> se narodila v roce 1953. Po základní škole studovala střední školu ekonomie a pak pracovala ve skladu zásobního materiálu. Pro vážnost zdravotního stavu její maminky, přerušila pracovní poměr a požádala o vyřízení předčasného důchodu. Paní C<sub>1</sub> bydlí třicet let se svou rodinou ve vedlejší obci a za maminkou jezdí každý den. Jednou za 14 dní ji vystřídá její o 2 roky mladší sestra, která se o maminku

stará v sobotu a v neděli. Během rozhovoru se paní C pomalu zvedá a naznačuje, že by si šla ráda lehnout. Její dcera jí pomáhá a doprovodí ji. Vrací se zpět za mnou. V tichosti se sedá vedle mne a jakoby vyčkávala, jak rozhovor bude pokračovat.

Paní C<sub>1</sub> se ptám, jak se dostala k tomu, že o maminku pečuje. Svěřuje se, že to vnímá jako svoji povinnost. Maminka jí odkázala svůj dům a tak spolu s tím i z pocitu povinnosti i vděčnosti za její mateřství tuto službu přijala. Její nejbližší rodina tuto její službu přijímá s povděkem. Ví, že se na bratra nebo sestru může obrátit, když potřebuje s něčím pomoci. Přesto ji trápí to, že oni sami neprojevují ochotu a zájem o její problémy.

Paní C<sub>1</sub> nijak blíže nespolupracuje s lékařem či organizací, která poskytuje domácí péči. Zajišťuje potřebné lékařské kontroly a léky, ale zvláštní lékařskou péči nebyla nucena obstarávat. Při sdělení diagnózy bylo nabídnuto vysvětlení problematiky onemocnění, nicméně nedostala bližší informace, jak se konkrétně postarat. Měla a stále má prostor pro dotazy, které se týkají zdravotního stavu. Praktické věci se učila až sama při ošetřování.

Paní C<sub>1</sub> využívá možnosti příspěvku na péči, přesto tato péče zasáhla i do finanční situace rodiny. Ovlivňuje ji to z toho důvodu, že požádala o předčasný důchod, což se podepisuje i na výši měsíčního příjmu. Bez tohoto kroku by se ale mamince nemohla věnovat.

Prostředí bydlení během péče zatím neměnili. Jediné, co přizpůsobili, bylo pořízení židličky do sprchy.

Vzhledem k dojíždění a starání se o dvě domácnosti vnímá fyzickou únavu. Ale na velkou vyčerpanost si nestěžuje. Zvažuje, že své mamince nabídne možnost přestěhování k nim domů, ale zatím ji nutit nechce. Z rozhovoru vyplývají její obavy, že by to nepřijala. Chce počkat, jak se situace bude vyvíjet nadále. Podle výrazu tváře a sklopeného obličej je patrné, že ji to trápí a slovy potvrzuje, že by jí to výrazně pomohlo. Na další otázky reaguje odpovědí, že se snaží během dne myslet i na domácí povinnosti. Ráda by se věnovala i svým vnoučatům, ale ví, že teď na to nemá čas. Během týdne ale nemá moc prostoru zajít ani za někým blízkým a popovídat si. V úvahu připadá její švagrová, která se nachází v podobné situaci. V noci spává asi 7 hodin.

Z jejího dechu bylo patrné, že je to pro ni opravdu náročné. Chvilé ticha nám připravila prostor pro odhadnutí toho, co by paní C<sub>1</sub> mohlo pomoci. Nejvíce by ocenila,

kdyby se její bratr i sestra zajímaly o její problémy s péčí a nabídli se jí pomoci častěji. Vnímá, že jí to výrazně zasahuje do běžného denního režimu.

Bylo by pro ni také pomoci, kdyby byla možnost využít dobrovolníky, kteří by za maminkou přišli a popovídali si s ní. Její pohled na současný život lidí ji zarmucuje a ovlivňuje ji dívat se na svět pesimisticky.

Paní C<sub>1</sub> složila ruce do klína a oči měla sklopené. Další slova se říkala těžce, ale zazněla slova vyjádření vděčnosti za její odvalu. I podpora v její plán zkusit se domluvit s rodinou o pomoc nebo stěhování maminky k ní domů.

Závěr setkání se naplnil slovy o rodinách a upřímného přání, ať se nám oběma daří. Loučím se, ve dveřích se ještě na sebe podíváme a paní C<sub>1</sub> se pomalu vrací za maminkou.

#### **Případ 4.**

Paní D se narodila v r. 1921. Svůj život naplnila aktivním životem a se svým manželem vychovala tři děti. Paní D byla do posledních let velmi šikovná a pomoc téměř nepotřebovala. Závažnější nemoc, se kterou se léčila, byla Parkinsonova choroba. První signál zvýšené pozornosti nastal v roce 2010, před dvěma lety, kdy se začaly objevovat první příznaky demence. Paní D nechala puštěnou plynovou troubu, aniž by v ní něco pekla. V té době se její dcera začala věnovat častějším návštěvám maminky. Výrazný zlom nastal asi po půl roce, kdy paní D upadla a zlomila si ramenní kloub, loket, zápěstí a kyčel. Paní D zůstala upoutaná na lůžko a její dcera se o ni začala velmi intenzivně starat.

Paní D<sub>1</sub> je příjemná, usměvavá mladá babička. Její přivítání na mě působí velmi přívětivě. Než vstoupíme dovnitř domu, procházíme kolem auta, které opravuje její manžel. Zdravíme se a obě pokračujeme v cestě do jídelny. Velmi útulná přírodní kuchyň spojená s jídelnou.

Paní D<sub>1</sub> se narodila v roce 1953. Spolu se svým manželem žijí v rodinném domě, kde vychovali své dva syny. Oba mají své rodiny a s rodinou udržují stálý kontakt. Paní D<sub>1</sub> původně pracovala v dílně se dřevem. Později se u ní vyskytla alergie, pro kterou byla nucena změnit zaměstnání. Své místo pak našla v nemocniční prádelně, kde byla velmi spokojená. Vypovědět v práci a starat se o maminku, se rozhodla, když vnímala zhoršení maminčina zdravotního stavu. Cítila to jako svoji povinnost vůči ní i jako



vděčnost za její rodičovství. Svoji povinnost prožívala stejně tak i vůči svému otci, o kterého se staraly spolu s maminkou až do jeho smrti.

Do místnosti prostupují teplé, ale prudké paprsky slunce a tak paní D<sub>1</sub> natahuje ruce a pomalu otáčí rolety. Všimnu si velkého kříže, který mají u dveří. Paní D<sub>1</sub> velmi otevřeně sděluje podrobnosti o její pečovatelské službě. Je to pro ni velká zkušenost, o kterou se chce se mnou podělit. Vypráví o počátku, jak překvapovala sebe sama, s jakou intenzitou se mamince věnovala. Snažila se zajišťovat potřebnou lékařskou péči. Když se začaly vyskytovat problémy i s močovým měchýřem, postupně se přiučovala praktickým dovednostem přímo v nemocnici. Čekalo ji péče v cévkování, zavádění katetru. Její hlas je tišší, ale přesto plný nadšení a vyrovnanosti. Manžel ji v tom všem toleroval a podporoval. Velkou pomocí se jí stala i její sestra, která pracuje jako ošetřovatelka v domově pro seniory. Je to pro ni velká zkušenost, která jí změnila pohled na život i na smrt. Koupila si také dvě knihy, které jí pomohli dívat se na umírání jinýma očima. Odešla do vedlejšího pokoje a přinesla mi je ukázat. Jméno autora mně napovědělo jeho zaměření na reinkarnaci. Vzhledem k jejich víře jsem jí nastínila jeho filosofii. Dodala, že k tomu přistupuje jen tak, aby porozuměla fázím umírání, které tam popisuje. Překvapuje mě, že jako první z pečujících zmiňuje Marii Svatošovou (zakladatelku hospicového hnutí v ČR) a označuje ji svým vzorem. Obdivuje její vztah k této službě a pokračuje tím, že i díky ní prožívala toto období s jistotou. Poprvé se o ní dověděla na Televizi Noe, kde přibližovala myšlenku hospiců.

Na otázku, jestli se změnil vztah mezi ní a její maminkou se pouští do poutavého vyprávění. Zpočátku se maminka trochu bránila přijmout veškerou její pomoc. Bylo potřeba ošetřovat proleženinu, cévkovat, zavádět katetr, podávat jídlo, umývat, přebalovat. Ale časem to překonala a smířena s touto vděčnou službou prožívala i své poslední dny. Paní D<sub>1</sub> sděluje s velkým dojetím, že v posledních dnech pocítila velmi zvláštní vztah k mamince. Popisuje to jako určité napojení, kdy si beze slov rozuměly. Vede mě do vedlejšího pokoje, kde se o maminku starala. Naznačovala místo, kde mívala postel a ukazovala na obraz, pod kterým maminka spávala. Menší pokoj se zelenkavými stěnami a velký obraz Ježíše, který se modlí v Getsemanech. Zadívá se na něj a vzpomíná na noc, ve které maminka umírala. Byla teplá letní noc, obloha plná hvězd a její maminka měla podle popisu nádherný výraz ve tváři. Seděla u ní a modlila se. Měla pocit, že si jsou tak neskutečně blízko, jako by byly v tu noc na světě jenom ony dvě.

Vracíme se zpět ke stolu a paní D<sub>1</sub> vyjadřuje tento pocit touhou být od té doby těmto lidem na blízku. Zpětným pohledem to vnímá jako něco, v čem se cítí být opravdu silná. A vypráví o vážně nemocných lidech, které navštěvuje.

Ptám se jí na zátěž při péči. Zamyslí se a hodnotí to jako velmi velkou fyzickou zátěž. Byla tou, která se starala po všech stránkách. Toto vše kompenzovala jídlem. Vzpomíná na posledních 14 dní, kdy i v noci vstávala, aby se o maminku starala. Jinak potíže se spaním neměla. Dnes to hodnotí jako velmi intenzivní starost, kterou by asi déle už nezvládala. Čas věnovala hlavně mamince a domácnosti. Pro sebe si moc času nedělala. Čas na přátele nevnímala jako něco moc potřebného. Před očima měla čas věnovaný hlavně mamince. Finanční situaci zvládali. Poté, co rozvázala pracovní poměr, zažádala na doporučení své sestry o sociální podporu na péči. Ta stačila na pokrytí nákladů spojené s ošetřováním.

Prostory v domácnosti nijak nepřizpůsobovali. K posteli připevnili hrazdu, za kterou se mohla maminka poposunout a o bradlo postele vzpřímit. Přes pojišťovnu pak získali přenosné WC křeslo.

Spolupráci rodiny hodnotí velmi pěkně. S otázkou, jakou pomoc by přivítala, přichází odpověď využít služby charity, především ošetřování, kterým by ji vystřídali.

Paní D<sub>1</sub> je stále naplněna tímto zážitkem s maminkou. V závěru začíná povídat i o své nejbližší rodině. Úhel dopadajících slunečních paprsků skrze rolety naznačuje pokročilý čas. Pomalu se loučíme, i když by toho bylo ještě spoustu ke sdílení. Procházím opět kolem auta, které má pan manžel už opravené, loučím se i s ním a kývnutím hlavy reaguji na jeho mávnutí.

## **Případ 5.**

Paní E se narodila v roce 1920. V r. 1940 se provdala a se svým manželem žila v malém rodinném domku, kde vychovali pět dětí. Sama pocházela z pěti sourozenců. V životě se pak věnovala práci v JZD. V roce 1968 jí manžel zemřel a tak se o rodinu starala sama. V životě prodělala běžné nemoci. Paní E žila v blízkosti své nejmladší dcery. Ta se rozhodla starat se o maminku asi od devadesátých let a přestěhovala ji do malého domku na dvorku, kde měla svůj pokoj i kuchyň. V posledních letech jí začaly trápit problémy se žaludečními šťávami, šedý zákal, omezená pohyblivost kloubů a srdeční problémy. V posledních 3 měsících nastaly výrazné zdravotní

komplikace. Začala se silně projevovat demence, která způsobovala desorientaci v prostoru i čase.

Její dcera, paní E<sub>1</sub>, je menší postavou, a působí velmi společensky. Velmi ochotně kývla na naše setkání za cílem sdělit své zkušenosti v péči o svoji maminku. Žije ve velkém domě spolu se svým manželem a čtyřmi dětmi. Při zazvonění mně přichází otevřít nejmladší dcera a přivolá maminku. Úzkou chodbičkou mě vede do zrekonstruované jídelny. Je velká a prostorná. Sedám si na židli a všímám si, že vedle leží jejich kocour. Humorně ho představí a tak poznávám, že je brán jako přirozená součást jejich rodiny. Druhou kočku mají někde v domě. Do jídelny prosvítá světlo přes dveře obýváku. Je tam manžel paní E<sub>1</sub> a necítí se dnes dobře.

Paní E<sub>1</sub> se narodila v roce 1956. Po vystudování střední školy ekonomie se v roce 1980 provdala a vychovala 4 děti. Než začínáme rozhovor, přichází do místnosti její druhá dcera a sedá si k nám. Chvilí poslouchá a nabízí mi buchtu, kterou maminka pekla. Když bylo patrné, že přítomnost dcery paní E<sub>1</sub> nevadí, pokračovala jsem v rozhovoru. Otázka, co rozhodovalo o tom, že se o maminku bude starat ona, ji trochu zarazila. Trochu zvažněla a nakonec to vyjádřila slovy, že je to pro ni něco automatického. Starala se o ni asi 16 let. Poslední tři měsíce byly ale intenzivnější. Protože se u ní začaly vyskytovat různé kombinace nemocí, včetně demence, zvýšila jí pozornost. Snažila se udržovat kontakt s praktickou lékařkou a také s ní konzultovat nové zdravotní komplikace, např. inkontinencí. Do práce ale chodila stále. Tři týdny před smrtí zůstávala už doma, a snažila se naplnit potřeby nemocné maminky. Dopoledne se u ní střídala spolu se svou švagrovou. Ta spíš plnila funkci návštěvy a paní E<sub>1</sub> se starala o hygienu, zajištění léků, apod. O samotné péči se nikde nijak neinformovala, učila se sama pečovat. Přesto věděla, že má možnost se kdykoli na cokoli zeptat lékařů. Mezitím se domů vrátila třetí dcera, která přišla z práce. Sedla si k nám a chvilku si s námi povídala. Společně vzpomínaly na stařenku, jak jí říkávaly. Poté, co odešla, jsem se zrovna zeptala, jaký byl postoj okolí nebo rodiny k jejich péči. Paní E<sub>1</sub> se odmlčela. Oči upřené na zeď místnosti, ve kterých se zaleskly slzy, daly tušit, že je to něco, co ji vnitřně trápi. Rodina (sourozenci) se o péči nijak zvlášť nezajímala. Byli rádi, že se o jejich maminku někdo stará, že je vše zajištěno, ale neprojevovali iniciativu, nabídku k pomoci. Kromě švagrové. Nezbylo než s ní setrvat v tichosti. Sama se pak rozpovídala o jiné rodině, ve které je situace velmi podobná. Znepokojuje ji ten fakt, že spousta lidí, kteří neprožijí na sobě samém péči o někoho blízkého v tak vážné situaci, těžko mohou pochopit náročnost toho období. Nenapadne je nabídnout pomoc

a těžce nesou přes srdce, pokud někdo požádá o pomoc ze strany odborníků. Navazuje na to tím, jak velká zkušenost to pro ni byla. Ve spoustě věcí si nebyla jistá a nevěděla, co od toho očekávat. Ale hodnotí to jako velkou zkušenost, která ji naučila se v tomto aspoň trochu orientovat. Příspěvek na péči, o který zažádali, nestačil přijít. O této možnosti se dověděla pozdě a smrt maminky přišla dříve, než přišlo přiznání. Ale finanční situaci zvládali.

Nad dveřmi obývacího pokoje měli pověšený malý křížek. Ptám se, jakou roli zaujímal víra v tomto období. Bere to z pohledu, jestli udělali něco pro maminku. Ujišťuje se, že jí zprostředkovali přijetí svátostí, po kterých maminka toužila. Paní E<sub>1</sub> se tím, jakoby uklidnila, že i v tomto směru jí mohla dopřát pomoc. Sama víru až zpětně dovede označit tím, co ji povzbuzovalo.

Domek, ve kterém maminka bydlela, nijak nepřizpůsobovali. Využili možnosti předepsání přenosného WC křesla, jinak všechno zůstalo tak, jak to bylo původně. V posledních týdnech nechala vždy ve vedlejší místnosti pokoje maminky svítit malou lampičku, aby mohla třeba i jen z okna kontrolovat, jestli je všechno v pořádku.

Do místnosti vchází manžel a s úsměvem pozdraví. Není mu dobře a jen se s manželkou je krátce poradit o návštěvě lékaře. Nechce rušit, a tak nás nechává o samotě.

Paní E<sub>1</sub> věnovala péči v průměru 7-8 hodin denně. Když se stav zhoršoval, pečovala i v noci každou druhou hodinu. Cítila docela velkou vyčerpanost za celý den i noc. V závěru života maminky se u lůžka postupně střídala její rodina (manžel a děti). Přesto cítila velkou zodpovědnost za celou situaci. Volný čas pro sebe moc neměla. O svých těžkostech měla možnost mluvit s rodinou, která přicházela na návštěvy. Ale pomoc se v tom nezrodila. Nepozorovala, že by se vztah k mamince nějak změnil. Spíše se u ní změnil pohled na domácí rodinnou péči. Říká, že kdyby se dostala znovu do podobné situace, už by věděla, jak se k tomu postavit. Oči má stále ještě vlhké a pohledem se nedívá na mě, ale spíš do prostoru. V jejím hlase je patrné ještě mírné rozechvění. A znovu vzpomíná to, co nedovedla pochopit – rodina, která bydlí ve stejné obci, neprojevila snahu se jí zeptat, jestli nepotřebuje jejich pomoc.

Ocenila jsem její statečnost a poděkovala za ni.

Pak se rozhovor stočil na moji adresu. Vykouzlil se jí úsměv na tváři. Ještě dlouho jsme si pak povídaly. Kocour se mezitím vytratil neznámo kam. Pomalu jsme se rozloučily a už za tmy jsem opouštěla jejich dům.

## Případ 6.

Pan F se narodil v r. 1920. Spolu se svou mladší sestrou měli náročné dětství. Jako tříletému mu zemřel tatínek a o dva roky později i maminka. O oba se pak starala jejich teta. Pan F se v roce 1946 oženil, bydlel v malém rodinném domku a se svou manželkou vychovali 3 děti. Pracoval v uranových dolech a v chemické laboratoři, a o tuto vědní oblast se zajímal do posledních let svého života. Od roku 1992 mu byla diagnostikována Parkinsonova choroba. Chodíval na pravidelné kontroly na neurologii a užíval potřebné medikamenty. K tomu se postupně přidávaly problémy se srdcem a prostatou. Parkinsonova choroba se postupně horšila, až bylo nutné zvýšit péči. Zpočátku se o něj starala jeho manželka. Ta se narodila v roce 1926 a většinu času pracovala u pásu ve fabrice. V důchodovém věku se věnovala ručním pracím a vnoučatům. Když se stav pana F začal komplikovat kombinací různých nemocí, byla nutná intenzivnější péče, se kterou manželce pomáhala i jejich nejmladší dcera F<sub>1</sub>.

Paní F<sub>1</sub> se narodila v roce 1954. Ve 24 letech se provdala a se svým manželem vychovali tři děti. Svému zaměstnání prodavačky byla věrná až do důchodového věku. Po dvou dohodnutých termínech se s paní F<sub>1</sub> konečně setkáváme. Jejich dům je prostorný a dozvídám se, že ho stavěl ještě její tatínek. Z vyprávění o její rodině je patrné, že zde bydlí také jejich dvě děti a babička. Nejstarší dcera už má svoji rodinu a bydlí o několik ulic dál. Paní F<sub>1</sub> mě vede do jídelny, kde jsme samy. Okny jde vidět na dvůr, kde je postaven malý domek – prádelna, jak se od ní doslýchám. Zpočátku padají otázky, jestli budou její odpovědi vlastně k něčemu dobré. Péči, kterou věnovala tatínkovi, nevnímá, jako něco ohromného.

Pan F, který bydlel v malém rodinném domě v jiné části obce, začal mít v roce 2005 problémy s vyprazdňováním. Sám měl obavy o své zhoršující se zdraví, a tak podstoupil endoskopické vyšetření. Diagnóza zněla: karcinom tlustého střeva. Nastaly dlouhé debaty s lékaři, jaký postup léčby bude nejpříjemnější v tak vysokém věku. Protože prognóza zněla - metastáze nádoru i do jiných orgánů a bez operace pravděpodobnost postupného dušení, zvolili operační zákrok. Operace se nakonec zdařila, i pan F všechno zvládl. Později onemocněl zápallem plic, který komplikoval jeho zdravotní stav. Po překonání zápalu plic, probíhalo další vyšetření, které začalo ukazovat reálné metastáze v plicích i na játrech. Pan F s touto diagnózou nechtěl zůstat v nemocnici, ale jeho touha byla vrátit se domů.

Manželka se domluvila se svojí dcerou a zařídily převoz pana F domů. Jeho organismus byl tak zesláblý, že už byl odkázán jenom na lůžko a na pomoc druhých. Synovec, který pracoval pod charitou, ochotně vyřídil náležitosti k obstarání polohovací postele. Pan F přijel z nemocnice s dekubity, které bylo potřeba ošetřovat. O to se starala vnučka - dcera paní F<sub>1</sub>. Má vystudovanou zdravotnickou školu. Dvakrát do týdne přijela i sestra z charity, aby rodině pomohla dohlédnout na další potřebnou ošetřovatelskou péči. V té době byla paní F<sub>1</sub> na plném pracovním úvazku, a tak se rozhodla nahlásit nemocenskou, aby se mohla věnovat svému vážně nemocnému tatínkovi. Bylo to pro ni velmi náročné období. Vzpomíná, jak byla celý den u lůžka a sledovala rapidně se zhoršující jeho zdravotní stav. Jeho manželka byla s ním v tichosti a stála při něm, pomáhala s podáním pokrmů, pití. Protože se metastáze rychle šířily, odráželo se to i na bolestech nemocného. Péče tak zabírala celý den i noc a hodně ji fyzicky i psychicky vyčerpávala. Čas pro sebe prakticky neměla a v této péči setrvala asi 15 hodin denně sedm dní v týdnu po dobu tří týdnů. Doléhala na ni těžkost tak vyčerpávající péče. Cítila potřebu mít pevnou oporu i v bratru, který se k celé situaci stavěl téměř nečinně. Druhý bratr, který bydlí několik desítek kilometrů dál, se snažil podporovat svoji sestru i pana F duchovní službou u známého kněze.

Vzpomíná, že velkou oporou jí byla nejbližší rodina, která to všechno prožívala s ní. Mohla si tak alespoň s nimi promluvit o nejistotách, které prožívala. Pomáhali jí vidět situaci z jiné stránky a mezitím, co byla u svého tatínka, rodina se starala o domácnost.

Paní F<sub>1</sub> se snažila obstarávat potřebné léky u praktického lékaře a praktickým věcem se postupně učila od zdravotní sestry i od své dcery.

V posledních dnech se pan F začal postupně smiřovat se svou situací a v jeho výrazu tváře byl patrný klid a smíření. Pan F v den narozenin své dcery zemřel. Bylo to pro ni velmi těžké. Rodina jí to vysvětluje těmito hezkými slovy – jeho darem pro ni bylo to, že ji osvobodil od této nepřetržité péče.

Znovu vzpomíná svého bratra a v její tváři je patrná bolest a nepochopení nad jeho postojem, od kterého očekávala pomoc. Je ale velmi vděčná za tuto zkušenost, protože se rozhodla starat i o svou maminku, která po smrti svého manžela začala postupně slábnout. Doléhala na ni těžkost samoty, kterou prožívala ve svém malém domě. Proto si ji paní F<sub>1</sub> vzala k sobě domů, kde své mamince připravila samostatný pokoj. Sděluje, že má tak maminka o všechno postaráno a nemusí se trápit nad nejistotou dalších dní.

Mám možnost se zajít podívat i do malého domu, ve kterém bydlel pan F.

Na první pohled je jako každý jiný přízemní dům – i s předzahrádkou. Dva schody, po kterých jsme se dostaly k hlavním dveřím, a následuje krátká dlážděná chodba. Z ní vedou dveře do malé kuchyně s jídelnou a také do obývacího pokoje. Všechno je skromně vybavené a přitom útulně. V tomto pokoji, ukazuje, byla polohovací postel pro pana F. Kousek od ní stála velká sedačka, na které spávala paní F<sub>1</sub>, když se o tatínka starala. Všimám si sádrového reliéfu Panny Marie a na protější stěně kříže. Dostávám odpověď, že když tatínek zemřel, měl oči upřené právě na tento kříž. Dům je dnes prázdný, tichý a bez života. Jen fotografie za sklem sekretáře napovídají ještě nedávné návštěvy dětí, vnoučat i pravnoučat.

Paní F<sub>1</sub> se vzpomínkou, já s představou pomalu opouštíme tento dům. Venku na nás dýchne teplý jarní vítr, a čas, který se uvnitř domu jakoby zastavil, se v kolemjdoucích lidech znovu vrací do svého tempa. Poděkuji za ochotu a otevřenost a loučíme se. Paní se rychlým krokem vrací zpět domů, kde na ni čeká její maminka.

## 6.1 Výsledky výzkumu

Na základě výše uvedených interpretací můžeme hodnotit a zodpovídat jednotlivé otázky, které jsme si v úvodu praktické části stanovili:

### 1) Co má vliv na rozhodnutí členů rodiny pečovat o své nejbližší ve věku nad 70 let s letálním onemocněním?

Z uvedených interpretací vyplývají 4 kardinální důvody, které měly silný vliv na rozhodnutí členů rodiny pečovat o svého blízkého v domácím prostředí.

- a) **Projev úcty k nemocnému** – z tohoto důvodu se rozhodlo pečovat uvedených prvních 5 respondentů.
- b) **Povinnost vůči rodiči** – v případech 3/, 4/, 5/, 6/ vnímali respondenti tuto službu i jako svoji povinnost vůči rodiči.
- c) **Slib** – v případech 1/, 2/, 4/, 6/ se pečující zavázali slibem věrnosti vůči nemocnému, že se o něj postarají.

**d) Vhodné podmínky** – v případě 1/ bylo slovy vyjádřeno, že vliv na rozhodnutí měly i dobré podmínky v domácnosti.

**2) Jaké jsou potřeby těch, kteří v domácnosti pečují o blízkou osobu ve věku nad 70 let s letálním onemocněním?**

Podle výpovědí jednotlivých respondentů, je nejčastější potřebou členů rodin, kteří se starají o osobu s letálním onemocněním:

- a) Blízkost, porozumění a spolupráce rodiny** - tuto potřebu vyslovilo jasně pět ze šesti respondentů. Konkrétně u případu 1/, 2/, 3/, 5, 6/.
- b) Pomoc pečovatelské služby charity** – tuto potřebu vyslovila respondentka v případě 4/.

**3) Jestli tyto rodiny využívají odbornou ošetrovatelskou pomoc nebo paliativní péči pro své nemocné?**

- a) Ano** – v případech 1/ a 6/ tuto pomoc využili. V případě 2/ také, ale péče byla poskytnuta pro pečující.
- b) Ne** – v případech 3/, 5/ tuto pomoc nutně nepotřebují. V případě 4/ o možnosti využít této služby neměli dostatečné informace.



## Závěr

Smyslem této práce bylo zaměřit se v Jihomoravském kraji na rodiny, které v domácím prostředí pečují o své blízké s nevléčitelnou nemocí.

Důležitým bodem, od kterého jsme odvíjeli celé téma, byl pohled na člověka jako na lidskou bytost i s jejími potřebami, problematikou stáří, umírání a smrti. Člověk nežije sám sobě, ale celý svůj život je v konfrontaci s druhými lidmi. Proto je na místě zmínit i nosnost péče o druhého člověka, která je projevem lidské solidarity a morální vyspělosti. Rozdílnost této služby můžeme sledovat nejen v rovině historie, ale také v rovině jednotlivých států, krajů a rodin.

Osobnost každého člověka je utvářena svobodou a také zodpovědností, kterou nese za svá svobodná rozhodnutí. V první kapitole jsme lidskou osobu definovali jako pojem teologický, filosofický a právní. (srov. Krutská, 2006). Měli bychom se tedy na člověka dívat holistickým pohledem a vnímat ho ve všech lidských rovinách i s jeho potřebami.

V praktické části jsme si stanovili otázky, kterými chceme monitorovat potřeby členů rodiny, kteří se rozhodli poskytnout péči svým nejbližším v jejich nejtěžších etapách života, kdy bojují s nevléčitelnou nemocí.

Jednou z prvních otázek bylo zjistit důvody, pro které se člověk rozhodne pečovat o osobu s letálním onemocněním. Rozhodnutí v tomto případě nese s sebou velké a náročné důsledky v podobě povinností, které člověka často přinutí přehodnotit své priority. Ze získaných výsledků je častým důvodem tohoto rozhodnutí *úcta a dodržení morálních zásad*, které cítí vůči blízkému člověku.

Další, neméně důležitou otázkou, bylo zjistit, jaké jsou největší potřeby těchto pečovatелů. Při jednotlivých interpretacích jsme narazili na překvapivou problematiku rodiny a to její *soudržnost*. Jde především o „soudržnost ve smyslu sdílení společných hodnot, norem a vzorů chování“, tak jak to uvádí Jeřábek (2005, s. 7). Většina rodin vnímala tuto *jednotu a vzájemnou pomoc*, jako jednu z jejich největších potřeb v období péče.

Konečnou otázkou bylo zjistit účelnost existence neziskových organizací poskytující podporu pečovatелům v domácím prostředí. Tři z šesti, tj. *50% respondentů*, tuto pomoc využilo, jeden ji nevyužil pro nedostatečnou informovanost.

**První cíl**, kterým jsme chtěli **zjistit**, jaké jsou na Kyjovsku **podmínky pro rodiny pečující o osoby s letálním onemocněním ve stáří**, jsme splnili. Podle výše uvedených výsledků bychom mohli říct, že podmínky ze strany odborníků, kteří se věnují zdravotnické odborné péči nemocným, jsou pro rodiny téměř vyhovující. V této rovině by se však dala vytknout malá informovanost společnosti o možnostech využití neziskových organizací, jako je Charita Kyjov, které nabízí podporu péči nemocným i jejich rodinám. Vhodným řešením by bylo poskytnutí letáčků, s kontakty těchto zařízení, ze strany lékařů.

**Druhým cílem** bylo navrhnout **možnost podpory těmto pečujícím rodinám**. Vzhledem k tomu, že výraznou problematikou v zajištění vhodných podmínek pro pečující, je narušená soudržnost rodinných vztahů, je pro nás – studenty speciální pedagogiky reálné, zaměřit se na oblasti, ve kterých můžeme působit.

Jako speciálně-pedagogičtí pracovníci, kteří se věnují pedagogické, terapeutické nebo poradenské činnosti, se k **tématu rodiny** můžeme účinně postavit v následujících službách:

- a) Intervenční a preventivní služby** - kurátor pro děti a mládež; streetwork; sociální pracovník na Oddělení sociálně-právní ochrany dětí;
- b) poradenské služby** - pedagogicko-psychologická poradna; poradna pro manželství, rodinu a mezilidské vztahy; výchovný poradce ve škole; speciálně pedagogické centrum; středisko výchovné péče pro děti a mládež;
- c) institucionální služby** – školní a předškolní zařízení, ústav sociální péče (dětský domov), diagnostický a výchovný ústav, ústav pro děti se speciálními potřebami.
- d) nestátní organizace v péči o rodinu.** (wiod.cz)

Nosnou myšlenkou v tomto směru je mít na vědomí subsidiaritu v rodinách a klást důraz na porozumění i lásku pro každého člena rodiny. K mnoha zkušenostem tohoto tématu se studenti dostanou prostřednictvím praxí a **dobrovolnictví**. Velkou roli v tom hraje také podpora dobrovolnických služeb ze strany fakulty. Vhodným krokem by byla dobrá informovanost studentů speciální pedagogiky (včetně jiných humanitních oborů) o kontaktech na koordinátory dobrovolníků **v sociálních sférách jednotlivých krajů**.

Dobrovolnickou činností by student nabyl nových zkušeností, rozvinul klíčové kompetence, čímž by se zvýšila kvalita a efektivita jejich vzdělání. Práce těchto absolventů v sociálních nebo školských zařízeních může pomoci hledat a nacházet pravé hodnoty pro život, které se pak odráží i ve vztazích rodin. Tím bychom splnili druhý cíl, ve kterém jsme chtěli najít možnost podpory pečujícím rodinám.

Na každém z nás pak zůstává zodpovědnost za to, jakou váhu v běžném životě dáváme svému svědomí a kolik porozumění a lásky vkládáme do vztahů k sobě i k druhým, zejména v rodině. Nejde o nic převratného, ale o přirozené vytváření podmínek pro každodenní život každého člověka.

*Vést druhé předpokládá projít cestu jako první. /Pavel Kosorin/*

## Literatura

- BYOCK, I. *Dobré umírání*, Vyšehrad : o.s. Cesta domů, 2005. ISBN 80-7021-797-9.
- ČORNANIČOVÁ, R. *Edukácia seniorov*, Univerzita Komenského v Bratislave : 1998. ISBN 80-223-1206-1.
- HALÍK, T. *Prolínání světů*, 1. vydání, Praha : Nakladatelství Lidové Noviny, 2006. ISBN 80-7106-834-9.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života - líc smrti*, 1. Vydání, Praha : 1975.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie : nauka o umírání a smrti*, 2. vydání, Praha : Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- KOLEKTIV AUTORŮ. *Encyklopedický slovník*, Praha : Odeon, 1993. ISBN 80-207-0438-8.
- KOZÁKOVÁ, Z., MÜLLER, O. *Aktivizační přístup k osobám seniorského věku*, 1. vydání, Olomouc : UP Olomouc, 2006. ISBN 80-244-1552-6.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, 1. vydání, Praha : Grada Publishing, 2002. ISBN 80-2470179.
- MUNZAROVÁ, M. *Proč NE eutanazii aneb Být či nebýt?*, Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008.
- MÜHLPACHR, P. *Gerontopedagogika*, Masarykova univerzita v Brně : 2004. ISBN 80-210-3345-2.
- PACOVSKÝ, V., HEŘMANOVÁ, H. *Gerontologie*, Praha : Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1981. ISBN 08-044-81.
- PARKES, C., a kol. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 1997. ISBN 978-80-87029-23-7.
- PAYNE, J., a kol. *Kvalita života a zdraví*, 1. vydání, Praha : Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- POMPEY, H. *Zomieranie*, Trnava : Dobrá kniha, 1996. ISBN 80-7141-462-X.

- PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*, 1. vydání, Brno: MU, 2006. ISBN 80-210-4131-5.
- OTTO, J. *Ottův Slovník naučný : ilustrovaná encyklopedie obecných vědomostí. Sv. 6, Čechy-Danseur*, Praha : J. Otto, 1893.
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, Kostelní Vydří : Karmelitánské nakladatelství, 2008
- TAVEL, P. *Smysl života podle Emanuela Frankla*, 1. vydání, Praha : Triton, 2007. ISBN 80-7254-915-4.
- TOŠNEROVÁ, T. *Průručka pečovatele : starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině - a co dál?*, 3.vydání, Praha : FNKV, 2002. ISBN 80-238-8541-3.
- ULRICHOVÁ, M. *Různé tváře smrti : vybrané kapitoly z thanatologie*, 1. Vydání, Hradec Králové : Gaudeamus, 2009, ISBN 978-80-7041-743-0.
- YALOM, I.D. *Pohled do slunce : o překonávání strachu ze smrti*, 1. vydání, Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-376-5.

## Internetové zdroje

- BARTOŇOVÁ, J. Modely rodinné péče o starého člověka. In: JEŘÁBEK, a kol., 2005. *Rodinná péče o staré lidi* [online]. Praha: 2008 [cit. 2011-12-26]. ISSN: 1801-1519 /on-line verze/. Dostupné z: <http://pecujici.cz/prirucky.shtml?x=1917355>.
- CESTA DOMŮ. *Co víte o hospicové a paliativní péči*. Umírání [online] . [2012-03-23] Dostupné Z: <http://www.umirani.cz/otestujte-sve-znalosti-paliativni-a-hospicove-pece.html>.
- ČERMÁKOVÁ, K. *Péče o těžce nemocné a umírající v domácím prostředí z pohledu pečujících*, [online]. Brno: 2007 [cit. 2011-09-20]. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/204436/lf\\_m/](http://is.muni.cz/th/204436/lf_m/).
- DOLEŽALOVÁ, J. *Kvalita života umírajících osob v hospicové péči*. 2007 [online]. Brno: 2007 [2010-04-11]. Dostupné na www: [http://is.muni.cz/th/65045/ff\\_m/DIPLOMOVA\\_PRACE\\_-\\_Jana\\_Dolezalova.doc](http://is.muni.cz/th/65045/ff_m/DIPLOMOVA_PRACE_-_Jana_Dolezalova.doc).
- DVOŘÁK, J. *Šťastné stáří* [online]. Turnov: 2011 [cit. 2012-02-21]. Dostupné z: <http://turnov.casd.cz/kazani/stastnestari.pdf>.
- DÚPALOVÁ, E. *Rodina v historickém kontextu* [online]. Brno: 2010 [cit. 2012-02-25]. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/252247/pedf\\_b/Rodina\\_v\\_historickem\\_kontextu\\_\\_Eva\\_Dupalova.pdf](http://is.muni.cz/th/252247/pedf_b/Rodina_v_historickem_kontextu__Eva_Dupalova.pdf).
- HAPALOVÁ, R. *Péče o seniory s demencí* [online]. Brno: 2009 [cit. 2012-03-10]. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/246551/pedf\\_b/BAKALARSKA\\_PRACE.doc](http://is.muni.cz/th/246551/pedf_b/BAKALARSKA_PRACE.doc).
- INGROVÁ, J. *Kvalita života nevléčitelně nemocných v hospicovém zařízení* [online]. Olomouc: 2010 [cit. 2011-12-20]. Dostupné z: <http://theses.cz/id/yyyndl/?lang=en;furl=%2Fid%2Fyyyndl%2F>.
- JAROŠOVÁ, M. *Smrt, umírání, hospic* [online]. [cit. 2012-02-21]. Dostupné z: <http://www.hospic.webpark.cz/smrt.htm>.

- JEŘÁBEK A KOL. *Rodinná péče o staré lidi* [online]. Praha: 2005 [cit. 2011-12-26]. ISSN: 1801-1519 /on-line verze/. Dostupné z: <http://pecujici.cz/prirucky.shtml?x=1917355>.
- KLÉGGROVÁ, A. ZELENÁ, M. *Podpora rodiny*. Vzdělávací institut ochrany dětí, [online]. Copyright ©, Praha: 2006 [cit. 2012-03-28]. ISBN 80-86991-67-9, Dostupné z: <http://www.viod.cz/editor/assets/download/podpora.pdf>.
- KOUKALOVÁ, M. *Potřeby nemocných v ošetrovatelském procesu*. In: *Zápisky zdravotní sestřičky, Ošetrovatelství* [online]. 2006 [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://vnl.xf.cz/ose/ose-potreby.php>.
- KRAJSKÁ SPRÁVA ČSÚ. *Demografický vývoj v Jihomoravském kraji v roce 2011*, [online]. [2012-03-23]. Dostupné z: [http://www.czso.cz/xb/redakce.nsf/i/demograficky\\_vyvoj\\_v\\_jihomoravskem\\_kraji\\_v\\_roce\\_2011](http://www.czso.cz/xb/redakce.nsf/i/demograficky_vyvoj_v_jihomoravskem_kraji_v_roce_2011).
- KRUTSKÁ, A. *Hle, člověk... aneb o důstojnosti na konci lidského života*. [online]. Praha: 2006. [cit. 2011-11-12]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/006/000731.pdf>.
- MALÝ, *Starost o druhého v dějinách a kulturách* [online]. [cit. 2011-12-26]. Dostupné z: [www.charita.xf.cz/tfjcu/Starost\\_o\\_druheho2.doc..](http://www.charita.xf.cz/tfjcu/Starost_o_druheho2.doc..)
- MATĚJKOVÁ, M. *Duchovní služba nemocným ve Fakultní nemocnici Olomouc* [online]. Brno: 2010 [cit. 2011-12-28]. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/258855/lf\\_b/DUCHOVNI\\_SLUZBA\\_NEMOCNYM\\_VE\\_FNOL\\_-\\_Matejkova\\_Miroslava\\_Tobia.txt](http://is.muni.cz/th/258855/lf_b/DUCHOVNI_SLUZBA_NEMOCNYM_VE_FNOL_-_Matejkova_Miroslava_Tobia.txt).
- NÁRODNÍ CENTRUM PRO RODINU, *Charta práv rodiny*. In *Documentation catholique* č. 1864 z 18. 12. 1983 [online]. [cit. 2012-02-22]. Dostupné z: [http://www.rodiny.cz/ncpr/rod\\_stat/cizi/charta.htm](http://www.rodiny.cz/ncpr/rod_stat/cizi/charta.htm).
- NĚMEC, R. *Význam rodiny v novém tisíciletí*, Magazín ChristNet.cz [online]. Copyright © ChristNet.cz 2000-2005 [cit. 2012-02-25]. ISSN 1213-0877. Dostupné z: [www.christnet.cz/magazin/clanek.asp?clanek=248](http://www.christnet.cz/magazin/clanek.asp?clanek=248).
- PANGLOVÁ, T. *Potřeby rodiny v péči o staré nemocné s onkologickým onemocněním* [online]. České Budějovice: 2007 [2012-04-11]. Dostupné z: <http://theses.cz/id/3j0p6x/>.
- STŘEDNÍ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ A SOCIÁLNÍ CHRUDIM, *Postavení starého člověka v rodině a ve společnosti*. Sociální péče [online]. Chrudim 2011 [cit. 2012-02-22]. Dostupné z: <http://www.inovacejsouin.chrudim.cz/index.php?vertaction=materials&group=socpece>.

- ŠAMÁNKOVÁ, M. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci* [online]. Praha: 2011 [cit. 2011-12-28]. Dostupné z: <http://books.google.cz/books>.
- ŠPATÉNKOVÁ, N. *Tváří v tvář smrti, Dlouhá cesta*, [online]. Praha: 2009 [cit. 2012-02-21]. Dostupné z: [www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/tvari-v-tvar-smrti--phdr.-nadezda-spatenkova-ph.d./c323](http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/tvari-v-tvar-smrti--phdr.-nadezda-spatenkova-ph.d./c323).
- ŠPLÍCHALOVÁ, M. *Senior a prevence onkologických onemocnění* [online]. Brno: 2010 [cit.2012-03-10]. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/72417/lf\\_m/Splichalova\\_-\\_Senior\\_a\\_prevence\\_onkologickych\\_onemocneni\\_DP.pdf](http://is.muni.cz/th/72417/lf_m/Splichalova_-_Senior_a_prevence_onkologickych_onemocneni_DP.pdf).
- VANÍČEK, P. *Domovské právo ve Starém Rakousku*. Mravenec-České dějiny 19.stol. [online]. [cit. 2012-02-21]. Dostupné z: [www.mravenec.cz/henry/File-hist/Domov\\_pravo-star\\_Rak.rtf](http://www.mravenec.cz/henry/File-hist/Domov_pravo-star_Rak.rtf).
- VEČEŘOVÁ, J. *Začleňování bazální stimulace do ošetřování seniorů v ústavní péči* [online]. Brno: 2007 [cit. 2012-03-10]. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/60166/lf\\_m/diplomova\\_prace.txt](http://is.muni.cz/th/60166/lf_m/diplomova_prace.txt).
- [www.kyjovsko.cz](http://www.kyjovsko.cz), *Kyjovsko*, [online]. [2012-03-15]. Dostupné z: [www.kyjovsko.cz/mistopis/popis](http://www.kyjovsko.cz/mistopis/popis).
- [www.oazlin.prevernce.cz](http://www.oazlin.prevernce.cz), *Rodina-základní charakteristika, Žák a sociálně patologické jevy* [online]. [cit. 2012-02-25]. Dostupné z: [www.oazlin.cz/prevence/hyp24a.doc](http://www.oazlin.cz/prevence/hyp24a.doc).
- [www.skuhry.com](http://www.skuhry.com) : Maslow, Zpracovatel : Skuhrovec, [online]. [11-04-2010]. Dostupné z : <http://www.skuhry.com/img/maslow.gif>.
- [www.slovacko.cz](http://www.slovacko.cz), *Kyjovsko*, [online]. Dat Internet, a.s., 2008 [23-03-2010]. Dostupné z: <http://www.slovacko.cz/lokalita/6479/mapa?y=-1185267.50861&x=-562599.25496&d=m568k.full>.
- [www.slovník-cizich-slov.abz.cz](http://www.slovník-cizich-slov.abz.cz), [online]. [2012-03-15]. Dostupné z: [http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/hledat?typ\\_hledani=prefix&cizi\\_slovo=cech](http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/hledat?typ_hledani=prefix&cizi_slovo=cech).
- [www.wikipedie.cz](http://www.wikipedie.cz), *Thantologie*, [online]. [2012-01-27]. Dostupné z <http://cs.wikipedia.org/wiki/Thanatologie>.
- [www.zakony.kurzy.cz](http://www.zakony.kurzy.cz), *Zákon o rodině* [online]. Copyright © 2000 – 2012, Kurzy.cz, spol. s r.o. a AliaWeb, spol. s r.o. [cit. 2012-02-13]. ISSN 1801-8688 Dostupné z: <http://zakony.kurzy.cz/94-1963-zakon-o-rodine/>.



## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 - Zápisový arch k polostrukturovanému rozhovoru

## **Příloha č. 1 - Zápisový arch k polostrukturovanému rozhovoru**

### **Identifikační část**

1. Kolik je Vám let?
2. Muž / žena ?
3. Jaký je Váš vztah k nemocnému? (člen rodiny, přítel atd.)
4. Jaká je diagnóza Vašeho blízkého?
5. Jak dlouho je Váš blízký nemocný?
6. Jaké bylo zaměstnání Vašeho blízkého před začátkem onemocnění?
7. Kdo je hlavním pečovatelem?

### **Psychosociální část**

8. Proč jste se rozhodli pečovat o Vašeho blízkého v domácím prostředí?
9. Jak dlouho se o Vašeho blízkého staráte?
10. Kdo Vám s péčí pomáhá? (členové rodiny, instituce)
11. Spolupracujete s lékaři, agenturou domácí péče atd?
12. Jaký postoj má rodina a širší okolí k péči o Vašeho blízkého?
13. Dostali jste informace, jak pečovat o Vašeho blízkého?
14. Rozuměli jste všem odborným výrazům zdravotníků?
15. Měli jste a máte možnost se kdykoliv na cokoliv zeptat?
16. Měli jste možnost, naučit se praktické dovednosti nutné k péči o Vašeho blízkého?
17. Dostali jste nabídku psychologické péče v době hospitalizace i mimo hospitalizaci Vašeho blízkého?

### **Finanční zabezpečení**

18. Má péče o blízkého vliv na finanční situaci rodiny?
19. Využíváte finanční podpory státu?
20. Kdo Vás informoval o finanční podpoře státu?
21. Jsou Vaše finanční prostředky dostačující k pokrytí nákladů na péči?

### **Domácí prostředí**

22. Přizpůsobovali jste prostředí bydlení, pro snazší péči o Vašeho blízkého?

23. Využíváte možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek?

### **Zátěž pečovatele**

24. Péče je fyzicky náročná, pociťujete na sobě příznaky fyzické zátěže?

25. Kolik hodin denně věnujete péči o nemocného?

26. Kolik hodin denně spíte?

27. Máte alespoň 1 den v týdnu volno?

28. Navštěvujete své přátele?

29. Máte si o svých problémech s kým promluvit?

### **Doplňující otázky**

30. Schází Vám zájem o Vaše problémy?

31. Jaký druh pomoci by jste uvítali? (psychologická, materiální, finanční atd.)

(srov. Panglová, 2007)

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Jitka Ingrová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2012

<b>Název práce:</b>	Potřeby členů rodiny pečující o osoby s letálním onemocněním ve stáří.
<b>Název v angličtině:</b>	The needs of family members, who take care of persons with letal illness of old age.
<b>Anotace práce:</b>	Práce se zabývá monitorováním potřeb členů rodin, kteří se v domácnosti starají o osoby s letálním onemocněním v seniorském věku. Pozornost je zaměřena na oblast Kyjovska na Jižní Moravě. Na základě pozorování a rozhovorů jsou zjištěné potřeby podkladem pro podporu a rozvoj této domácí rodinné péče.
<b>Klíčová slova:</b>	Člověk, lidské potřeby, rodina, stáří, nemoc, umírání, smrt, smysl života, kvalita života, paliativní péče, rodinná péče, syndrom vyhoření
<b>Anotace v angličtině:</b>	The work relates with monitoring of needs of family members, who take care of persons with letal illness in old age in house hold. The attention is focused to the region of Kyjov distrect in South Moravia. Based on observation and conversation, the ascertained needs are the basis for support and development of this home family care.

<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Person, human needs, family, age, illness, dying, deth, sense of life, quality of life, paliative care, family care, syndrom of burning
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	1
<b>Rozsah práce:</b>	75
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk