

Zvládací strategie neformálních pečujících

Mgr. Marta Třísková, DiS.

Bakalářská práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2024/2025

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Mgr. Marta Trísková, DiS.**
Osobní číslo: **H220236**
Studijní program: **B0988P240004 Zdravotně sociální péče**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Zvládací strategie neformálních pečujících**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti neformální péče nemocné.
Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.
Formulace kritérií pro výběr participantů.
Realizace kvalitativního výzkumu technikou rozhovoru.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.
Prezentace výsledků kvalitativního výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

CORDOVA, Maryver A. a SIA, Adelyn D. Coping Strategies and Resiliency of Informal Caregivers. Online. *Philippine Social Science Journal*. 2019, vol. 2, no. 2, s. 23-36. Dostupné z: <https://philssj.org/index.php/main/article/view/79>. [cit. 2024-10-18].

ČESKO. Zákon č. 164/2024 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Online. In: *Zákony pro lidi*. 2024. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2024-164>. [cit. 2024-10-18].

DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 5. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2023. ISBN 978-80-262-1968-2.

KURUCOVÁ, Radka. *Zdržte pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5707-0.

LEBLANC, Lise. *Sebepečte pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Praha: Alferia, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8.

Vedoucí bakalářské práce: **prof. RNDr. Jaroslava Pavelková, CSc.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2024**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení bakalářské práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá; neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že

- jsem na bakalářské práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....

podpis autora

ABSTRAKT

V bakalářské práci se zabýváme zjištěním zvládacích strategií u neformálních pečujících v péči o terminálně nemocné klienty/pacienty využívajících poskytované sociální služby mobilní specializované paliativní péče v domácím prostředí. Cílem práce je zjistit, jak neformální pečující jsou seznámeni a využívají zvládací strategie při péči o terminálně nemocné v domácím prostředí. V teoretické části práce jsou představeny pojmy z oblasti metod a přístupů zdravotně sociální práce ve zdravotnictví v rámci hospicového zařízení, zvládání strategie stresu a prevence syndromu vyhoření. Praktická část je realizována pomocí kvalitativní výzkumné strategie, s využitím sběru informací pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru s neformálními pečujícími.

Klíčová slova: zdravotní a sociální služby, zdravotně sociální práce, hospic, mobilní paliativní péče, neformální pečující, neformální péče, zvládací strategie

ABSTRACT

In this bachelor thesis we investigate the identification of coping strategies in informal caregivers of terminally ill clients/patients using social services of mobile specialized palliative care in the home environment. The aim of this thesis is to determine how informal caregivers are familiar with and use coping strategies when caring for terminally ill clients in the home setting. The theoretical part of the thesis introduces concepts of health social work methods and approaches in a hospice setting, coping strategies for stress and prevention of burnout syndrome. The practical part is carried out using a qualitative research strategy, gathering information using a semi-structured interview technique with informal carers.

Keywords: health and social services, health and social work, hospice, mobile palliative care, informal carers, informal care, coping strategies

„Každý, s kým se v životě setkám, mě v něčem předstihuje. Tak se od něho učím.“

Ralph Waldo Emerson

Poděkování

Ráda bych vyjádřila své upřímné poděkování paní prof. RNDr. Jaroslavě Pavelkové, CSc., za vedení mé práce. Vaše ochota, cenné rady, trpělivost a odborné znalosti byly pro mě neocenitelné a pomohly mi překonat výzvy, kterým jsem čelila. Díky Vaší podpoře jsem se mohla posouvat kupředu a rozvíjet své schopnosti.

Děkuji také všem pečujícím, kteří mě nechali vstoupit do jejich života a provázet je péčí o jejich blízké, děkuji za čas, který mi věnovali při rozhovorech.

Velké díky patří také mé rodině. Vaše povzbuzení, důvěra a neustálá podpora mi byly během studií oporou. Váš zájem a obětavost mě motivovaly v náročných chvílích a dodávaly mi sílu pokračovat. Jsem vděčná, že vás mám po svém boku.

Děkuji všem, kteří byli součástí mé cesty.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ SLUŽBY.....	14
1.1 ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PÉČE	14
1.2 NEFORMÁLNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ	18
1.3 LEGISLATIVNÍ UKOTVENÍ SOCIÁLNÍ PRÁCE A NEFORMÁLNÍ PÉČE.....	19
1.4 FINANČNÍ POMOC PŘI NEFORMÁLNÍ PÉČI	22
1.5 MOBILNÍ SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE	24
1.6 PÉČE O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉ.....	24
2 PODPORA NEFORMÁLNÍ PÉČE – ZDRAVOTNÍ A SOCIÁLNÍ SLUŽBY	26
2.1 ZDRAVOTNÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ TERMINÁLNĚ NEMOCNÝM V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	27
2.2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ TERMINÁLNĚ NEMOCNÝM A NEFORMÁLNÍM PEČUJÍCÍM V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	29
3 ZVLÁDACÍ STRATEGIE ZÁTĚŽE A STRESU.....	30
3.1 ROZDĚLENÍ ZÁTĚŽE.....	30
3.2 PŘEDPOKLADY ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽE A STRESU	31
3.3 ZVLÁDACÍ STRATEGIE	32
3.4 SYNDROM VYHOŘENÍ	32
3.5 PREVENCE	33
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	34
4 METODIKA VÝZKUMU	35
4.1 METODOLOGIE VÝZKUMU	36
4.2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	37
4.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	39
4.4 ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA DAT	41
4.5 VÝSLEDKY VÝZKUMU	42
5 DISKUZE	65
ZÁVĚR	69
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	71
SEZNAM TABULEK.....	79
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	80
SEZNAM PŘÍLOH.....	81

ÚVOD

V současné době v České republice nabývá domácí péče o terminálně nemocné na stále větším významu. Stárnutí populace, rostoucí počet nevyléčitelně nemocných osob a preference pacientů zůstat co nejdéle v domácím prostředí vedou k nárůstu neformální péče poskytované rodinnými příslušníky či blízkými osobami. Tito pečující, přestože často nejsou zdravotnickými pracovníky, přebírají podstatnou část odpovědnosti za každodenní poskytování neformální péče svým blízkým, a to nejen v oblasti praktické, ale i psychické a emocionální. Jejich role je náročná, vyžaduje obrovské osobní nasazení, a mnohdy dochází k přetížení, které může vést až k jejich vyhoření.

Neformální pečující tvoří nepostradatelnou součást systému dlouhodobé péče o nevyléčitelně nemocné rodinné příslušníky. Přestože vykonávají důležitou práci, bývá jejich situace často opomíjena, a to ať z hlediska podpory, vzdělávání, finanční kompenzace nebo psychologické pomoci. Zvládat každodenní stres a emoční vypětí, které péče o těžce nemocného přináší, není samozřejmostí. Na základě uvedených skutečností je tedy klíčové zkoumat, jakými způsoby se tito lidé se zátěží vyrovnávají, jaké strategie využívají ke zvládání stresu či jakou oporu nacházejí v dostupných zdravotních a sociálních službách.

V předložené bakalářské práci se zaměříme na zjištění a analýzu zvládacích strategií, které využívají neformální pečující osob v domácím prostředí u klientů/rodinných příslušníků, kteří využívají služeb mobilní specializované paliativní péče. Výběr tématu vychází ze zájmu autorky práce o oblast paliativní péče a zároveň z přesvědčení o nutnosti věnovat větší pozornost osobám, které v domácím prostředí čelí náročné životní situaci. Péče o umírající není pouze zdravotně sociální výzvou, ale hluboce lidskou a mezilidskou zkušeností, která zasahuje do všech aspektů života pečujícího, včetně jeho zdraví, vztahů, práce i vlastní identity.

Cílem práce je zjistit, jaké zvládací strategie znají a využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným. V teoretické části práce jsou představeny základní pojmy z oblasti zdravotně sociální práce, neformální péče poskytované rodinným příslušníkům v terminální fázi onemocnění, paliativní péče a zvládání stresu, včetně rizik spojených se syndromem vyhoření. V praktické části pomocí kvalitativního výzkumu s využitím sběru informací technikou polostrukturovaného rozhovoru s neformálními pečujícími, identifikujeme zkušenosti, které umožňují náhled do reálného prožívání péče o terminálně nemocné a přibližují vhodné strategie, které jim pomáhají zvládat tuto náročnou

životní roli. Upozornit na důležitost prevence přetížení a možného vyhoření v rámci poskytování kvalitní péče a dostupné podpory pro ty, kteří pečují o své blízké v nejtěžších chvílích jejich života. Výsledky práce mohou posloužit jako reflexe potřeb neformálních pečujících.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Zdravotně sociální služby představují klíčový prvek v systému péče, který propojuje zdravotní a sociální aspekty podpory jednotlivců v různých životních situacích (Mertl, 2007). Tyto služby jsou zaměřeny na komplexní přístup k pacientům, který zahrnuje nejen léčbu zdravotních obtíží, ale také sociální podporu, prevenci izolace a zajištění důstojného života (Klepáčková a kol., 2022). V rámci zdravotně sociální péče se uplatňují různé modely poskytování služeb, přičemž důraz je kladen na individuální potřeby klientů a jejich začlenění do společnosti (Malíková, 2011).

1.1 Zdravotně sociální péče

Zdravotně sociální péče představuje klíčový prvek moderního systému zdravotnictví a sociálních služeb, který propojuje zdravotní a sociální aspekty péče o jednotlivce. Tento přístup je nezbytný zejména u osob se zdravotním postižením, seniorů a dlouhodobě nemocných, kde je nutné zajistit nejen kvalitní zdravotní péči, ale také podporu v oblasti sociálního začlenění a každodenního života. Výzkumy ukazují, že multidisciplinární spolupráce mezi zdravotníky a sociálními pracovníky přispívá k efektivnějšímu poskytování péče a zlepšení kvality života pacientů (Janečková, 2013).

Podle metodiky Ministerstva práce a sociálních věcí (Janečková, 2013) je zdravotně sociální péče definována jako systémová spolupráce různých profesí, která umožňuje koordinaci zdravotních a sociálních služeb s cílem maximalizovat soběstačnost a kvalitu života klientů (Holmerová a Válková, 2012). Tento přístup zahrnuje nejen poskytování lékařské péče, ale také podporu v oblasti bydlení, stravování a psychosociálního poradenství, což je zásadní pro komplexní péči o osoby v sociálně znevýhodněných situacích.

Ve Slovníku sociální práce Matoušek (2003) definuje obecně sociální práci jako společensko-vědní disciplínu a zároveň jako praktickou činnost, která vychází ze společenské solidarity a individuálního lidského potenciálu. Jejím cílem je odhalit, vysvětlit, zmírnit a řešit sociální problémy.

Klíčové oblasti zdravotně sociální péče, uvedené ve Finálním dokumentu Strategického rámce rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030 (Vojtěch, 2020), zahrnují oblasti:

1. Integrovaná péče: Spojení zdravotních a sociálních služeb pro komplexní podporu pacientů, zejména chronicky nemocných nebo osob s dlouhodobými potřebami.

2. Prevence nemocí a podpora zdraví: Zvyšování zdravotní gramotnosti a prevence nemocí prostřednictvím vzdělávacích programů a komunitních aktivit.

3. Reforma péče o duševní zdraví: Zlepšení dostupnosti a kvality služeb pro osoby s duševními onemocněními.

4. Digitalizace zdravotnictví: Zavádění moderních technologií pro efektivnější poskytování zdravotních a sociálních služeb.

5. Personální stabilizace: Podpora zdravotnického personálu a zajištění dostatečného počtu kvalifikovaných pracovníků (Vojtěch, 2020).

Zdravotně sociální práci ve zdravotnických a sociálních zařízeních je možné specifikovat jako podporu a pomoc pacientovi či jeho blízkým při návratu do přirozeného prostředí s minimalizací negativních důsledků proběhlé nemoci. Současně napomáhá zmenšovat sociální vyloučení klienta a usiluje o zajištění všech dostupných zdravotních i sociálních služeb v rámci zachování nebo zlepšení kvality života se zaměřením na individuální potřeby. Jeho aktivní účast přispívá k holistickému pojetí pacienta/klienta, k vytvoření objektivního náhledu na situaci a zahájení jejího efektivního řešení (Treterová a Pavelková, 2021). Na základě požadavku zvýšení kvality poskytování komplexní péče pacientovi, je zřejmé, že péče o zdraví v moderním pojetí, jak Janečková (2013), je široký koncept, překračující hranice rezortů. Sociální práce a sociální služby mohou pro zdraví mnoho udělat. Jak píše výše uvedená autorka, význam sociálních služeb v péči o zdraví je podceňován a role sociální práce, např. v prevenci a podpory zdraví, je přehlížena. Ideální se tedy jeví možnost implementace sociální práce do poskytování zdravotní péče (potřeba rovnováhy sociálního a zdravotnického přístupu o osoby např. s postižením, dlouhodobým či chronickým onemocněním).

I když není legislativně striktně vymezeno, kde přesně by měl zdravotně-sociální pracovník působit, v praxi se můžeme setkat s tím, že pracuje ve zdravotnické, sociální nebo zdravotně sociální oblasti. U zdravotnického zaměření se může jednat např. o státní a nestátní zdravotnická zařízení, která poskytují ústavní zdravotní péči, hospice, léčebny dlouhodobě nemocných, či psychiatrické nemocnice. V sociální oblasti se jedná o sociální služby rozličného charakteru a cílových skupin, ve kterých se prolíná zdravotně sociální práce a péče o klienta. Vhodná aplikace v praxi může být také ve státní správě (úřady práce, orgány sociálně-právní ochrany dětí, sociální kuratela, aj.), ale i různých neziskových organizacích, charitách a dalších organizacích. Z kombinace zdravotně sociální oblasti je

možné zmínit např. agentury domácí péče, centra duševního zdraví, aj. Vzhledem ke stále potřebě osob, které vyžadují zdravotní, sociální a rodinnou péči, ale i ke zvyšování nákladů na poskytovanou péči, je cílená prevence a mírnění negativních dopadů nezastupitelné. Obory sociální práce se na této prevenci výrazně podílí (Pavelková a Zichová, 2024).

Zdravotně sociální pracovník je regulován několika zákony v České republice. Jedná se o:

- Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci.
- Zákon č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních definuje činnosti zdravotně-sociálního pracovníka v rámci preventivní, diagnostické, paliativní a rehabilitační péče.
- Vyhláška č. 55/2011 Sb. se týká činností zdravotnických pracovníků a dalších odborných pracovníků, což zahrnuje i zdravotně-sociální pracovníky.

Tyto zákony a vyhlášky stanovují rámec pro výkon povolání a zajištění kvalitní péče o pacienty a klienty a musí splňovat předpoklady pro výkon povolání zdravotně sociálního pracovníka. Jeho profil vychází ze zákona č. 108/2006 Sb., který definuje činnosti sociálních pracovníků viz Příloha P I.

Způsobilost pro výkon povolání zdravotně sociálního pracovníka upravuje a je podpořena úpravou Zákona o sociálních službách (č. 96/2004 Sb., § 10), viz Příloha P II. Zdravotně sociální pracovník vykonává činnosti podle vyhláška č. 55/2011 Sb. § 3 odst. 1 a § 9, viz Příloha P III.

Podle Kutnohorské a kolektivu (2011) se v sociální práci ve zdravotnictví prolíná zdravotní péče se sociální. Nezbytnou součástí léčebného a ošetrovatelského procesu je zajištění návaznosti sociální péče na zdravotní. Zdravotně-sociální pracovník tak působí jako zdravotnický pracovník s profesními kompetencemi v oblasti zdravotně sociální péče.

Podle Matouška (2010) je úkolem zdravotně-sociálního pracovníka podporovat rodinu při zvládání obtíží spojených s péčí o terminálně nemocného blízkého. Tato péče je spojená s náročnými fyzickými i psychickými výzvami, jako je bolest, strach, úzkost, vyčerpání a případné pocity viny. Zdravotně-sociální pracovník zastává roli poradce, který poskytuje podporu nejen samotnému klientovi, ale také jeho rodině. Pomáhá jim lépe pochopit

a orientovat se v jejich sociální, rodinné i finanční situaci, což může přispět k lepšímu zvládnání této náročné životní etapy.

Jak uvádí Bydžovský s kolektivem (2015), má zdravotně-sociální pracovník, například v paliativní péči, několik klíčových rolí. Především působí jako poradce, který pomáhá pacientovi a jeho rodině identifikovat sociální situaci spojenou s nemocí a umíráním. Dále zastává roli pečovatele a zprostředkovatele sociálních služeb, kdy usnadňuje orientaci v dostupných službách a komunikaci s úřady. Významnou rolí je role učitele, kdy pracovník pomáhá rodinným příslušníkům osvojit si dovednosti potřebné pro samostatné fungování, například při používání kompenzačních pomůcek. Nezbytnou součástí jeho práce je také administrativní činnost, která zahrnuje vedení dokumentace klientů, jako jsou žádosti o přijetí do péče nebo smlouvy o rozsahu poskytované péče (Malíková, 2011). Nezastupitelnou roli v této profesi hraje osobnost pracovníka, který by měl klientovi poskytovat pocit bezpečí, důvěry a porozumění, aby se necítil na obtíž. Pokud tento vztahový rámec nefunguje, práce se stává pouhým výkonem pravomocí (Kopřiva, 2016).

V rámci hospicové péče se zdravotně-sociální pracovníci zaměřují na úzkou spolupráci s různými profesemi a dokáží efektivně koordinovat jejich činnost, čímž propojují dostupné formy pomoci. Multidisciplinární týmy těží nejen ze specifických odborných znalostí a dovedností svých členů, ale také z jejich osobních zkušeností s prací s umírajícími klienty/pacienty a jejich rodinami. Klíčovou podmínkou pro členy těchto týmů je odpovídající vzdělání a pravidelné další vzdělávání, které zajišťuje jejich odborný růst (Student a kol., 2006).

Práce zdravotně-sociálního pracovníka zahrnuje také komunikaci s veřejností, jejímž cílem je podporovat pochopení smrti jako přirozené součásti lidského života a překonávat zakořeněné předsudky. Tato činnost je nesmírně náročná a komplexní, vyžaduje osobnostní kvality, jako jsou empatie, efektivní komunikační schopnosti, sebeovládání a schopnost jednat vhodným způsobem v různých situacích.

Zdravotně-sociální pracovník ve zdravotnictví by měl vždy jednat v souladu s etickými kodexy, protože jeho práce zahrnuje několik etických rovin, které jsou úzce propojené s výkonem jeho profese.

Podle Kutnohorské, Ciché a Goldmanna (2011) lze tyto etické roviny rozdělit do několika oblastí:

- Etická rovina problémové situace – jelikož sociální pracovník je v přímém kontaktu s klientem, může zde vznikat etické dilema v jejich vzájemné interakci.
- Etická rovina související s cílem problému – jde o otázku etických aspektů ve zdravotnických a sociálních zařízeních, zdravotní politice či vzdělávání.
- Etická rovina společenského prostředí – tato dimenze odráží kulturní a politické postoje k různým problémům, například nezaměstnanosti či umělému oplodnění.

Klíčovým cílem zdravotně-sociálního pracovníka je vytvoření důvěry a pozitivního terapeutického vztahu s klientem, což je nezbytné pro efektivní řešení jeho problémů. Toho lze dosáhnout prosociální komunikací, která respektuje individualitu klienta (věk, pohlaví, osobnostní rysy, aj.).

Během prvního kontaktu v rámci poskytované sociální intervence by měl pracovník jasně představit svou roli a kompetence a usilovat o vybudování důvěry. Následný rozhovor by měl být pečlivě promyšlený, bez rušivých poznámek, aby se zachovala partnerská atmosféra. Pokud klient vyjadřuje nesouhlas, sociální pracovník by měl citlivě vysvětlit jeho možný nesprávný pohled a nasměrovat ho k pozitivnějšímu vnímání situace. Komunikace s klientem by měla probíhat v klidném prostředí, v době, která mu vyhovuje, ideálně mezi čtyřma očima, což podporuje otevřenost a efektivitu rozhovoru (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011).

1.2 Neformální péče v domácím prostředí

Pod pojmem neformální péče je možné si představit dlouhodobou péči, kdy o osobu blízkou pečují buď rodinní příslušníci, nebo přátelé, kteří nejsou profesionálními pečovateli.

Neformální péče se podle její intenzity dělí do tří kategorií. Nejnižší náročnost představuje **podpůrná péče**, která zahrnuje pomoc při různých činnostech seniora a může mít formu verbální, materiální či finanční podpory. **Neosobní péče** je zaměřena na každodenní úkoly spojené s chodem domácnosti, jako je vaření nebo úklid. Nejvyšší míru angažovanosti vyžaduje **osobní péče**, při níž je nutná neustálá přítomnost pečující osoby. Ta se stará například o osobní hygienu seniora či podávání léků (Jeřábek, 2013).

„Podle zahraničních i českých výzkumů si většina lidí přeje žít ve stáří v domácím prostředí a deklaruje ochotu se jednou postarat o své nesoběstačné rodiče“ (Dragomirecká a kol., 2020, s. 48).

1.3 Legislativní ukotvení sociální práce a neformální péče

Sociální práce a neformální péče jsou klíčovými oblastmi podpory osob v nepříznivých životních situacích. V České republice je legislativní rámec sociální práce definován především zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který stanovuje podmínky poskytování sociálních služeb a jejich financování. Tento zákon upravuje práva a povinnosti sociálních pracovníků a pečujících osob, čímž zajišťuje jejich odbornou činnost a ochranu klientů (Klomínková, 2025).

Neformální péče, tedy péče poskytovaná rodinnými příslušníky nebo blízkými osobami, je důležitou součástí sociálního systému. Přestože není vždy legislativně upravena stejně jako profesionální sociální práce, existují podpůrné mechanismy, například příspěvky na péči či možnosti odborného poradenství pro neformální pečovatele (Fryč, Chmelová a Adámková, 2021).

Neformální péče představuje důležitou součást sociálního systému, kdy péči o osoby v nepříznivé situaci poskytují jejich rodinní příslušníci, přátelé nebo blízké osoby. Tento typ péče je často neplacený a vychází z osobního vztahu mezi pečovatelem a osobou, která péči potřebuje (Revue pro sociální politiku a výzkum, 2017).

Význam neformální péče

Neformální péče hraje klíčovou roli v dlouhodobé péči, protože umožňuje lidem zůstat v domácím prostředí a zachovat si určitou míru autonomie. Podle odhadů je v České republice přibližně 250 až 300 tisíc neformálních pečovatelů. Tito pečovatelé poskytují až 70–90,0 % veškeré sociální a zdravotní dlouhodobé péče.

Překážky a bariéry

Přestože je neformální péče zásadní pro fungování sociálního systému, její poskytování je spojeno s řadou výzev:

- **Nedostatečná finanční podpora** – pečovatelé často nemají nárok na finanční kompenzaci za svou práci.

- **Nedostatek informací** – mnoho pečovatelů není dostatečně informováno o dostupných službách a možnostech podpory.
- **Psychická a fyzická zátěž** – dlouhodobá péče může být vyčerpávající a vést k syndromu vyhoření.
- **Omezená dostupnost služeb** – chybí dostatečná nabídka terénních sociálních služeb, které by mohly pečovatelům pomoci.

Možnosti podpory

Existují různé formy podpory pro neformální pečovatele, a to například příspěvek na péči, možnost zkrácení pracovní doby, odborné poradenství, aj. Důležité je také posílení spolupráce mezi rodinami, komunitami a veřejnými institucemi, aby byla péče efektivnější a udržitelnější.

Neformální péče je nejen ekonomicky významná, ale také přispívá k rodinné soudržnosti a mezigenerační solidaritě. Je proto důležité hledat způsoby, jak ji lépe podporovat a rozvíjet (Revue pro sociální politiku a výzkum, 2017).

Tomeš a kolektiv (2017) uvádí, že neformální péče má významný přínos, protože umožňuje seniorům zůstat v jejich domácím prostředí, kde se cítí bezpečně a jsou obklopeni rodinnými příslušníky. Další pozitivní aspekt spočívá v přenosu hodnot rodinné soudržnosti, kdy pečující osoba svým přístupem inspiruje mladší generace k odpovědnosti a vzájemné podpoře.

I přes všechna negativa „...*přináší pečování mnoho pozitivních prožitků, je hluboce lidskou zkušeností posilující vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, pocit sounáležitosti, společné sdílení a lásku*“ (Topinková in Tošnerová, 2001 s. 6).

Cordová a kolektiv (2019) zjistili, že přijetí role rodinného pečovatele je spíše společenským a kulturním požadavkem. Nároky práce i péče jsou únavné a namáhavé, proto je odhodlání přijmout roli pečovatele individuálním rozhodnutím, ačkoli je péče naplňující, její daň je významnější. Jednou z rad je, že pečující osoba musí vědět, jak se s obtížemi vypořádat prostřednictvím různých strategií zvládání. Zjištění prokázala, že určitá odolnost by mohla znamenat rozdíl mezi přizpůsobením se a péčí. Podstatné je vědět, že na odolnost měla vliv interakce různých faktorů, které se vyskytovaly v osobě, rodině a sociálním prostředí, a také to, jakou pomoc člověk při zvládání dostal a jak ve své nepřízni našel smysl.

Kromě toho mají na odolnost vliv také faktory, a to, že zvládání vzájemně působí na zvýšení odolnosti. Individuální míra odolnosti pomáhá při psychickém zotavení.

Na druhé straně existuje ale i řada překážek, které neformální péči brání. Mlýnková (2011) uvádí následující:

- Nevyhovující bydlení – malý byt, ztráta soukromí.
- Zaměstnanost střední generace – většina ekonomicky aktivních lidí si nemohou dovolit odejít ze zaměstnání a zůstat doma s rodičem, který vyžaduje celodenní péči.
- Povinnost vůči vlastní rodině – péče o své děti, o domácnost.
- Vzdálenost – bydliště rodičů a jejich dětí mohou být od sebe velmi vzdálená.
- Vyčerpání a únava při péči o seniora – zpravidla lze jen těžko skloubit péči o seniora s péčí a finančním zajištěním vlastní rodiny, zvláště když bydlí daleko od sebe.

Z výzkumu Dragomirecké a kolektivu (2020) vyplývá, že nejčastější rozhodnutí pro umístění seniora do ústavní péče je riziko ztráty zaměstnání. Jako další důvody udali respondenti časovou náročnost, nezvládnutí případné odborné péče nebo finanční náročnost.

Neformální pečovatelé by měli mít přístup k psychoterapii jako prostředku podpory psychické stability. Psychoterapie zahrnuje nejen individuální poradenství, ale také krizovou intervenci, rozvoj *Well-being* strategie, prevenci syndromu vyhoření a nácvik relaxačních technik. Důležitou součástí tohoto procesu je posilování efektivní komunikace, práce s osobními hranicemi a odborná pomoc při řešení náročných životních situací, zejména těch spojených se změnami či ztrátami. Pro osoby dlouhodobě pečující o své blízké by měla být psychoterapie nezbytnou součástí jejich života, protože péče o druhé může být nejen fyzicky, ale i psychicky velmi vyčerpávající. Aby bylo možné tuto náročnost kompenzovat a zajistit udržitelnost jejich role, je nutné zaměřit se na dostatečnou podporu, která jim umožní zvládat dlouhodobý stres a psychickou zátěž spojenou s péčí (Fryč, Chmelová a Adámková, 2021).

Neformální pečovatelé hrají v českém systému sociálních služeb důležitou a nezastupitelnou roli a tento stav se bude díky nastupujícím demografickým trendům dále prohlubovat. Je proto důležité v následujících letech využít synergií neformálních pečovatelů a terénních sociálních služeb. Při dostatečné podpoře rozvoje terénních sociálních služeb a vhodném nastavení regulačního rámce budeme pravděpodobně schopni využít nepříznivou demografickou situaci k širokému uplatnění principu deinstitucionalizace sociálních služeb (Barák a kol., 2022).

V rámci projektu Podpora neformálních pečovatелů Šimoník (2015) dává přehled nejsilnějších negativních dopadů neformální péče zjištěných dotazníkovým šetřením:

- Ztráta volného času udává 40,0 % dotazovaných.
- Psychické vyčerpání udává 28,0 % dotazovaných.
- Omezení společenského života udává 31,0 % dotazovaných.
- Omezení koníčků udává 28,0 %.
- Zhoršení finanční situace udává 23,0 %.

Šimoník (2015) dále zmiňuje omezení kontaktu s přáteli, zdravotní problémy, sociální izolaci, snížení profesní kvalifikace, zhoršení vztahů v rodině a snížení sebevědomí, které ale označuje za méně intenzivně vnímané dopady péče. Udává také, že ženy tyto dopady vnímají silněji než muži.

1.4 Finanční pomoc při neformální péči

Finanční podpora neformálních pečujících je klíčovým aspektem sociální politiky, který pomáhá zajistit stabilitu a kvalitu péče poskytované v domácím prostředí. V České republice existuje několik nástrojů na podporu pečujících osob, včetně příspěvku na péči, dlouhodobého ošetrovného a dalších forem finanční pomoci (Dvořáková, 2018). Tyto mechanismy jsou navrženy tak, aby zmírnily ekonomické dopady spojené s neformální péčí a umožnily pečujícím osobám lépe sladit pracovní a osobní život (Šimoník, 2015).

Příspěvek na péči je podle zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách, poskytován „Osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby“. Je to jediná peněžitá dávka, která je poskytována ze systému sociálních služeb a je poskytována opečovávanému proto, aby si mohl dovolit potřebné služby obstarat a uhradit (Dragomirecká a kol., 2020).

Výše příspěvku závisí na stupni závislosti a věku žadatele. Od dubna 2025 došlo ke změně a příspěvek bude spravovat Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) místo Úřadu práce ČR, což by mělo celý proces zjednodušit (Klomínková, 2025).

Ošetrovné je jednou z dávek systému nemocenského pojištění. Má na něj nárok zaměstnanec, který nemůže vykonávat zaměstnání z důvodu péče o jinou osobu, jejíž zdravotní stav péči vyžaduje. Ošetřující osoba má nárok na pracovní volno a může jí být přiznána i dávka ošetrovného. Platí však pouze pro krátkodobou péči (maximálně 9 dní).

Pokud potřeba péče tuto dobu překoná, je pro ni určeno dlouhodobé ošetrovné (Barák a kol., 2022).

Dlouhodobé ošetrovné je poměrně nová dávka, která je od roku 2018 vyplácena ze systému nemocenského pojištění (Zákon 310/2017 Sb., který mění zákon 187/2006 Sb. O nemocenském pojištění) a na dávku má tak nárok pouze pečující, který je účastníkem nemocenského pojištění.

Tato dávka umožňuje pečujícímu připravit se na dlouhodobou péči a zažádat o příspěvek na péči. Záměrem dávky je možnost skloubení pracovního života s péčí o blízkou osobu v kritickém období vzniku potřeby péče (Dvořáková, 2018; Janečková, 2017 in Dragomirecká, 2020).

Dlouhodobé ošetrovné je dávka nemocenského pojištění, která umožňuje pečujícím osobám zůstat doma a starat se o člena rodiny, jehož zdravotní stav po hospitalizaci vyžaduje dlouhodobou péči. Nárok na tuto dávku mají osoby, které jsou účastníky nemocenského pojištění a splňují podmínky, jako je minimálně 4denní hospitalizace ošetrované osoby a potřeba domácí péče po dobu alespoň 30 dnů (ČSSZ, 2025).

Důchodové a zdravotní pojištění Pokud se neformální pečující zaregistruje na Úřadu práce jako hlavní pečující, je mu doba, po kterou pečuje o závislou osobu, počítána do doby sociálního pojištění, jako tzv. náhradní doba pojištění (Zákon 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění). Náhradní doba pojištění se, mimo jiné, vztahuje na pečující osobu, která pečuje o osobu závislou ve stupni II nebo vyšším, pokud spolu žijí ve společné domácnosti. Podmínka společné domácnosti se nevztahuje na osobu blízkou (Barák a kol., 2022). Dle zákona 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění je neformální pečující také zproštěn platby za zdravotní pojištění (Dragomirecká a kol., 2020). Pokud je pečující osoba evidována u krajské pobočky Úřadu práce jako poskytovatel pomoci rodičům, kteří pobírají příspěvek na péči ve II., III. nebo IV. stupni, stát za ni hradí zdravotní pojištění. Doba péče se také započítává jako náhradní doba důchodového pojištění (Mapa péče, 2021).

Další formy finanční podpory ze strany státu uvádí Truhlářová a kolektiv (2015):

- Podpora v nezaměstnanosti, a to pod podmínkou, že pečující není osoba blízká, ale žije se závislou osobou ve společné domácnosti.
- Pomoc v hmotné nouzi.

- Změna pracovní doby, pokud tomu nebrání vážné provozní důvody, zaměstnavatel pečující osobě musí vyhovět.
- Služební cesty mimo místo zaměstnání. Pečující na ně může být vyslán pouze se souhlasem závislé osoby.
- Osvobození od daně z příjmu. Osvobozen je příjem pečující osoby, který je získán z důvodu péče až do výše pobíraného příspěvku na péči pro závislou osobu.

1.5 Mobilní specializovaná paliativní péče

Mobilní specializovaná paliativní péče je klíčovým prvkem zdravotního systému, který umožňuje poskytování komplexní péče pacientům v terminálním stadiu nemoci přímo v jejich domácím prostředí. Tato forma péče zahrnuje multidisciplinární přístup, kdy tým odborníků poskytuje nejen lékařskou, ale i psychologickou, sociální a spirituální podporu pacientům a jejich rodinám. Legislativně je mobilní paliativní péče upravena zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, který definuje paliativní péči jako službu zaměřenou na zmírnění utrpení a zachování kvality života pacientů s nevyléčitelným onemocněním. Standardy mobilní specializované paliativní péče byly vypracovány Českou společností paliativní medicíny a zahrnují kritéria pro poskytování péče, její rozsah a klinické rozhodování (Věstník MZČR 2017; Česká společnost paliativní medicíny, 2018).

1.6 Péče o terminálně nemocné

Kalvach a kolektiv (2004, s. 9) za terminální stádium nemoci považuje: „*Období, při kterém se pacient musí vyrovnávat s postupným zhoršováním svého zdraví v důsledku progresu vážného chronického onemocnění, a které je svou prognózou letální.*“

Definice terminálního stavu uvádí, že „*Dochází k postupnému a nenávratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt (mors). Terminální stav můžeme chápat jako vlastní umírání*“ (Haškovcová, 2002, s. 151).

Sláma a kolektiv (2007, s. 29) definují terminální stav jako: „*Postupné, nevratné zhoršování celkového stavu v důsledku závažného selhávání jednoho nebo více funkčních systémů.*“ Za terminální fázi považují: „*Obvykle poslední týdny a dny onemocnění.*“

„Pečující osoba musí být trvale přítomna a vykonávat stále se opakující činnosti, např. osobní hygienu, podávání potravy, léků, zvedání, přenášení, převádění či převážení staré osoby po jejím bytě. Proto je potřeba, aby k péči přistupovala zodpovědně, vytrvale a obětavě“ (Mikanová a Dvořáková in Dragomirecká, 2020, s. 51).

Podle Kalvacha a kolektivu (2004), Meierové (2006) a Slámy s kolektivem (2022) se moderní paliativní péče vyznačuje několika zásadními prvky. Především respektuje důstojnost pacientů v terminálních stádiích nemoci a zaměřuje se na zlepšení kvality jejich života. Důležitým aspektem je schopnost efektivně zvládat bolest a další obtížné symptomy, které se v závěrečných fázích onemocnění objevují. Paliativní péče je multidisciplinární a klade důraz na individuální potřeby nemocných, přičemž podporuje jejich právo na sebeurčení. Zároveň zdůrazňuje význam rodinného a sociálního prostředí a umožňuje pacientům strávit poslední chvíle života mezi svými blízkými v klidném a důstojném prostředí. Nemocní se tak nemusí obávat zbytečného utrpení a bolesti, jelikož péče je zaměřena na jejich maximální komfort.

Autoři Sláma a Kabelka (2022) rozdělují specializovanou paliativní péči následovně:

- ambulance paliativní medicíny,
- konziliární tým paliativní péče v nemocnicích,
- mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP tzv. mobilní hospic, domácí hospic),
- lůžkový hospic,
- oddělení paliativní péče (dále OPP) v nemocnici.

2 PODPORA NEFORMÁLNÍ PÉČE – ZDRAVOTNÍ A SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Neformální péče zahrnuje jakoukoliv podporu poskytovanou osobám se sníženou soběstačností ze strany jejich blízkých, kteří za tuto činnost nedostávají finanční odměnu. Tito pečující obvykle nejsou certifikovanými profesionály pracujícími pod záštitou instituce, ale rodinnými příslušníky či přáteli. Rozsah neformální péče se může výrazně lišit, a to od příležitostné pomoci s nákupy až po nepřetržitou péči o osobu závislou na pomoci druhých. Na rozdíl od této formy podpory se běžná péče o zdravé malé děti za neformální péči nepovažuje (Geissler a kol., 2015).

Evropská charta pro rodinné pečovatele, vydaná Konfederací rodinných organizací v Evropské unii pro osoby se zdravotním postižením, stanovuje základní principy a práva rodinných pečovatelů. Dokument zdůrazňuje důležitost jejich role v systému dlouhodobé péče a apeluje na vytvoření lepších podmínek pro jejich podporu, včetně přístupu ke službám, finančním náhradám a právní ochraně. Charta se zabývá otázkami sociální integrace, pracovních podmínek pečovatelů a způsoby, jak zlepšit jejich životní situaci v celé Evropě (*European Charter for Family Carers*, 2017).

Je nutné si uvědomit, že požádat o pomoc při poskytování neformální péče není selhání. Ve skutečnosti jenom člověk, který má dostatek sil a energie pro sebe, je schopen věnovat tuto energii také ostatním (Chmelová, 2023).

Péči v rodině je třeba podporovat a uznávat pečující rodinu jako respektovaného partnera sociální péče. Podpora péče může být různorodá (Kalvach a kol., 2019):

- Poradenství, tedy možnost ucelených informací o službách a materiální podpory.
- Možnost neformálního řešení problémů, které při péči mohou nastat.
- Vstřícnost ze strany odborníků a profesionálních pečovatelů.
- Dostupnost respitní péče, denních center a jiných možností, které neformální pečující může využít v případě, že potřebuje péči skloubit s osobním či pracovním životem.
- Společenské ocenění neformální péče.
- Změna legislativy ve prospěch neformálních pečujících a dlouhodobé péče.
- Péče o duševní a tělesné zdraví pečujících jako prevence syndromu vyhoření.

Dle Kalvacha a kolektivu (2019) je podpora rodiny důležitá k:

- Vytvoření podmínek pro domácí péči včetně zajištění potřebných pomůcek.
- Poskytnutí instruktáže a nácviku ošetrovatelských a rehabilitačních úkonů, s důrazem na roli fyzioterapeutů a zdravotních sester jako mentorů domácí péče.
- Zajištění dostupnosti odborného poradenství, akutních návštěv a informačního manuálu pro řešení komplikací.
- Podpora otevřené komunikace v rodině, destigmatizace tématu umírání a podpora konstruktivního dialogu s pacientem.
- Informování o podpůrných službách, sociálních dávkách a dalších možnostech pomoci s jejich získáním.
- Nabídka odlehčovacích a respitních služeb, včetně dobrovolnické pomoci, osobní asistence či krátkodobých ústavních pobytů.
- Zajištění možnosti ústavní péče (např. lůžkový hospic) při nemožnosti zvládnutí domácí péče.
- Aktivní sledování zdravotního i psychického stavu pečujících s včasnými intervencemi, včetně psychoterapeutické a fyzioterapeutické podpory.
- Poskytnutí morální podpory, odborného uznání a společenského ocenění za péči.

2.1 Zdravotní služby poskytované terminálně nemocným v domácím prostředí

Agentury domácí péče, známé jako *home care*, poskytují odbornou zdravotní péči v prostředí pacientova domova. Tato služba zahrnuje široké spektrum ošetrovatelských úkonů, jako jsou aplikace injekcí, převazy, odběry krve, cévkování nebo rehabilitační terapie. Obvyklý denní rozsah péče nepřesahuje 3 hodiny.

Péči může předepsat nemocniční lékař (po hospitalizaci), ambulantní specialista či lékař pohotovostní služby na dobu maximálně 14 dní. U pacientů v terminálním stádiu lze péči předepsat až na 3 měsíce. Pokud je nutná dlouhodobější domácí péče, její indikaci provádí praktický lékař nemocného.

Jestliže péči předepíše lékař, její náklady hradí veřejné zdravotní pojištění, pacient tedy neplatí, s výjimkou některých specializovaných výkonů. Péči je možné získat i na vlastní žádost a hradit jako samoplátce.

Pro pacienty v terminálním stádiu některé agentury nabízí péči v rámci tzv. signálního kódu, což znamená, že nemocný může dostávat až 6 hodin domácí ošetrovatelské péče denně. Tento typ péče však nenabízí specializovaný multidisciplinární přístup s nepřetržitou dostupností. Pokud je zdravotní stav pacienta relativně stabilní, může tato forma péče plně dostačovat (umirani.cz, 2025).

Ambulance paliativní a podpůrné péče je určena pacientům, jejichž onemocnění lze pouze částečně léčit nebo není možné úplné vyléčení. Zaměřuje se na zmírnění příznaků nemoci a přispívá k maximální možné kvalitě života pacienta. Kromě fyzické pohody klade důraz také na psychickou podporu nemocného.

V rámci ambulance provádí lékař, paliatr, komplexní vyšetření, posuzuje celkový zdravotní stav a na základě projevů onemocnění může předepsat či upravit léčbu. Zahrnuje to například medikaci proti bolesti, dušnosti, nevolnosti, otokům či úzkosti. Ambulance zároveň poskytuje možnost konzultace ohledně diagnózy, prognózy a dalších důležitých témat, které mohou být podstatné nejen pro samotného pacienta, ale i jeho rodinu.

Domácí hospice poskytují mobilní specializovanou paliativní péči, kterou zajišťují týmy odborníků, kam patří lékaři, zdravotní sestry, zdravotně-sociální a sociální pracovníci, psychoterapeuti, duchovní, aj. Tito profesionálové docházejí přímo k pacientovi do jeho domova a poskytují podporu jak jemu, tak jeho blízkým. Hlavním cílem této péče je umožnit důstojný a klidný závěr života v domácím prostředí.

Hospicová péče je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, což zajišťuje kontinuitu a rychlou reakci na zdravotní stav pacienta. Vzhledem k tomu, že úhrada ze zdravotního pojištění nepokrývá veškeré náklady, bývá často požadována finanční spoluúčast pacienta. Kromě toho je obvykle nutná nepřetržitá přítomnost pečující osoby, protože samotný nemocný již často není schopen kontaktovat zdravotní personál při náhlém zhoršení symptomů.

Středem zájmu týmu je pacient, jeho přání a očekávání, která tvoří základ plánu péče, služby, která členové týmu musí být a nejvyšší odborné úrovni, každý člen týmu respektuje postavení, profesionalitu a zodpovědnost svých kolegů, při své práci každý člen zachovává úctu k životu, respektuje lidská práva a důstojnost každého jedince bez ohledu na věk,

pohlaví rasu, národnost, víru, politické přesvědčení a sociální postavení (Marková a kol., 2015).

2.2 Sociální služby poskytované terminálně nemocným a neformálním pečujícím v domácím prostředí

Sociální služby poskytované terminálně nemocným a neformálním pečujícím v domácím prostředí hrají klíčovou roli v zajištění důstojné péče a podpory pacientů i jejich rodin. Domácí péče umožňuje nemocným zůstat v prostředí, které je jim blízké, což přispívá k jejich psychické pohodě a kvalitě života. Zdravotní a sociální služby v domácím prostředí zahrnují například domácí hospicovou péči, terénní pečovatelské služby, osobní asistenci a systémy tísňové péče, které pomáhají pečujícím zvládat náročné situace a poskytovat potřebnou podporu (Umírání.cz, 2025). Ministerstvo práce a sociálních věcí zdůrazňuje význam sdílené péče, která umožňuje neformálním pečujícím využívat dostupné sociální a zdravotní služby, čímž se snižuje jejich psychická i fyzická zátěž (Klomínková, 2025).

3 ZVLÁDACÍ STRATEGIE ZÁTĚŽE A STRESU

Stres je běžnou součástí života a jeho zvládání vyžaduje efektivní strategie, které pomáhají minimalizovat negativní dopady na psychické i fyzické zdraví. Mezi nejčastěji využívané zvládací strategie patří ventilace emocí, kognitivní restrukturalizace a hledání sociální podpory. Výzkumy ukazují, že lidé, kteří aktivně využívají pozitivní zvládací strategie, lépe odolávají stresovým situacím a vykazují vyšší míru duševní pohody (Psychologickéclanky.cz, 2023).

3.1 Rozdělení zátěže

Stres nastává, když zátěž přesahuje schopnosti jedince ji zvládnout. Tento pojem označuje nejen nepříjemné situace, ale také reakce na ně a faktory, které vedou k jejich vzniku (Pelcák, 2015). Stresové situace narušují rovnováhu organismu a ovlivňují hormonální, oběhový a imunitní systém. Jeho intenzita závisí na expozičních faktorech, tedy požadavcích kladených na jedince, a dispozičních faktorech, což jsou jeho osobnostní předpoklady pro zvládání těchto požadavků. Pokud mezi těmito faktory vznikne výrazný nesoulad, dochází ke stresu (Paulík, 2017).

Selye (1973) definuje stres jako stav projevující se syndromem, jenž je integrací všech nescificky navozených změn v biologickém systému člověka.

Lazarus a Folkman (1984, s. 19) uvádí definici: „*Specifický vztah mezi osobou a prostředím, které podle hodnocení osoby klade příliš náročné požadavky překračující její možnosti a ohrožují její zdraví.*“

Podle Špatenkové a kolektivu (2004, s. 11) je krize vnímána jako „*Záležitost jedince, individua a představuje přechodný stav vnitřní nerovnováhy, způsobené kritickými událostmi, nebo takovými životními událostmi, které vyžadují zásadní změny a řešení*“.

Z českých autorů se stresem zabýval například Křivohlavý (1994, s. 10), který ve své práci odkazuje na řadu definic stresu popsanych různými autory a na jejich základě vytváří vlastní shrnující definici: „*Stresem se obvykle rozumí vnitřní stav člověka, který je buď přímo něčím ohrožován, nebo takové ohrožení očekává, a přitom se domnívá, že jeho obrana proti nepříznivým vlivům není dostatečně silná.*“

Podle Hladkého a Žídkové (1999) lze zátěž, která ovlivňuje člověka, rozdělit do tří kategorií podle jejího působení:

1. Biologická zátěž – vzniká v důsledku působení fyzikálních, chemických nebo biologických faktorů, na které organismus reaguje především biologickými mechanismy.

2. Fyzická zátěž – souvisí zejména se svalovou aktivitou, přičemž pracovní fyziologie rozlišuje statickou a dynamickou práci, stejně jako práci vykonávanou v nepříznivých polohách. Intenzivní fyzická námaha může ovlivnit i psychický stav jedince.

3. Psychická zátěž – představuje proces, při kterém se člověk vyrovnává s nároky životních a pracovních situací. Tělesné projevy zde mají sekundární charakter, jelikož jsou vyvolány psychickými mechanismy.

Toto rozdělení ukazuje, že lidská zátěž je komplexním jevem, ovlivněným jak vnějšími faktory, tak vnitřními reakcemi organismu (Hladký a Žídková, 1999).

Kurucová (2016) upozorňuje na to, že péče o druhé může být spojena nejen s emoční a fyzickou zátěží, ale také s finančními a spirituálními obtížemi. Finanční náročnost této péče zahrnuje nejen obavy o pokrytí výdajů, ale i možné nutnosti opustit zaměstnání, což může mít dlouhodobé ekonomické dopady. Vedle toho se mohou pečující setkat s narušením své životní spokojenosti, kdy je jejich osobní pohoda ovlivněna změnami v hodnotách, víře či smyslu života.

3.2 Předpoklady zvládání zátěže a stresu

Termínem sociální opora se podle Křivohlavého (1999) rozumí pomoc, která je danému člověku v zátěžové situaci poskytovaná druhými lidmi. Je systémem sociálních vztahů, který pomáhá člověku v dosahování cílů, chrání proti škodlivému vlivu stresových událostí. Může být řazena mezi tzv. salutory vnitřní a vnější zdroje, které pomáhají zvládat stres. Z výsledků řady odborných prací je patrné, že významná je především opora ze strany partnera a rodiny, svobodní jsou na tom hůře než ti, co žijí v manželství.

Sociální opora může mít podle Křivohlavého několik podob (1999), a to:

- naslouchání partnerovi, který sociální oporu hledá,
- technická (materiální, věcná) pomoc,

- výzva mající např. podobu povzbuzování, i emocionální povzbuzování,
- emocionální pomoc,
- sdílení sociální skutečnosti s člověkem, který je v těžké situaci.

Na konkrétní stresovou situaci může jedinec reagovat různými způsoby, například v závislosti na situačním kontextu, na emočním naladění, fyzickém a psychickém stavu. Stejně tak na stejnou zátěž odpovídají odlišní jedinci ne zcela shodnými způsoby.

3.3 Zvládací strategie

Když člověk pečuje o druhé, snadno zapomíná na péči o sebe nebo ji odkládá. Je potřeba nezanedbávat vlastní základní potřeby jako je jídlo, dostatek odpočinku, cvičení nebo vyhledání emocionální podpory. Rozdělení zátěže mezi další členy domácnosti je také ulevující (Průvodce péčí o umírající, 2014).

3.4 Syndrom vyhoření

Podle Pelcáka (2015) lze syndrom vyhoření charakterizovat jako stav, při kterém dochází k emočnímu vyčerpání, mentálnímu přetížení a celkové únavě. Tento syndrom ovlivňuje jedince na několika úrovních, a to psychické, fyzické i sociální. Zvláště výrazné je psychické vyčerpání, které se projevuje oslabením kognitivních funkcí, ztrátou motivace a emočními obtížemi, což následně ovlivňuje jeho chování.

Syndrom vyhoření, ačkoli má mnoho definic, vykazuje určité společné charakteristiky. Patří mezi ně negativní emocionální projevy, jako je emoční vyčerpání a deprese. Pozornost se obvykle zaměřuje spíše na změny v chování než na fyzické symptomy. V odborné literatuře se tento jev nejčastěji spojuje s profesním výkonem v konkrétních povoláních. Přesto se příznaky objevují u jedinců, kteří jsou jinak psychicky zdraví. Snížená výkonnost je pak důsledkem negativních postojů a souvisejícího chování, nikoli nedostatečných schopností či kompetencí (Křivohlavý, 2012).

Syndrom vyhoření může vzniknout v psychicky náročných situacích, například při péči o seniora. Riziko vyhoření se zvyšuje, pokud pečující osoba nemá dostatečnou podporu,

nadměrně se zatěžuje nebo upřednostňuje potřeby seniora před vlastními, což může vést k fyzickému i psychickému vyčerpání (Mossóczy, 2019).

„Proto se rozdáváme a sami jdeme do minusu. Myslíme si, že je to tak správně, že děláme dobrou věc. Ale není to tak! Je velmi nezdravé dáváním vyčerpávat své vlastní duševní, emoční a fyzické rezervy. Jsem sice přesvědčená, že sdílet druhými je důležité, ale nikoliv na úkor vlastní pohody. Na první místo musíme klást sami sebe, pečovat o sebe a zbavit se mylné představy, že je to sobecké“ (Leblanc, 2021 s. 119).

3.5 Prevence

Prevenci syndromu vyhoření u neformálních pečujících je možné zajistit promyšleným plánováním péče. Klíčovým krokem je rozhodování o tom, jak péče bude probíhat, včetně zvážení dostupných možností a potřebných zdrojů. Důležité je vytvořit jasný plán, který může zahrnovat zapojení dalších členů rodiny či spolupráci se zdravotnickými a sociálními službami. Stejně tak je zásadní, aby si pečující našel čas na vlastní potřeby, jako např. dostatečný spánek, vyváženou stravu a aktivity, které mu přinášejí radost a duševní odpočinek (Mossóczy, 2019).

Prevenci syndromu vyhoření je potřeba věnovat maximální péči již od začátku, je potřeba pracovat s vlastní smrtelností a uvědoměním si rovnováhy v životě a smrti (Svatošová, 2008).

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA VÝZKUMU

Metodika výzkumu zahrnuje různé metody a přístupy, které badatel využívá při provádění svého výzkumu. Poskytuje strukturovaný postup, jak systematicky uskutečňovat jednotlivé fáze výzkumu, aby bylo dosaženo jeho stanovených cílů (Gavora, 2010).

Olecká a Ivanová (2010, s. 6) uvádějí že: „*Metodikou se rozumí teoreticko-praktické schéma určující postup provádění odborné činnosti. Vychází z vědeckého poznávání a empatie, přesně vymezuje jednotlivé postupy pro výkon dané činnosti. Je to nauka o jedné metodě nebo jednom postupu. Zahrnuje výběr metod, technik a výzkumného vzorku.*“ Jedná se o vědecký postup nějakého jednání, které směřuje k dosažení cíle.

Správně zvolená metodika výzkumu poté zaručuje získání věrohodných informací zkoumaného problému (Vévodová a Ivanová, 2015).

Pro výzkumnou část bakalářské práce jsme zvolili strategii založenou na kvalitativním výzkumu. Straus a Corbinová (1999, s. 10) konstatují, že: „*Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.*“

Kvalitativní metody se zaměřují na analýzu a porozumění sociálním či osobním aspektům lidského života. Klíčovým prvkem je komplexní a celostní přístup k problému, který umožňuje hlubší pochopení zkoumaných jevů. Hlavní důraz je kladen na interpretaci způsobu, jakým jednotlivci vnímají a hodnotí realitu kolem sebe. Tyto metody jsou založené na induktivním přístupu a jejich hlavním cílem je odhalit smysl získaných dat (Disman, 2014).

„*Kvalitativní výzkum se většinou odehrává v prostředí, v němž se zkoumané fenomény reálně vyskytují. Zároveň v kvalitativním výzkumu vždy platí, že míra důvěry a otevřenosti zkoumaných aktérů vůči výzkumníkovi velmi ovlivňuje kvalitu získaných dat*“ (Švaříček a kol., 2007, s. 76). Proto je nutné přemýšlet, jakým způsobem vstoupíme do prostředí a jakým způsobem se v něm budeme pohybovat.

Hendl (2023) uvádí, že v kvalitativním výzkumu lze aplikovat metodu případové studie vytvořenou na základě kazuistického designu. Tento přístup umožňuje hlubší porozumění životním situacím jednotlivců a jejich vzájemným vztahům, což vede k detailnějšímu popisu zkoumaného jevu a jeho souvislostí (Hendl, 2023).

Po analýze dostupných zdrojů a posouzení dalších metodologických přístupů, jako jsou etnografie, fenomenologie, biografická metoda nebo zakotvená teorie, jsme zvolili metodu případové studie s kazuistickým zaměřením jako nejvhodnější pro naši bakalářskou práci.

Podle Švaříčka a kolektivu (2007) je design případové studie nejvhodnější strategií pro kvalitativní výzkum, zejména když se snažíme porozumět tomu, jak nebo proč se určité jevy odehrávají, aniž bychom je mohli přímo ovlivnit. Výzkumník má v tomto procesu pouze omezenou, nebo dokonce žádnou možnost zasáhnout do jejich průběhu.

V případové studii jde o detail případu, jak jedince, jedinců, instituce. „*Analýza případu v průběhu výzkumu umožňuje sledování, popisování a vysvětlování případu v jeho komplexnosti, a díky tomu dospět k přesnějším a do hloubky jdoucím výsledkům. Jejich prostřednictvím tak máme možnost lépe porozumět jednotlivým vztahům i celkovým souvislostem*“ (Miovský, 2009, s. 94). Výsledky každého výzkumu nejsou ovlivněny pouze shromážděnými daty a jejich analýzou, ale také osobností samotného výzkumníka a jeho přístupu k participantům.

4.1 Metodologie výzkumu

Kapitola je zaměřena na metodologii, která je nezbytnou součástí vědeckého zkoumání a poskytuje strukturu pro systematické a objektivní hodnocení sledovaného jevu. Pro splnění stanovených cílů byl v této práci aplikován kvalitativní výzkumný přístup.

Podle Gavory (2000) je metodologie výzkumu odborná disciplína zaměřená na procesy související s plánováním, realizací a analýzou výzkumných studií. Zahrnuje jednotlivé etapy práce výzkumníka, a to od přípravy před vstupem do terénu, přes sběr dat během výzkumu, až po jejich následné vyhodnocení a interpretaci.

Při kvalitativním výzkumu „*Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*“ (Creswell in Hendl, 2023, s. 48).

Jak uvádí Gavora (2000 s. 13): „*Výzkum je především způsob myšlení. Problémy, které se jím řeší, jsou obyčejně vážné, hluboké anebo rozsáhlé, takže je není možno řešit rychle, na jedno posezení.*“

Ve 70. letech 20. století byl kvalitativní výzkum vnímán spíše jako doplněk ke kvantitativnímu výzkumu. Dnes však odborníci uznávají, že oba přístupy mají stejnou

hodnotu a vzájemně se podporují. Přesto stále neexistuje jednoznačná a obecně uznávaná definice kvalitativního výzkumu (Disman, 2014).

Pro získání potřebných informací byla využita technika rozhovoru. Rozhovor je možné definovat jako „*Nestandardizované dotazování pomocí několika otevřených otázek*“ (Švaříček, Šedřová, 2014, s. 159). Rozhovor se často řadí mezi nejefektivnější prostředky získávání informací (Mišovič, 2019).

Vědci využívající kvalitativní výzkum pracují s daty získanými prostřednictvím rozhovorů, pozorování a dokumentů. Zaměřují se především na analýzu slovního a písemného projevu. Někteří odborníci považují tento přístup za klíčový rozdíl mezi kvalitativní a kvantitativní metodologií. „*Takové pojetí zjednodušením Dismanovy definice, ve které se mimo jiné lze dočíst, že kvalitativní přístup je nenumerné šetření*“ (Švaříček a kol., 2007, s. 15).

Ferjenčík (2000) upozorňuje, že hlavním cílem vědeckého zkoumání, stejně jako jakéhokoli jiného poznávacího procesu, je pochopení faktorů a souvislostí, které ovlivňují člověka ze všech stran. Věda nevychází z žádných nadpřirozených či mystických principů, ale je poháněna přirozenou lidskou zvědavostí a snahou nalézt odpovědi na otázky, které se mohou objevit u každého z nás.

4.2 Cíl práce a výzkumné otázky

„*Cíle výzkumu společně s výzkumnými otázkami představují pomyslný kompas, podle nějž bychom se měli v průběhu celého výzkumného procesu orientovat, neustále sledujeme, zda se blížíme jejich naplňování či nikoli*“ (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 64).

Cíl bakalářské práce

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké zvládací strategie znají a využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným.

Na základě cíle byly stanoveny následující výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaké zvládací strategie využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným?

Dílčí výzkumné otázky:

- Jakou zátěž vnímají osoby, poskytující neformální péči terminálně nemocným při poskytování zdravotně sociální péče?
- Jaké zdroje pomoci a podpory využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným ke zvládnutí zátěže?
- Jakou další podporu by osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným uvítaly?

V textu jsou výzkumné otázky označeny následovně:

HVO – hlavní výzkumná otázka

DVO – dílčí výzkumná otázka

DO – dotazovací otázka

HVO: Jaké zvládací strategie využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným?**DVO 1: Jakou zátěž vnímají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným při poskytování zdravotně sociální péče?**

DO 1: Jaké aspekty péče vnímáte jako nejnáročnější?

DO 2: Jaké chvíle nebo situace považujete za nejnáročnější při poskytování péče?

DO 3: Jaké jsou nejčastější emocionální výzvy, kterým čelíte jako neformální pečovateli?

DO 4: Jaký vliv měla péče o nemocného na váš osobní a profesní život?

DO 5: Co by vám pomohlo subjektivně se cítit lépe při poskytování péče méně přetíženi?

DVO 2: Jaké zdroje pomoci a podpory využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným ke zvládnutí zátěže?

DO 1: Jaké strategie vám pomáhají zvládat emoční zátěž spojenou s péčí?

DO 2: Jaké formy pomoci a podpory vám pomáhají zvládat zátěž spojenou s péčí?

DO 3: Jakou roli hraje podpora rodiny při péči o terminálně nemocného?

DO 4: Jak se změnila vaše komunikace s nemocným a jeho rodinou v průběhu péče?

DO 5: Jakou roli ve vašem zvládání stresu hrají podpůrné skupiny nebo odborná pomoc?

DO 6: Jaké praktické dovednosti jste se během poskytování péče naučili?

DVO 3: Jakou další podporu by osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným uvítaly?

DO 1: Jaké další možnosti podpory byste uvítali pro lepší zvládání péče o nemocného?

DO 2: Jaké další formy podpory by mohly být užitečné pro osoby pečující o terminálně nemocné?

DO 3: Jaké strategie používali lidé pečující o terminálně nemocné k zvládání péče?

DO 4: Jak se změnilo vaše subjektivní vnímání péče o nemocného během času?

DO 5: Jak si myslíte, že by mohly být stávající sociální služby nebo podpora pro neformální pečující vylepšeny?

4.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výběr výzkumného vzorku patří mezi klíčové a zároveň náročné fáze výzkumu. V praxi je obtížné nejen stanovit a zdůvodnit kritéria výběru, ale také přesvědčivě argumentovat ve prospěch zvolené metody výběru participantů.

„V kvalitativních studiích se výběr vzorku popisuje jako účelový nebo expertní výběr. To znamená, že výběr byl proveden za určitým účelem nebo na podkladě badatelova posouzení. Badatelé si vyberou takový vzorek, který jim umožní co nejdůkladněji prozkoumat otázky vztahující se k cílům studie. Rozhodnutí o vzorku musí charakterizovat problém. Vzorek je vybírán záměrně, je odvozen od formulování výzkumného problému“ (Kutnohorská, 2009, s. 25).

Podle Olecké a Ivanové (2010, s. 14) lze konstatovat, že „Základní soubor (neboli populace) je rozsáhlý soubor, který je složený z přesně definovaných prvků. Jejich rozmanitost je dána cílem výzkumu, výzkumnou otázkou nebo hypotézami.“ Základní soubor je v podstatě soubor prvků, které chceme poznat. Naproti tomu výběrový soubor, který také můžeme v kvalitativním výzkumu zvolit, je skupina jednotek, které skutečně pozorujeme.

Výzkumný soubor byl sestaven na základě cíleného výběru, přičemž klíčovým kritériem bylo, aby jednotlivci měli praktické zkušenosti s neformální péčí o terminálně nemocné, a to s využitím podpory mobilního hospice. Kritériem byla také osobní znalost situace a obtížnosti péče při práci v mobilním hospici. Na základě této skutečnosti se výzkumu zúčastnilo pět participantů (1 Paní V., 2 Paní O., 3 Paní L., 4 Paní L. a 5 Paní D.).

Při provádění výzkumu je nezbytné dodržovat etické zásady týkající se participantů šetření. Výzkum nesmí představovat žádné závažné riziko ani způsobit újmu zkoumaným osobám, a to jak fyzickou, psychickou, sociální nebo jinou. Výzkumník by měl respektovat následující etické principy:

- Účastník výzkumu musí s účastí dobrovolně souhlasit.
- Musí být dostatečně informován o cílech a průběhu výzkumu.
- Účast ve výzkumu musí být zcela dobrovolná, bez jakéhokoli nátlaku, přičemž účastník má právo kdykoliv svou účast ukončit.
- Identita účastníka musí být chráněna, jeho osobní údaje nesmí být zveřejněny bez jeho výslovného souhlasu.
- Účastník má právo na přístup k výsledkům výzkumu, přičemž musí být respektována práva ostatních účastníků.
- Výzkum by měl být prováděn tak, aby byla zachována důstojnost všech zapojených osob (Reichel, 2009).

S audio záznamem rozhovoru všichni účastníci výzkumu souhlasili. V bakalářské práci jsou uváděna jen první písmena křestního jména participantů, aby byla zachována anonymita osobních údajů a informací z jejich osobního života. Do výzkumu byli po předchozí volbě začleněni pečující podle výše uvedených kritérií. Dosažený věk se pohyboval od 51 do 76 let, péče v domácím prostředí.

Charakteristika participantů

Paní V., které je 51 let, žije s manželem a synem v rodinném domě, společně s manželem maminky, o kterou pečovala 6 měsíců, nyní pracuje centru pro osoby s mentálním postižením.

Paní O. je 53 let, pečovala o otce svého partnera, žije v rodinném domě, kde nyní probíhá rekonstrukce. Pracuje jako kosmetička.

Paní L., které je 57 let, žije v malé vesnici společně s nejmladším synem v rodinném domě. Pracuje jako všeobecná sestra ve směnném provozu ve zdravotnickém zařízení. Pečovala o manžela půl roku.

Paní L., které je 52 let, žije na vesnici v rodinném domku, pečovala o manžela, který po 6 měsících péče zemřel. Pracuje jako pekařka a prodavačka v pekárně.

Paní D., které je 76 let, je v důchodu a žije v 1. patře dvougeneračního domu. Pečovala o manželka, který po 3 týdnech péče zemřel.

Všechny participantky byly ženy v domácnosti a za podpory mobilního hospice pečovaly v jednom případě o maminku, 3x o manžela a jednou o otce partnera (viz Tabulka 1).

Tabulka 1 Participantky výzkumu

Participant	věk	vzdělání	Stav	Délka péče
Paní V.	51 let	vyučena	Vdaná	6 měsíců
Paní O.	53 let	SŠ	Rozvedená	3 týdny
Paní L.	57 let	VŠ	Vdova	6 měsíců
Paní L.	52 let	vyučena	Vdova	6 měsíců
Paní D.	76 let	SŠ	Vdova	3 týdny

Zdroj: Vlastní zpracování, 2025

4.4 Zpracování a analýza dat

Výzkum proběhl od začátku ledna do března 2025. Informace byly získávány pomocí polostrukturovaného rozhovoru, což je jedna z doporučených technik sběru informací pro metodu kvalitativního výzkumu. Rozhovory se uskutečnily ve sjednaném termínu v domácím prostředí participantů a trvaly přibližně 45 až 60 minut.

„Sběr dat a jejich analýza probíhají paralelně, a proto je těžké předem určit, jak dlouho výzkum potrvá. Data musíme sbírat až do okamžiku, kdy je vzorek saturován, tedy do momentu, dokud ještě získáváme nové informace“ (Olecká a Ivanová, 2010, s. 37).

Stanovení výsledků výzkumu je prováděno na základě zpracování a analýzy dat. *„Při kvalitativní analýze jde o systematické nenumerné organizování dat s cílem odhalit témata,*

pravidelnosti, kvality a vztahy. Termín nenumerný se zde vztahuje jednak na data, jednak na práci s nimi“ (Hendl, 2005, In Švaříček a kol., 2007, s. 207). Výzkumník získaný materiál podrobuje systematické analýze a interpretaci.

V rámci případové studie založené na kazuistickém přístupu jsme se podrobně seznámili s životními událostmi a příběhy jednotlivých účastníků. Na základě těchto poznatků jsme následně analyzovali témata, která souvisela s výzkumnými otázkami.

Podle Hendla (2023) je vhodné při práci s textem použít barevné rozlišení, které zvyšuje jeho přehlednost a usnadňuje orientaci. Díky tomu lze efektivněji vyhledávat odpovědi na otázky spojené s výzkumem.

Při práci s textem nám technika barevného rozlišení umožnila zaměřit se na klíčové pasáže obsahující odpovědi na výzkumné otázky. Barevné označení jsme aplikovali v pracovní verzi, kde jsme relevantní a využitelné informace zvýraznili červeně, dílčí odpovědi modře a nepotřebné údaje žlutě. Při analýze dat jsme věnovali zvláštní pozornost červené a modré barvě. Na závěr jsme využili doporučený postup a do selektivního protokolu zahrnuli pouze ty části textu, které měly přímý vztah k výzkumu. U takto zpracovaných odpovědí jsme se soustředili na identifikaci shodných odpovědí, které byly klíčové pro formulaci závěrů, jelikož již nepřinášely nové informace.

4.5 Výsledky výzkumu

Na základě kvalitativního šetření předkládáme jeho výsledky, které z výzkumu vyplynuly.

HVO: Jaké zvládací strategie využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným?

DVO 1: Jakou zátěž vnímají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným při poskytování zdravotně sociální péče?

DO 1: Jaké aspekty péče vnímáte jako nejnáročnější?

1 Paní V. „Pro mě bylo přiznání to, že umírá mamka. ... potřebovala jsem fungovat taky tady, protože mám syna, takže s maminkou jsme se domluvili, že půjde ke mně, že vlastně doma by tu péči vlastně nezvládli, jako s dědem sami. Děda s tím nesouhlasil, chtěl zůstat furt na baráku, myslel si, že mamka vlastně se uzdraví a bude všechno v pořádku. Děda si nepřipouštěl to, že vlastně mamka umírá, nebo spíš my jsme to nevyslovili, tohle.“

2 Paní O. „No, přijetí vlastně toho, že třeba příklad, že člověk už nepotřebuje víc jídla nebo už nepotřebuje nějaký léky, protože ta snaha zachránit život je v nás. Protože to bylo takové, protože vždycky máš tendenci, jo, a co když? Se někdo mylil, třeba doktor. A co když? Jo, nějaká chyba“.

3 Paní L. „Pro mě to bylo dost náročný, měla jsem ošetrovný, ale současně jsem ještě něco i dělala do práce. Takže i takový to skloubení, to bylo náročný. Pak vlastně i vidět toho manžela, jak se horší. Věděla jsem samozřejmě, že kam to směřuje, ale taky to nebylo vždycky lehký. A náročný možná byly noci, třeba jsem se tu někdy nevyspala. Takže i taková to trpělivost, jako byt pořád, pořád v dispozici. No a pak samozřejmě ještě takový výkyvy zdravotního stavu, s kterými jsem si nedokázala poradit. Sice mohla jsem volat holkám do hospice, ale byly věci, které mě třeba zaskočily, jako třeba, když se objevila krev moči. Byly takové věci, takže to byly takové situace náročné.“

4 Paní L. „Když tomu manželovi bylo zle, a řešili jsme takovýto rozhodnutí, já jsem to neřešila, řešila to vždycky doktorka, takže vždycky to před, když mu bylo strašně špatně a já jsem to nemohla nějak, nemohla se mu pomoci. Tak to bylo pro mě hodně náročné, ale potom vlastně, jak přijala vždycky paní doktorka, udělali jsme nějaké změny v lécích nebo medikaci a to se mu pomohlo. To pro mě bylo hodně náročné a ty děti, že to viděli teda doma.“

5 Paní D. „Pro mě osobně nejnáročnější bylo tvářit se, že vlastně to nejde ke konci, že je šance uzdravení a udržet se v pozitivním myšlení.“

DO 2: Jaké chvíle nebo situace považujete za nejnáročnější při poskytování péče?

1 Paní V. „Péče ta byla automatická, jako udělat první poslední. Vůbec jsem nepřemýšlela nad tím, že bych něco neudělala. I když jsem mamku tak více rozmazlovala, už jsem se jí ptala, co bych si dala na jídlo a takový, že jsem pro ně extra vařila, jo že nepřipouštěla jsem si vůbec něco, že by mělo být náročný. Zkrátka stála jsem za tím, že všechno se zvládne. Hlavně stál při mně manžel, který neřekl ani půl slova, že jsem půjde vlastně tchýně. Nejhorší byl vlastně asi ten první týden, co jsem byla s mamkou. A vlastně zjistila jsem, když jsem přijela k ní, že vlastně opravdu je to hodně moc špatný. A zavolala jsem sestřám, že vlastně mamka je na tom hodně špatný, že nemůže být doma... Jinak my jsme si nepřipouštěli vůbec, že se nám nějak potočí život. Nad tímhle tím jsme nepřemýšleli. I když jsme tady nějakou chvíli, my spávali se synem s manželem v jedné místnosti, měli jsme

všude krabice, ale mamka s tatškem měli připravený pokojíky, aby oni byli zabezpečeni správně.“

2 Paní O. *„Být ve střehu. Neustále být ve střehu, protože když si uvědomíš, že je to konečná, tak stát se může cokoliv. Kdykoliv. Třeba i teď. A to bylo takové, jo, furt ve střehu. Ten mozek prostě pracoval. Takže vlastně ta představa toho, že vlastně nikdy nevíte, co bude za chvíli. Právě to je ono, no.“*

3 Paní L. *„Když si vzpomínám, tak když měl ještě kolostomii, tak to bylo celkem dobré, ale horší. Když měl tu ileostomii, tak tam vlastně ta stolice odcházela ve velkém množství, to se vlastně doplňovala i ta voda, denně vlastně, myslím, že dva lity tenkrát. Ale tak jako takový, když ta ileostomie třeba podtekla, tak to jsem si dělala sama, protože v podstatě jsem taky pracovala před tím v paliativním týmu a jsem zdravotní sestra, takže... Ale i tak to bylo... Přece jenom ta ileostomie byla daleko horší a bylo dobré vždycky radši to předělat dřív než prostě později, když to třeba podteklo, aby i vlastně to okolí bylo v pořádku.“*

4 Paní L. *„Otevřít 180 ampulek morfinu za den a bál se, že v Covidu ten lék dojde a nebude nám pomoci.“*

5 Paní D. *„Je to velice náročné na psychiku, protože nesmíte dát najevo, že není šance. Musíte zůstat nebo tvářit se, jako kdyby všechno bylo v pořádku, chovat se tak, jak jste se chovala celý život vůči partnerovi a nebrečet před ním. Spíše humor. To bylo velice náročné. Kolikrát jsem utekla, aby neviděl, že brečím!“*

DO 3: Jaké jsou nejčastější emocionální výzvy, kterým čelíte jako neformální pečovateli?

1 Paní V. *„Emoce. Proč? Proč zrovna jako mamka, která byla zlatá. Strach? Vztek ani ne. Spíš to, že přijdu o mámu. Že vlastně já jsem od začátku věděla, že umírá. A zkrátka jsem ji chtěla naplnit každý den, který ještě žila. Takže byly chvíle, kdy jsem se rozbřečela, přišla sestřička, ta přišla objala mě. A já jsem vyskočila a jelo to dal. A pomohlo mi to hodně.“*

2 Paní O. *„Bezmoc. Bezmoc. Jo, ale to je vlastně nejstrašnější, co můžeš člověk zažít, protože nemůže se nic změnit.“ Je tam i vztek? „U mě nebyl. U Rostíka třeba jo, jo. Taková třeba, kurva, proč, jo, a tak jako fakt byl vztek. Jo, protože ten člověk nemocnej je taky občas náladovej. A přijet tu náladu, jo, ani změnit, ani dá se ani pohádat s tím člověkem, protože taková to vědomí nedovolí. Ale u Rostíka byl vztek, u mě ne.“*

3 Paní L. „Tak jako samozřejmě i pláč, ale to se brečelo prostě jinde, než u toho Milana. Bezmoc ta byla spíš ještě, když se léčil. A že vlastně jako já jsem viděla, že to není dobrý, že ty výsledky prostě byly potom horší a až teda nakonec nám řekli, že už není jak pomoci, tak jako to byla bezmoc, ale ono... Milan předtím bojoval, ale pak už byl s tím takovej smířený, takže to si myslím, že taky nám pomohlo, že prostě věděl, že tady prostě nebude. Možná, že jak jsem se v té sféře, tak jako paliativní pohybovala, tak prostě jsem věděla, že to takhle dopadne a taky jsem byla taková jako spíš smířená.“

4 Paní L. „Tak na začátku strašná bezmoc. Potom tím, že prostě vlastně, když jste přišli vy, tak jste mě dodali jako odvalu. A strach, no vždycky strach z toho, že on bude mít strašnou bolest. Já jsem vždycky měla strach o něho, aby netrpěl. Aby netrpěl dlouho. Úzkost, pláč. To bylo furt. To byly vlastně dva roky probrečené. Když já jsem si vlastně prošla tou svojí nemocí.“

5 Paní D. „Je to velice náročné na psychiku, protože nesmíte dát najevo, že není šance. Musíte zůstat nebo tvářit se, jako kdyby všechno bylo v pořádku, chovat se tak, jak jste se chovala celý život vůči partnerovi a nebrečet před ním.“

DO 4: Jaký vliv měla péče o nemocného na váš osobní a profesní život?

1 Paní V. „Napsala mi neschopenku. Takže já jsem, dá se říct, půl roku byla doma. A v práci byly velmi ohleduplní. Takže neříkali vůbec nic, kdy přijdu nebo něco. Spíš i když mamka zemřela, tak mi řekli, ať si dám dost času na to, než se vrátím. Takže život se otočil, ale k tomu, že já si cítím hrozně dobře, že jsem to udělala.“

2 Paní O. „Tak, to je zákeřná otázka. Vlastně já jsem pochopila, že taky stárnu. Jo, mě se může dotýkat vlastně taky za chvíli, kdykoliv. Jo, to jsem pochopila. A za druhé, teď se snažím porovnat ty vztahy, jo, třeba s přítelkyním jeho syna. Protože mně může se stát, že ona mě může utírat zadek, jo, a já nevycházím s ní. Takže to je takový, a když jsme občas, když bylo v dobrém naladění děda, tak on lituje toho, že furt pracoval. Víš, takový to bylo, že si uvědomíš, a co, jo, celý svůj život dřel a užil si toho, aby to přijímá, když se už nechce tolik dřít. Kupíme, kupíme a vlastně k čemu to je. On říkal, k čemu to teď je. Jeden třeba, to já jsem úplně žasla, že on toho to řekl. Člověk, který byl hodně majetkový. Tak to bylo takový mazec, jako přesdržku“.

3 Paní L. „Já jsem věděla prostě do čeho jdu nebo jak to bude probíhat. Věděla jsem, že vlastně se můžu na sestřičky kdykoliv obrátit ve dne v noci, že jsou napojení na lékaře, že

vždycky prostě mě poradí nebo chystali třeba ty SOS medikace. Takže jezdili pravidelně, jak bylo potřeba, protože měl ještě navíc dvě nefrostomie, takže to převazovaly holky. “ „To jsem já nedělala. Takže věděla jsem, že prostě to zázemí mám, že když se něco bude dít, takže vždycky můžu někomu zavolat. To bylo asi pro mě, i když jsem byla z té praxe, ale přece vám, když jsem byla jako rodinný příslušník, tak to pro mě bylo jiné než ten profesionál, když jsem pracovala nebo byla u těch klientů. “

4 Paní L. *„Ty priority mám jiné. Jak jsem to už říkala, že opravdu žiju ze dne na den, užívám si každý hodné, protože člověk neví, kdy se může takhle něco takového udát. A jsem veselejší, neprožívám, nezajímají mě klepy, drby, prostě když se někdo dohaduje nebo něco, tak se tak jenom vždycky usměju a říkám si, jako tohle mě za to nestojí. Nebo když poslouchám problémy ostatních, tak si říkám tyhle ty vaše problémy, které bych chtěla mít před těma pěti rukama“.*

5 Paní D. *„Změnil se tak, že vlastně jsem nemohla odejít bez toho, aby vždycky u něj někdo byl. On měl panickou hrůzu z toho zůstat sám. Čili já, když jsem potřebovala, já nevím, jí pověsit prádlo, tak jsem potřebovala, aby tu byl buď to někdo z vnoučat nebo některá z dcer, aby prostě u něho stále někdo byl. “*

DO 5: Co by vám pomohlo subjektivně se pocíťovat při poskytování péče méně přetížení?

1 Paní V. *„Já jsem vlastně měla jen hospicové sestřičky. Mohla jsem mít i sestřičky na hygienu, na takovýhle věci. Mohly chodit třikrát denně nebo něco. Ale já jsem zkrátka furt říkala, že tohle zvládnou. Manžel mi hodně pomáhal. I s tím, když potřebovala jsem mamku otočit, podržet na boku nebo tak, protože už to bylo horší. A vždycky jsem říkávala, když to bude horší, tak to nějak využiju. Takže věděla jsem o tom, že ty sestřičky jsou tady i další, nebo pečovatelky, který by mě chodili pomáhat. Ale zatím jsem to zvládala, že nebylo to tak náročné. “*

2 Paní O. *„Hele, kdybych to ještě jednou chtěla zažít, tak já bych, nebo chtěla, musela, tak byl třeba psycholog. Protože vy děláte tu práci svou profesní, jako zdravotníci, jo. Mluvíte, ano, s lidmi. Ale tam chybí ten psycholog. Mně, pro mě, jo, osobně. Takže člověk potřebuje, hele, tak bychom si pomáhali tak, že jsme si dali skleničku. Já člověk, který moc nepije, tak prostě musela, protože ten mozek furt pracuje a to uvolnění potřebuješ. Já nevím, třeba nikoho kopnout nebo nikoho poslat do, někam, jo, prostě, jo, někam vypustit.“*

Rozumím tomu tak, že k vám třeba v té péči nedošla nabídka jako psychologické podpory pro vás? *„Byla tam nabídka, ale my jsme si mysleli, že to zvládneme, jo. Machry. Ale když už to šlo k tomu, jo, to bylo rychle, tak už tam byla ta myšlenka, že ten psycholog by byl zapotřebí. Jo, takže já bych jako víc stála na tom, aby ten člověk dostal psychologickou pomoc“.*

3 Paní L. *„No, tak to by mě asi pomohlo, kdyby mě třeba někdo v té péči chvíli vystřídal. Ale to prostě asi nebylo možné, protože tam do toho byly přece jenom nějaký ty odborný úkony. Jednak třeba ta péče o stomii, nebo infuze se dávaly denně, kapalo to přes infuzní pumpu. Takže já jsem jako třeba na chvíli mohla někam odjet, ale ne nadlouho. A nejmladší měl necelých sedmnáct. Tak vím, že jednou, když jsem potřebovala někam odjet na další dobu a zrovna s tou stomií byly takový problémy, takže vlastně jsem aj zaučovala ho, kdyby něco se stalo, tak aby to dokázal předělat. Jako co jsem si vymezila takový čas, tak vlastně chodím do pěveckého sboru, a to jsem chtěla prostě chodit do něho dál, abych měla spousta nějaký ten kontakt s tím jiným prostředím než tom domácím a s těma holkama z paliativy.“*

4 Paní L. *„Mě opravdu pomohlo to, že jste se každý den objevili v těch dveřích a že jste mě stáli na blízku, a hlavně tomu Fandovi. Že jsem měla takový lepší pocit z toho, že nebude umírat v těch bolestech, jak jste mu to slíbili. A co by mě pomohlo? Každý den s vámi, že jste se objevili v těch dveřích, bylo pro mě hodně. Tím jste mě hodně pomáhali ...komu můžu zavolat, komu na koho se můžu obrátit, ale fakt během dne několikrát, xkrát. To pak vlastně nakonec takhle i bylo. Ta opora ve vás tam byla hodně velká“.*

5 Paní D. *„No, obrovská pomoc pro mě byly pracovnice z Charity, které mi vydávaly sílu to zvládnout, které mně pomohly tím, že mě obejmuly, že mě podrželi, že mě povzbuzovaly, abych to zvládla a rodina, která stála při mně, a podporovali jsme se navzájem. Určitě, nejen od rodiny, ale i od pracovníků Charity, který kdykoliv viděl, že se hroutí přišli, obejmuli mě, utěšili mě. Poslali mě ať se jdu někdy třeba do kouta vybrečet, aby manžel neviděl, že pláču.“*

V Příloze P IV uvádíme případovou studii (kazuistiku) Paní V.

DVO 2: Jaké zdroje pomoci a podpory využívají osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným ke zvládání zátěže?**DO 1: Jaké strategie vám pomáhají zvládat emoční zátěž spojenou s péčí?**

1 Paní V. „*Ono to bylo zrovna v létě, takže já jsem chodila na zahrádku hodně. Chodila jsem se zvonkem, protože mamka měla na zazvonění zvonek. Takže hodně na zahrádku, posezení nebo takhle. Zrovna v tu dobu se nám narodila vnučka. Takže to bylo takové, že ho vlastně ani neuvidím. Ale přijela pak nakonec sestra, že jsme na ten den odjeli, takže jsem se odreagovala, že fakt jsem tu vnučku viděla. Bylo to hrozně krásný. Na procházky jsem nechodila, protože jsem převážně chtěla být doma. Já si hodně se psama povídám, ale mě hodně nabíjí ta zahrada“.*

2 Paní O. „*A když už se to rozjede, ta mašineria s tím člověkem, tak vlastně ta zátěž tam prostě je za potřeby. Nebo dodat nějaký víno ještě k tomu, nebo alkohol, nebo já nevím něco. Nějaká sklenka, jak nepiju, uvolnění, jaké strategie“.*

Poslouchala jste hudbu, chodila jste na zahrádku? „*Na zahrádku, já potřebuji zazemnění, takže pro mě byla důležitá zahrádka, celkové zazemnění. A mně pomohlo, jak jste nám poradila, udělat čas pro sebe. Jo, pozvat někoho, aby s tím člověkem byl, a vypnout. Jo, prostě jít na procházku. Tak to mě pomohlo, ale jinak nemyslíš, nepřemýšlíš, co by ti pomohlo. V ten okamžik prostě žiješ ten příběh. Jo, ale nehledáš nějakým způsobem, ale nechceš to připustit, nechceš to přijmout. Jo, někam jít do restaurace třeba na večeři. No nemůžu. Nemůžeš si dovolit takový ty vypuštění. Takový to je dost drstický. Když to jede rychle, jak u nás třeba v našem příběhu, tak to je drastický. Když je to pomalé, tak člověk si přizpůsobí s nějakým časem a najde si nějakou skulinku. U nás to šlo rychle.“*

3 Paní L. „*Pro mě bylo, nebo pro nás možná bylo dobrý to, že prostě Milan to taky věděl, kam to směřuje, že zemře a třeba, co znám zpoladnictví pro pozůstalé, že je takové dotazní přemýšlení o svém vlastním pohřbu a že vlastně jsme třeba i tady tohle probrali spolu. Že Milan si vybral fotku, kterou chce, hrob vlastně, protože my máme hrob mejch rodičů a jeho rodičů a on chtěl teda k jeho rodičům, takže tohle všechno jsme tak prostě probírali a otevřeně se mluvil. Jezdil k nám ještě i kněz, takže mívali jsme mši společnou, většinou teda já, Milan Jenda a pan Farář. Co bylo takový pěkný, tak vlastně den před tím úmrtím jsme měli mši a vlastně se sešli všichni tři synové. Takže vlastně to bylo večer, večer před tím“.*

4 Paní L. „Tak jsem byla zaměstnaná, protože jsem se starala o toho Fandu, tak jsem neměla na to čas. Potom večer, když jsem byla zaměstnaná, pak jsem ho uložila, a to bylo horší. Ale zase jsem měla ty děti tady. Zaměstnala jsem se háčkováním, na který teď nemám vůbec čas. Měla jsem doma ty děti. Já jsem před těmi dětmi chtěla být taková hrdinka, takže jsem tohle právě obětí a tohle jsem neměla nikdy moc ráda, že jsem se spíš sesypala, když mě někdo litoval. Nemluvila jsem o tom s nikým, aby to vědělo strašně málo lidí, aby mě prostě ty lidi nelitovali. To jsem nechtěla.“ A když přišla sestřička objala vás? „Tam jsem se taky moc nenechala, ale mně to stačilo, když přišla. Já na tohle moc nejsem, ale ono stačilo, když jste zazvonili“.

5 Paní D. „Když jsem měla šanci, že některá z dcer zůstala s tatínkem, tak třeba jsem měla šanci odjet na koncert klenu Millera, který mě nabil úžasnou energií. Když jsem měla šanci jít do té zahrádky, jít se tam chvilku rýpat v té zemi a prostě vyčistit si tu hlavu a nemyslet jenom na to, že ta šance není“.

DO 2: Jaké formy pomoci a podpory vám pomáhají zvládat zátěž spojenou s péčí?

1 Paní V. „No, mám kamarádku, která zrovna v tu dobu měla dvě děti a toho staršího vodila do školky a s tou mladší vždycky kolem té osmé ráno přišla. I když mamka třeba zrovna se sprchovala, tak ona ta Rozárka přišla a hodně s tou kamarádkou jsme si povídala. A i tak jako ona to tady vždycky ta Rozárka tak rozzářila, ona mi pomáhala třeba i s mamkou vysprchovat nebo si k ní přilehla, dívala se s ňou na pohádky nebo něco. A já s tou kamarádkou jsem si vždycky dala kávičku ráno a tak jako popovídala jsem si o všem. Vybřečela jsem se to, co jsem potřebovala.“

2 Paní O. „No s tebou povídání. Jo, samozřejmě. Ta vaše přítomnost celkově toho týmu byla úžasná. I to, jo, to není za potřeby. Paní doktorka říkala, že už to není za potřeby, ale ty léky brát, jo. I to pomohlo nějak to zvládnout. Že aha, jo, aha, to už není za potřeby. Ale v tu dobu si jim se ten neuvědomí, že. Ale teď, když zpětně se na to podívám, jo, hodně, jako váš tým hodně mě pomohl. Jako bez vás byste to nezvládla. Já osobně by se ožrala asi každý den“.

3 Paní L. „Jednak to bylo tak, jak už jsem říkala, nějaký to moje osobní volno, že do toho zpěvu jsem chodila. Pak samozřejmě jako podpora rodiny, nejvíc toho syna nejmladšího, který tady se mnou v podstatě bydlel, nebo bydlí ještě doted'ka. I vlastně ti druhé synové, jako taky jsem je vždy navštěvovala. Takže ten pocit nějaké jistoty a bezpečí,

když člověk má někoho za zády na ten kontakt, jako na dotaz, na rozhovor nebo na nějakou pomoc. Jo, to bylo pro mě jako... Ne, že prioritní, ale prostě byla to pro mě jistota. Taková úleva, že na to člověk není sám“.

4 Paní L. *„Pečovatelskou službu to jsme nevyužívali, to jsme zvládali všechno sami. Hlavně ten Fanouš mě takovou. Viš, jak mě vždycky... Jak to mám říct? Jak jsem mu píchala ty injekce, tak mě tak vždycky říkal, že to umíš líp, jak ty sestřičky. To jsem se na začátku bála. On sám byl takovej “... Víím, že váš manžel byl specifický v tom, že on vás podporoval v tom všem, co bylo potřeba. „Takže on mě dodával i trošku odvahy“.*

5 Paní D. *„Pracovnice Charity, které kdykoliv viděly, že se hroutím přišli, obejmuli mě, utěšili mě. Poslali mě ať se jdu někdy třeba do kouta vybrečet, aby manžel neviděl, že pláču“.*

DO 3: Jakou roli hraje podpora rodiny při péči o terminálně nemocné?

1 Paní V. *„Jo, jo, to zrovna jsme tak jako... Ta rodina pro mě, manžel pro mě je hodně, a její syn je takovej hodně, takhle byl vnímavěj, že vždycky se zeptal, jestli s něčím nepotřebuji, nebo jestli má jít chvíli za babičkou si povykládat, nebo tam chodil hodně. Jako. Takže já jsem vůbec nepřemýšlela nad tím, jak to vlastně, aby to zvládl syn, že tady doma bude umírat babička mu. Jo, ale on to bral jako, že to je samozřejmost, že tady bude, že k tomu přijde, protože jsme hodně o tom mluvili“.*

2 Paní O. *„Jelikož mám dvě zkušenosti s odchodem svých blízkých a vlastně zkušených svých přátel, tak ti řeknu narovinu, že není tam podpora. Je to lež, že rodina pomáhá. Rodina obtěžuje. To znamená, přijde třeba sestra, jo, přišla. Takže samozřejmě musíš udělat kafe. Musíš nějak udělat pohodly pro toho člověka, který přijde na návštěvu. A teď třeba my jsme umývali, koupali. Měli svůj systém, přizpůsobili jsme se nějakým způsobem. A teď přišel úplně cizí člověk, který ti házel klacky do toho rituálu umývání třeba nebo převlíkání, cokoliv. To bylo docela složité. Já se rozčilovala u toho. Rostík odcházel“.*

3 Paní L. *„Pak samozřejmě jako podpora rodiny, nejvíc toho syna nejmladšího, který tady se mnou v podstatě bydlel, nebo bydlí ještě doteďka. I vlastně ti druhé synové, jako taky jsem je vždy navštěvovala. Co třeba pro mě bylo trochu zátěž, tak když přijela ségra moje, tak ona hrozně špatně snáší, když ví, že někdo má zemřít a si to nedokázala představit, nebo připustit, že to tak bude. Měl to tak i s mou mamkou a prostě jí to hrozně dlouho trvalo a mě to spíš rozhodilo. Co ale třeba zase na druhou stranu, když tady byla ta ségra, tak já jsem přemýšlela, co udělat. A hrály jsme vlastně ty karty Řekni mi, protože já jsem je si objednala,*

měla jsem je. Takže i to taky nebylo zase špatně na druhou stranu, takže ono záleží, jak co. Jakou roli hraje podpora rodiny? Já myslím, že velkou, když jsou tak jako na té stejné vlně. Protože jako s Jendou jsme žádný problém neměli a spíš jsem měla strach, co třeba to v něm zanechá. V podstatě v pubertě ještě neměl sedmnáct let, šestnáct a půl. Snažili jsme se ještě hodně věci dělat i společně. ale on prostě ještě chtěl jít do sklepa, se podívat na něco. Já jsem říkala, že ne, že už nepůjdeme a teď on, i on měl moci. Takže jsme nějak prostě po schodech došli dolů, ale my jsme se nemohli dostat nahoru. Takže pak jsme ho táhli s Jendou. My se snažili ty jeho přání mu teda plnit, i když mě to pak někdy připadalo už nereálný. Aby smysl nám třeba nespádl a ještě si něco nepolámал k tomu. Pak jsme měli chodítko, takže ještě když to šlo, tak jsme chodili tady v chodítku. Pak aj invalidní vozík půjčenej, takže když jsme třeba obědvali v kuchyni, nebo pak i kolem těch Vánoc, tak prostě i na tom vozíku jsme ho dovezli až sem“.

4 Paní L. „*Velkou. Ale rodina... My jsme asi v tom byli taky specifictí, protože my jsme taky nechtěli zatěžovat ty moje rodiče. My jsme si v tom chtěli být tak jako sami. Ale určitě, kdybych kohokoliv požádala z rodiny, tak mě pomůže. Ale my jsme to poprvé udělali. Já jsem nechtěla nikoho stresovat víc. I tak to bylo hodně náročné psychicky pro všechny. Takže určitě by mě pomohli, ale my jsme si to zvládali sami. Ale zase to bylo proto, že ten Fanda byl takový, jaký byl. Ale myslím si, že by nám všichni pomohli z rodiny. A měla jsem tady ty děti. Já jsem si vždycky říkala, že by něco takového nezvládli. Zvládli. I toho tatku mě pomohli přebalit“.*

5 Paní D. „*Obrovskou, semkne vás, to držíte při sobě a i když je to smutné a víte, že není šance na uzdravení, ale to, že jsme se vzájemně podporovali, že jsme se snažili mu každou chvíli, když byl na tom trošku líp, mu zpříjemnit tím, že jsme ho třeba vynesli ven na vzduch, že jsme si s ním povídali, pouštěli jsme mu jeho oblíbenou muziku“.*

DO 4: Jak se změnila vaše komunikace s nemocným a jeho rodinou v průběhu péče?

1 Paní V. „*No, tak s mamkou se to změnilo v tom, že hodně jsme mluvili otevřeně o tom, co vlastně bude, nebo když to nastane, jak co všechno udělat nebo takhle. Hodně otevřeně jsme s mámou mluvili, že člověk se dozvěděl i věci, které byly z mládí třeba, co vlastně nikdy neřekla, nějaký tajemství, nebo tak, který se mi pak svěřila. Jo, a řekla bych, že jí se hodně ulevilo v hodně věcech, které mi řekla. Takže ta otevřenost tam byla hodně velká. A potom ke konci už bylo jasné, že to bude špatný, jako o tom, jak si vlastně přeje třeba rozloučení*

nebo komu poslat parte nebo takový, jo. Bylo úplně normální, že jsme normálně se o tom bavili“.

„Jako jestli to přijal z mých úst, když já jsem to začala vyslovovat, tak jak to je, to nevím. Já si myslím, že on furt čekal na ten zázrak, že to tak nebude, že nezůstane sám, že matka se furt uzdraví. Takže i když nebyl to tak velký šok pro něho, když zavřel, já jsem teda dědovi zařídila léky na zklidnění. Hned pak, když sem přišly, aby byl klidnej s tím, co se vlastně nastane, co vlastně má přijít. Takže i když se mu to říkala, že vlastně mamka umírá, tak stejně vždycky se těch sestřiček zeptalo. I když už bylo ke konci, už byla hodně špatná, tak furt mělo to přání v sobě určitě, protože on není tak komunikativní, aby to říkal, že chce, aby neumřel a aby tohle nikdy nevyslovil.“

2 Paní O. *„No tak, jelikož já jsou upřímný člověk, takže rodina mě rozčilovala, to jsem jim řekla, že není to pro mě pohodlný. To, co jako... A oni se neptali, jak by to pro mě bylo. Víš? A my se zeptali, co by sis přála, jak bychom ti mohli pomoci. Oni prostě přišli a pomáhali. Jo, to je taky špatně. To bych třeba v té péči, to bych probrala, víš, tyhle s ty malý dva. Protože přijít a pomáhat jenom tak, protože jim teď se chce, pro mě je to neútulný. Byla, protože to vlastně není moje rodina, se svojí rodinou bych se porovnála a nemohla jsem si dovolit, jo, říct prostě teď ne. Ted' prostě není pro mě pohodlný. Hele, kdybych naskytla se třetí zkušenost, tak bych už tak jako jednala. Ted' prostě ne. Ale jelikož do toho člověk skočí hlava nehlava bez zkušenosti, tak samozřejmě. Jo, naučit se říkat ne, vlastně, i těm příbuzným. Ted' není mi dobře. U mě by byla, jo, jelikož mi to bylo zakázané jako rodinou. Oni se rozhodli, rodina, že tomu neřeknou, což já si myslím, že není fair. A já si myslím, že je zapotřebí říkat nemocným lidem, co se s nimi teď děje. Protože oni neví, jo, a jsou z toho vztekli jo, zlí.“*

3 Paní L. *„U nás i ty děcka prostě věděli, že pak jezdí paliativní tým a že to už je jenom prostě péče podpůrná, aby neměl bolesti, ale že to směřuje k tomu konci.“*

4 Paní L. *„Ta otevřenost tam byla fakt od toho začátku. Takže já si nemyslím, že by se něco měnilo. Já jsem spíš dostávala sami příkazy. Tím, že měl pan už dost času na to připravit nás všechny na tohle to. Já jsem to nesla hodně těžce. Já jsem to nemohla vstřebat, že to tady nikdy nebude. Jsem tomu ani nechtěla věřit, když on mě nutil všech nocí natáčet. A jak jsme za to byli rádi, že mi se to nechtělo dělat. A on mě do všeho nastrkal. Nejenom mě, ale i třeba toho Fanu něco naučil. Že řekli jsme si, odpustili jsme si, rozloučili jsme se. Všechno na to jsme měli čas. Tak to bylo hezké. A zase se budu asi opakovat, protože já jsem*

opravdu udělala všechno tak, jak on si to přál. A mě se nepřijel. Já nemám ani jednu výčitku“.

5 Paní D. „*Já bych řekla, že my jsme se chovali tak, jako vždycky. Během toho prostě manžel nepoznal, že jako víme, že to už je nenávratné. My jsme se tvářili jako, že on se uzdraví. A i tak jsme se chovali. Někdy se mně podařilo, že prostě jsem i na něho tak, jak byl zvyklý, i houkla a jako zarazil se. Já říkám, no moc nekoukej, teď jsi mě naštvál. Říkám, a on jako měl pocit, že to bude dobrý. A já jsem si to pak vyčítala, ale vlastně jsem zjistila, že to bylo dobře. Protože sedět u něho, lámat nad ním hůl a brečet a štkát tam, to by mu asi moc nepomohlo. Takže on věřil tomu, že přeci jenom se uzdraví“.*

DO 5: Jakou roli ve vašem zvládnání stresu hrají podpůrné skupiny nebo odborná pomoc?

1 Paní V. „*Já jsem, když mamka přišla, tak vlastně jsem měla nejdřív sestřičky normální, týden asi, ale mamka potom měla problémy, hrozně bolestí, jako spotka. Takže jsem byla za primářem v Šumperku, s ním to tak jako konzultovat, a on mi zařídil kontrolu na gynekologii a tam pan doktor, protože jsem nechtěla, a my mamka věděla, co jí přesně je, tak mi řekl, že mě klidně hnedka hospitalizuje, že bude mít hodně velký bolestí. A já jsem mu řekla, že ne, že si zařídím okamžitě hospicový sestřičky a hodně mi to pomohlo v tom, že jsem věděla, že můžu se na ně kdykoliv obrátit a věděla jsem, že paní doktorka každý týden přijede. Když bude potřeba, přijede i jiný den. To mě hodně drželo, že jsem věděla, že mám se na koho obrátit okamžitě. I když to bylo třeba jenom se zeptat na něco. Jo. A vždycky děvčata zvedly telefon. A i při tom posledním, když mamka zemřela, tak sestřička přijela a všechno mi pomohla. A bylo to velmi fajn.“*

2 Paní O. „*Obrovskou. Protože s tou odbornou péčí já jsem měla druhou zkušenost a je to sto ku jedné. Lépe se to zvládalo. Lépe se zvládala i ta bezmoc. Jo, když ti někdo, člověk, kterému důvěřuje, řekne, je to v pohodě, je to už není za potřeby, tak to se tak nějak lépe přijímá. Jak třeba od blízkého člověka. Od vás se přijímá to lépe. vždycky jsem dostala tolik informací, když jste byla tam, nebo seš byla tam s námi, takže já vždycky jsem nachystala otázky, a když jsi přišla, tak do tebe jsem valila, jestli pamatuješ, co potřebuji vědět, a tak všem nepotřebovala. Já si myslím, že ty informace dostáváme dost. Jako i kontakt, jako velice dobře, když se to stalo, když mě to umřel, tak byla jsem ráda, že mám kontakt a byla si se mnou tu dobu, protože člověk je zmatený, co má dělat, že? Takže úplně super.“*

3 Paní L. „Já, i když jsem v té paliativě dělala jako sestra, tak přece v domácnosti, když jsem byla jako pečující, to bylo trochu jiný, takže byla sem ráda, že holky přijeli i třeba na ty převazy nebo nejezdili teda každý den, nebo já jsem nechtěla, aby jezdili každý den, takže když přijeli, tak napojili vlastně i tu infuzi na ten dávkovač, já jsem pak jenom zastavila, když který dny jsem jim řekla, že nemají jezdit, tak jsem si to napojila sama, ale jako byly takovou psychickou podporou pro mě, že objali mě, že věděla jsem, že jsou prostě se mnou, že když něco potřebuji, takže prostě se ve mně můžu obrátit ve dne v noci, tak jak to prostě v té paliativě je a má být“.

4 Paní L. „To je úplně to největší. Odborná pomoc, jste byli všichni, takže je to úplně to největší. Od začátku prostě, jak jste přišli, doktorka, sestřičky, všichni. A hlavně, že se mu mohlo dávat tolik těch léků, který on by jinde nedostal. A že opravdu neumřel v tak velkých bolestech, jak by umřel jinde. Možná by umřel třeba dřív, ale velikánskou, velikánskou prostě. Ježíšmarja, já jsem za vás byla tak strašně ráda, že... Proto taky jsem to popředávala dál a všem lidem, když mi někdo řekl, že tam je ten člověk nemocnej, tak jsem nejenom vás, ale seženou jinde hospicovou péči, že ten opravdu ten umírající prostě umírá úplně jinak, než by umřel v nemocnici nebo kdekoli jinde. Takže jo“.

5 Paní D. „Když jsme si nevěděli rady, tak z Charity pracovníce povolali paní doktorku, která nám vysvětlila, co je potřeba, není potřeba, tak dále. My jsme věděli, že kdykoliv si nebudeme v ten moment vědět rady, tak ta odborná pomoc pracovníc Charity je pro nás takovým styčným bodem, že víme a navíc to bylo opravdu, že jsme mohli kdykoliv, v této denní, noční dobu, zavolat, když jsme byli zoufalí, že jsme si nevěděli rady a vždycky ta pomoc okamžitě přišla, což byla obrovská, obrovské, jak bych to řekla, obrovská úleva, že jsme věděli, že v tom nejsme sami a že když budeme bezmocný nebo nebudeme si vědět rady, že prostě odborníci nám řeknou, tak teď je potřeba udělat toto, dodat pozor na tohle, na tohle. A to byla, to byla obrovská pomoc.“

DO 6: Jaké praktické dovednosti jste se během poskytování péče naučili?

1 Paní V. „Jo, to člověk se furt naučí. Jako. Už jenom vlastně z praxe jsem komunikovala s klientama, ale s rodinným příslušníkem je to jiný. Komunikovat. Tam je to zase o tom, že v rodině je to jinak komunikace. A jinak vlastně, ono se to nemá říkat, zmanipulovat toho člověka, to, co potřebujete, aby on zvládl. Nebo něco sama, abych to zvládla. Takže motivovat se. Takže to a péče ta byla od sestřiček velmi hodně poradily. Já

jsem furt něco vymýšlela, jak vlastně to zahojit všechno. Zkrátka jsem tomu furt dávala naději, aby při úmrtí to nebylo ještě horší, než to je“.

2 Paní O. „*Všechny, postarat se o ležáka, otočit, nakrmit, vykoupat, převléct, všechno takové. Takovou tu péči o to fyzické tělo v rámci toho ležení v lůžku a tak dále. O tu duši nebo psychický člověk nedá se s ním pracovat, pokud se nedozví, co se s ním děje, protože člověk, když neví, že umírá, tak on je fakt zlej. Nedá se s ním mluvit. Fakt nedá. Já nevím, jak jiný zkušenosti a on nás věděl, neprostě nedal. Ale když děda byl už v šoku, nebo ne v šoku, ale přijatej s tím, že umírá, tak byl úplně v pohodě a odpovídal. Protože to nedalo se mu třeba vykoupat, on nerad, že ho sprchovala, ale když se to nastalo, musel, když jsem se ho sprchovala, on musel. A teď už byl uvolněnej po tým, jak jsme probrali ty věci, co ho čeká.“*

3 Paní L. „*Praktické to bych tak ani neřekla, protože z té odborné stránky jsem to znala, takže přemýšlím, co praktického, nevím, jestli se to dá počítat, ale jako spíš i trpělivost někdy s tím manželem, takže to jsem se učila té trpělivosti někdy To asi je pravda, protože... To bylo opravdu vymazlený a vychytání všech drobností a detailů, aby to opravdu bylo precizní, takže tam bych já... stejně ještě část té moče prostě otekla do močové měchýře a nemohl se vymočit, takže já jsem vlastně ještě i vždycky cévkovala. Myslím, že to bylo nejdřív co dva dny, pak co tři dny. Nějakou ještě tu zbytkovou moč. Takže tady v tomhle asi ještě... Obsluha dávkovače, tak to jsem měla i z práce, že akorát si to člověk víc ochytá asi. Nebo když to třeba píská nebo něco, tak dokáže si poradit. To šlo do portu všechno, takže těch odborných věcí tam bylo hodně“.*

4 Paní L. „*Praktické dovednosti, tak... Nebála jsem se píchat ty injekce, nebála jsem se ho pak přebalit, vždycky jsme různě podkládali nohy, nebála jsem se... Nevím, co jsem ještě všechno dělala. Nebála jsem se ničeho, co bylo potřeba, tak jako... Až potom ke konci, tak ty poslední injekce, to si pamatuju do toho svalu, takže jako naříkal, tak to jsem mu zase nechtěla ubližovat, ale jinak jsem se postavila asi ke všemu, co jsem chtěla pomáhat.“*

5 Paní D. „*No, naučila jsem se používat, používat domácí klozet, na který toho pacienta posadit, protože pak už byl tak jako hubený, že jsem ho i uzvedla. Nebyl problém, abych ho dostala za pomoci vnuka nebo většinou vnuka do sprchy, takže jsme i tu hygienu zvládali bez nějakých problémů. Já myslím, že se byla schopna se určitou dobu prostě tyhle ty úkony zvládat, převlékání, toaleta a podobně. No, není to ale, že by to člověk vydržel dělat dlouho.“*

V Příloze P V uvádíme Kazuistiku paní D.

DVO 3: Jakou další podporu by osoby poskytující neformální péči terminálně nemocným uvítaly?

DO 1: Jaké další možnosti podpory byste uvítali pro lepší zvládání péče o nemocného?

1 Paní V. „Pro mě velkou roli hraje hodně rodina. Takže rodina. Pak sestřičky. Oni byly jak jedna rodina. A i paní doktorka. To byla jedna rodina. A všechno bylo jako zvládatelné. Tou velkou rodinou, kterou jsem měla ještě navíc. K té své rodině byly sestřičky jako rodina. Bylo, že jsme si popovídali o všem. Že nezůstali jsme jen u té mamky, ale těšili jsme se vždycky.“

2 Paní O. „Psychologa. Možná trochu vnutit, ano. Co bych ještě... Hele, mě to tak napadlo, protože já jsem přemýšlela, já jsem dobrovolník. Jestli by existovali takové dobrovolnice, aby s tím člověkem povídali. Protože já jsem zjistila, když chodím k tým důchodcem a takovým tým, že s cizím člověkem se povídá líp jak s blízkým. Když je člověk nemocný, on je protivný. Je to tak? Je to tak. Na cizího člověka si nedovolí. A spoustu věcí mu řekne. Jo, třeba mě se nelíbí, jak mě moje snacha dává polívku. Mě to neřekne. Ale tomu cizímu více. Víš? Tak to bych na tým... Já nevím, já se můžu i nabídnout takovým situacím. Jo, že to bych na tým přemýšlela, co bych mohla já nabídnout. Takže nějakého dobrovolníka pro toho nemocného, aby si mohl... popovídat. Popovídat s někým o ledasčem. Někdo potřebuje prostě cizího člověka, aby řekl, co ho bolí. Protože blízkým toho neřekneš. Podle mě. Já nevím. Ale já to tak cítím.“

3 Paní L. „To nevím, ale vím, že vlastně tady na Zábřeze Charita má projekt podpory pečujících, takže tady ta podpora těch neformálních pečovatelů byla oproti jiným krajům nebo bývalým okresům, že ne všechny Charity mají tady ty projekty pro ty pečující.“

4 Paní L. „Tady v té oblasti Charity zábřežské je ta péče nastavená dostatečně dobře, že není moc co vylepšovat. Já jsem neměla žádný problém. Nabízeli psycholožku, ale my jsme nechtěli, nám to takhle vyhovovala. Takže nabídky přicházely a my jsme zvažovali, které využijeme.“

5 Paní D. „Já mám pocit, že ta podpora byla víceméně stoprocentní, protože já jsem opravdu tam neměla žádný slepý místo, kdybych prostě byla zoufalá, neměla tu pomoc. Ta pomoc byla vždycky okamžitá a dlouhodobě, že když bylo potřeba, že, já nevím, když v noci dostal záchvat, začal mi vstávat, nepříčetně křičel, já jsem si nevěděla rady, tak dcera

okamžitě volala pracovníci, která v tu noc přijela, píchla mu injekci, protože vnuk byl v práci, aby ho volala a počkala s námi, až se to uklidní, až se to stabilizuje.“

DO 2: Jaké další formy podpory by mohly být užitečné pro osoby pečující o terminálně nemocné?

1 Paní V. *„Myslím si, že by se o tom mělo mluvit víc a měli by hlavně ti doktoři. Ti doktoři, když člověk přijde, tak o ní neřeknou pořádně. Když jim řekneme, co vlastně chceme, oni nám všechno napíší, protože přijdeme i stou žádankou, a i stým kódem. Je spousta projektů pro pečující, kteří hodně dělají ty programy, což je hrozně dobře. Plus se tam vlastně dá i zavolat, oni poradí, pomůžou ohledně příspěvku na sociálce nebo takový řeknou, jak to udělat. Takže myslím si, že některé ty služby jsou nastaveny jako dobře, ale nedostanou se třeba ke všem lidem tak, jak by měli.“*

Máte na mysli teď projekt podpory pečujících, který má Charita v Zábřehu pro ty pečující z ORP Zábřeh, Mohelnice nebo respektive z působení Charity Zábřeh, že vlastně ne každá Charita má třeba tuto možnost čerpat tento projekt a proto ti pečující jsou méně informovaní a méně možností mají.

„Ano, přesně takhle. A hlavně z té podpory pečujících, vlastně oni mají tu pečovatelku, která přijde a vlastně třeba má syn tu maminku a ukáže kompletní hygienu, poradí, i ty děvčata tam přijdou, vlastně poradí jo ohledně příspěvku a všeho. A oni jsou nepolíbení tady tou službou, ta pečovatelka vlastně jim ukáže to nejjednodušší, jak vlastně zvládnout třeba postarat se o tu maminku, jo, a to vlastně není ve všech těch službách nebo těch krajích, tak jak třeba tady, že opravdu ta služba je jako velmi nastavená dobře, že by to mělo v těch krajích být snad všude, aby ty informace dostávali, jo, poradili a všechno.“

2 Paní O. *„No tak to nevím. Jako já jsem dostačující... Hele, jestli by byla další zkušenost, to už nechci, ale... Kdyby byla, tak vlastně ty technické věci. Oblečení, židličku na kakání. Já nevím, protože často nemáme tolik peněz, aby koupit tolik vybavení.“*

3 Paní L. *„Hmm, to je taková těžká otázka. Vůbec ani přemýšlíme, jako nic mě nenapadá. My jsme měli pomoc, my jsme měli půjčeno, co bylo potřeba. Postel měl polohovací. Sociální služby vám taky pomohly vyřídit. Takže ta podpora tady je na takové vyšší úrovni, bych si mohla domnívat.“*

4 Paní L. *Vy jste nám nabídli úplně všechno. Já nemám ale hlavně s čím srovnávat. Že třeba by někdo řekl, že ještě je něco, a nám to takhle vyhovoval. Úplně maximálně.*

5 Paní D. *„Já nevím, nedokážu to posoudit, protože to, co jsem si prožila, si myslím, že ta péče byla tak úžasná a ta pomoc, že já jsem tam nenacházela nic, jenom jsem si říkala, a promiňte mi, že to použiju, jestli ty děvčata jsou dobře zaplacený za tu úžasnou práci.“*

DO 3: Jaké strategie používali lidé pečující o terminálně nemocné k zvládání péče?

1 Paní V. *„Jako jo, to hodně pomůže, jako někomu pomůže rodina, někomu pomůžou kamarádi, někomu pomůže, jak je ten psycholog, nebo něco popovídat si, jo, těch odbornějších slov, jo. Takže mě hodně pomohla rodina, zahrada, to je nejvíc. A přiznání jako sama sobě si, že opravdu umírá a za každý den budeme šťastní. A postupně to říkat tomu dědovi, to bylo hodně těžké.“*

2 Paní O. *„Tak vaše přítomnost to je 100%. A alkohol druhý občas. A co pomáhalo? Nic nepomáhalo. Protože člověk, když do toho se namočí, on nevnímá. On jede. Automaticky. Jelikož u nás byla krátká doba toho všeho prožití, takže my jsme nestihli ani zjistit, co nám pomáhá.“*

3 Paní L. *„Spíš ten zpěv. Takový trošku únik chvíli z té domácnosti. To asi bylo pro mě takový prioritní. Bylo třeba i fajn, když za Milanem přijel někdo, že s ním povykládal a, že já jsem třeba u toho ani nemusela být. Ale třeba ještě na druhou stranu, když to vezmu, tak třeba když řekl bráchům, byli za ním tenkrát oba dva, až když jim řekl, jakou chce fotku na parte, tak ti bráši na sebe koukaly a chtěli říct, že tak to prostě nebude, že ten Milan byl dál než ti bráchové. A tak vlastně si domlouval s tím nejmladším bratrem, protože tomu patří ten hrob těch rodičů, takže tam chce být pohřbený. Takže to bylo takové, myslím si, že jsme spíš té rodině dávali takové kapky, nebo jak bych to řekla, že nebyli připraveni na takovou otevřenost. Takže my jsme tak doma otevřeně mluvili.“*

4 Paní L. *„Zdrhala jsem na procházky, chodila jsem na procházky, dokud to šlo. Pak už, když ta péče opravdu byla, to bylo fakt čtyři a dvacet hodin denně, tak to už jsem se bála. Takže jsem seděla vlastně u lůžka nebo háčkovala, koukala jsem na televizi a od té doby, jako že háčkovala jsem samozřejmě pak, ale od té doby já nekoukám moc na televizi. Já nemám televizi na nic. Potom tady spával vedle, takže vlastně většinu času pak prospal. Takže televize háčkování, no. To byl takový relax pro mě, no.“*

5 Paní D. „*Spíš ta káva a cigárko, protože jedno je pravda, že u toho jsem se vždycky uklidnila.*“

DO 4: Jak se změnilo vaše subjektivní vnímání péče o nemocného během času?

1 Paní V. „*Při té péči to bylo jako všechno v pohodě, všechno mělo takový nějaký řád. Bylo to tak nějak nastavený, všechno hodně, měli jsme to zesumírované, jak to přesně bude všechno. Ono to tak přišlo samo od sebe. To vlastně ani nebyl nějaký nastavený plán, ale samo od sebe se to tak nějak nastavilo, jak to vlastně bude.*“

2 Paní O. „*Když nám řekli, že vezou nám dědu, tak samozřejmě museli jsme zařídit věci. A jsem potřebovala pro sebe, abych to zvládla. Nastavit si pravidla, kam daleko můžu zajít já osobně v té péči. Takže nějaký plán? Někaký plán u mě byl. Mysleli jsme delší dobu, ale vyšlo to trochu rychleji. Já jsem si nastavila kam půjdu, kam ne. Kam si řeknu o pomoc. Naštěstí to proběhlo rychle, nepotřebovala jsme. Neměla jsem ty fáze přijetí, ... bla bla bla já jsem si nastavila, jestli nezvládnou, poprosím o pomoc kohokoliv. To je jedno třeba i souseda.*“

3 Paní L. „*No, asi nejhorší byla ta ileostomie, protože to byla neřízená bomba, že dobrý, dobrý a najednou to bylo plný. Takže než jsem si to tak nějak vychytala, i třeba tu denní dobu, kdy tu ileostomii převazovat, aby zrovna ta stolice tolik neotekla, tak to si myslím, že asi byl takový hodně velký problém. Pak taky, jak ten manžel chátrá, tak taky to není úplně ideální. Prostě je i tohle náročný, protože jsme spolu prožili kolik? Je nějakých 37 let. Což je poměrně dost, vlastně od svých 18 let. A předtím měl, než mu zjistili nemoc, tak měl spoustu plánů a furt vymýšlel, kdy bude dřív do důchodu a jestli před důchod anebo já nevím co a prostě vůbec k tomu nedošlo, protože dopadlo to jinak!*“

4 Paní L. „*Byl, protože jsme nevěděli, co nás čeká. Nevěděli jsme, jestli přijdou nějaké o hodně velké bolesti. Jak se to bude řešit? Jenomže každý ten den byl jiný. To bylo dny a dny, panebože. To bylo takových strašných dní. Že vlastně já, jako já, za mě, já jsem se furt připravovala a já jsem vlastně žila ze dne na den. Takže co se stalo, se událo. Já jsem neměla, jako strach tam byl. Ale jinak, strach jsme měli. Strach jsme měli, strach jsem měla a největší strach jsem měla, že u toho nebudu nakonec. A vlastně, a jak to se mi splnilo.*“

5 Paní D. „*Tak obava byla obrovská, já jsem neměla představu, co to všechno bude obnášet, ale musím říct, že znovu opakuju, díky teda rodině, díky děvčatům z Charity, jsme to zvládli tak, až jsem se sama divila, že jsem se já sama z toho nesložila, že když potom už*

byl konec, tak já už jsem teda si přála, aby už to vzalo za svý, protože on měl bolesti trvale, pak už do sebe nedostal vůbec žádné jídlo, já jsem musela vymýšlet finty, jak do něho dostat Nutridrink, protože on ho odmítal.“

DO 5: Jak si myslíte, že by mohly být stávající sociální služby nebo podpora pro neformální pečující vylepšeny?

1 Paní V. *„Opakovala bych se v tom, že tady to je opravdu, že by to opravdu mělo být i v jiných krajích. Protože třeba opravdu moje mamka byla z těch Vedrovic, ten znojemský kraj a tam byly jenom sestřičky, nebyly ani pečovatelky, ani hospicová péče, nic. Proto jsem musela přestěhovat a opravdu bych to doporučila všude, kde se dá, že by tady tyhle služby byly, protože pro tu rodinu je to hrozně moc velká pomoc. Hrozně velká.“*

2 Paní O. *„Nevím, jak by to mohlo být vylepšeno, mám zkušenosti z jiných zemí, a myslím si, že tady je to na vysoké úrovni. A je to už na potřeby každé rodiny. Protože třeba já potřebuji toto, druhá rodina potřebuje toto, něco jiného v té pomoci. Někdo potřebuje psychologa někdo alkohol někdo potřebuje technické věci, takže já si myslím, že ta služba je na vysoké úrovni Po srovnání. Takže já bych u vás nechtěla nic změnit.“*

3 Paní L. *„Já nevím, jak třeba pro ty ostatní pečující. Možná, že by potřebovali třeba i na pár dnů být od toho blízkého pryč, ale já třeba osobně si to nemůžu představit, když bych nevěděla, kdy zemře a že by třeba se to stalo zrovna, když já u něho nebudu pečovat. Takže možná zase, že ta péče těch nějakých pět měsíců nebo pět a půl, že zase nebyla tak moc jako dlouhá, než třeba, když někdo pečuje, ne teda v paliativě, nebo možná i v paliativě, třeba prostě půl roku, tři čtvrtě rok. Tam možná si myslím, že by ten člověk potřeboval fakt jako vystřídat. I na nějaký čas, aby třeba jel na výlet nebo prostě někam. Já jsem tu potřebu úplně neměla takovou, že bych třeba ho chtěla někam umístit na chvíli, abych si nějak odpočnul nebo něco, to ne.“*

4 Paní L. *„Já nevím. Vlastně mám nápad platit vás zlatem. Ještě nějak takhle, no.“*

5 Paní D. *„Já nevím, jaký právo potřebují sestřičky z Charity, ale vím, že byly věci, které museli buď to hned konzultovat s lékařkou, i když jsme věděli, nebo jejich názor se shodoval s tím, co řekla potom lékařka. A já si myslím, že v téhle věci by mohly být více pravomoci, aby nemuseli zase čekat, až co řekne paní doktorka nebo pan doktor, když jako sami mají natolik odbornosti, že můžou říct ano, teď můžeme udělat toto nebo ono.“*

Konfrontace se smrtelností: Pečující zdůrazňují, že největší zátěž vyplývá z neustálé konfrontace s nemožností zachránit milovaného člověka. Například u Paní V. byla bolest spojená s přijetím faktu, že „umírá mamka“, zatímco Paní D. pocítila obrovský tlak, kdy bylo nutné předstírat naději, i když byla pravda pro ně zdrcující.

Pocity bezmocnosti a úzkosti: Participantky často zmiňují, že pocit bezmoci je jedním z nejintenzivnějších emocionálních zážitků. Bez možnosti ovlivnit situaci a s vědomím, že „nic se nedá změnit“, se prolíná úzkost, strach o budoucnost a někdy i smutný pláč či úzkostné stavy, kdy je třeba skrývat vlastní emoce před ostatními.

Nepřetržitá bdělost a neustálá připravenost: Péče o terminálně nemocné vyžaduje neustálou dostupnost a připravenost jednat v každé chvíli, což projevuje extrémní stres. Řešení krizových situací, jako jsou náhlé zhoršení zdravotního stavu či neočekávané komplikace (např. výskyt neobvyklých příznaků jako krev v moči), znamená, že pečovatelé musí být neustále „ve střehu“.

Kombinace péče s dalšími závazky: Mnohé odpovědi (např. Paní L.) poukazují na to, že pečovatelé musely skloubit péči s pracovním prostředím či rodinnými závazky, což značně komplikuje každodenní život a přispívá k chronickému vyčerpání.

Konflikty a rozdílné názory: Rozdílné pohledy v rodině, kdy někteří trvají na představě, že nemocný se uzdraví, zatímco jiní jsou konfrontováni s konečností situace a vytvářejí další napětí. Tato dynamika může ještě umocnit pocit nejistoty a psychického zatížení, jelikož ne všechny strany rodiny dokáží přijmout nevyhnutelnost konce.

Nutnost předstírání a ovlivňování emocí: Pro některé pečující je obtížné udržet vnější pozitivní vystupování, když uvnitř prožívají hlubokou bolest a strach. Tento tlak na neustálou „masku“ přináší další vrstvu psychické zátěže.

Životní kompromisy a změny priorit: Poskytování intenzivní péče výrazně ovlivňuje osobní život – úprava denního režimu, omezení pracovních aktivit nebo dokonce změna životních plánů jsou častými následky. Například některé participantky uvedly, že musely čerpat neschopenku nebo byly nuceny neustále zůstat doma, což mění jejich profesní i osobní rovnováhu.

Vyčerpání a chronický stres: Kombinace emocionálních výzev, organizačních překážek a nepředvídatelnosti situací vede ke kumulativnímu psychickému vyčerpání, jež může dlouhodobě vyústit v pocit izolace a syndrom vyhoření.

Péče o terminálně nemocné je vnímána jako extrémně náročná činnost, která je multidimenzionální. Emocionální zátěž spočívá hlavně v neustálé konfrontaci se smrtelností milované osoby, což vede k intenzivnímu prožívání bezmocnosti, úzkosti a nutnosti udržovat pozitivní masku. Organizační a praktické nároky, které zahrnují nepřetržitou bdělost a neustálou připravenost na krizové situace, spolu se složitou rodinnou dynamikou a změnami v osobním a profesním životě, pak vytvářejí celkový obraz vyčerpávající zkušenosti. Tato komplexnost poukazuje na nutnost komplexní podpory, a to nejen technické a odborné, ale také psychologické a sociální, aby bylo možné tuto zátěž alespoň částečně zmírnit.

Participantky zdůrazňují, že v náročných chvílích je zásadní najít si čas pro sebe a aktivně hledat cesty, jak zmírnit emoční zátěž. Mezi nejčastěji využívané strategie patří pobyt venku (například práce v zahradě, procházky), nasátí pozitivní energie z osobních zkušeností (např. návštěva koncertu, zpěv) a zapojení se do činností, které umožňují odreagování. Toto „zázemí“ přispívá k psychickému uvolnění a pomáhá pečovatelům načerpat síly uprostřed náročných situací.

Podpora rodiny a přátel je dalším klíčovým zdrojem. Některé participantky poukazují na pomoc ze strany rodinných příslušníků – například pomoc při manipulaci s pacientem, péči o hygienu či prosté rozhovory při ranní kávě. Na druhou stranu však někteří vnímají rodinné zásahy jako obtěžující nebo narušující jejich vlastní systém péče, což ukazuje, že efektivita rodinné podpory může záviset na tom, jak jsou komunikovány a koordinovány očekávání a pomoc.

Všichni pečovatelé zdůrazňují význam odborné podpory. Podpora zdravotnických pracovníků, zdravotních sester, lékařek a dalších specialistů se projevuje nejen v praktické pomoci (například pomoc při podávání léků či zvládání akutních situací), ale také v emocionální opoře. Rychlá dostupnost odborníků, pravidelná kontrola zdravotního stavu a informované rady mají pro pečovatele zásadní význam. Pocit jistoty a vědomí, že nejste sami, výrazně snižuje jejich pocit bezmoci a přináší uklidnění.

Zdroje pomoci a podpory využívané neformálními pečovateli jsou komplexní a zahrnují kombinaci osobních relaxačních strategií, podpory ze strany rodiny a přátel i odborného podpory zdravotnických týmů. Tato kombinace umožňuje pečovatelům čelit jak fyzickým, tak emocionálním a psychickým nárokům péče o terminálně nemocné, přičemž účinnost jednotlivých zdrojů se může lišit v závislosti na konkrétních okolnostech a kvalitě mezilidských vztahů.

Péče o terminálně nemocné je pro neformální pečovatele extrémně náročná nejen fyzicky, ale především psychicky a emočně. Největší zátěž pramení z neustálé konfrontace se smrtelností blízkého člověka a nutnosti skrývat vlastní emoce, což vede k pocitům bezmocnosti, úzkosti a dlouhodobého stresu. Pečovatelé často čelí situacím, kdy musí zachovat vnější klid, i když uvnitř prožívají hluboký smutek a obavy. Navíc jsou neustále ve střehu kvůli potenciálním krizovým situacím, jako je náhlé zhoršení zdravotního stavu či neočekávané komplikace. Tato neustálá pohotovost přispívá k chronickému vyčerpání, zejména pokud se péče musí skloubit s dalšími závazky, jako je práce či rodinný život. Rodinné vztahy mohou být jak zdrojem podpory, tak i stresu, obzvlášť pokud se členové rodiny liší v názoru na průběh péče nebo mají problém přijmout realitu blížícího se konce.

Pečovatelé si často hledají vlastní způsoby, jak zvládnout emoční nápor, relaxační aktivity, pobyt venku či kreativní činnosti jim pomáhají získat potřebnou rovnováhu. Někteří však rodinnou podporu vnímají spíše jako rušivý faktor než jako pomoc. Roli při zvládání péče hraje odborná pomoc, zejména mobilní hospicové týmy a zdravotníci, kteří nejen poskytují praktickou pomoc při podávání léků či řešení krizových situací, ale také nabízejí důležitou psychickou oporu. Dostupnost odborné péče výrazně snižuje pocit izolace a nejistoty, což má pozitivní dopad na psychickou pohodu pečovatelů. Účinná kombinace osobních strategií, rodinné podpory a profesionálního vedení jim pomáhá překonat fyzické i emoční nároky spojené s dlouhodobou péčí. Celkově výzkum ukazuje, že neformální pečovatelé potřebují nejen technickou a odbornou pomoc, ale také psychologickou a sociální podporu, aby byla jejich zátěž zmírněna a péče udržitelná.

Shrnutí výsledků výzkumu

Z analýzy výsledků kvalitativního výzkumu vyplynulo, že neformální pečující čelí obrovské psychické i fyzické zátěži, přičemž využívají různé strategie zvládání stresu. Nejčastěji spoléhají na podporu rodiny, odborníků a svého vnitřního nastavení. Důležitými prvky pro zlepšení péče by byla větší dostupnost psychologické pomoci a plošné rozšíření hospicových služeb. Pečující si často nepřipouštějí konečnost života, což zvyšuje jejich emoční vypětí. Všichni participanti procházeli fázemi bezmoci, úzkosti, stresu a strachu.

K nejdůležitějším strategiím zvládání péče patří rodinná podpora, odborná pomoc, osobní relaxace a přítomnost blízkých osob. Zároveň se ukazuje, že psychologická pomoc by měla být více akcentována, protože pečující si často její význam uvědomují až zpětně.

Dalším klíčovým bodem je dostupnost hospicových služeb v různých regionech. Někteří pečující měli širokou škálu odborné podpory, jiní museli nemocného přestěhovat, protože jejich region neumožňoval důstojnou péči v domácím prostředí.

5 DISKUZE

Předložené výsledky řešeného výzkumu jsou v souladu s řadou českých i zahraničních odborných studií zaměřených na neformální péči o terminálně nemocné pacienty. V níže uvedené kapitole uvádíme srovnání a diskuzi s relevantními odbornými dokumenty na dané téma.

1. Emoční zátěž pečujících a strategie zvládání

Jedním z hlavních závěrů výzkumu je výrazná psychická zátěž pečujících, která zahrnuje úzkost, stres a vyčerpání. Výsledky odpovídají poznatkům ze studie Hudsona s kolektivem (2004), ve které je upozorněno na emoční distres, jako jednu z hlavních výzev neformálních pečovatelů. Autor dále uvádí, že pečovatelé často čelí sociální izolaci, což odpovídá některým výroky účastníků z našeho výzkumu, kteří zmínili, že byli plně pohlceni péčí a neměli prostor pro vlastní odpočinek.

Psychickou zátěž pečujících a její zvládání naši účastníci též opakovaně zmiňovali. Jako největší výzvou pro ně bylo přijetí smrti nemocného a trvalý stres spojený s nejistotou. Tato skutečnost koresponduje opětovně s poznatkem Vlčkovové (2020), kteří uvádějí, že psychická odolnost pečujících se formuje v průběhu péče a je ovlivněna kvalitou podpory ze strany odborníků.

Podle Oliveirové a kolektivu (2019) může být efektivní využívání psychohygieny, jako jsou relaxační techniky a krátké pauzy. Výsledky našeho výzkumu ukazují, že někteří účastníci využívali zahradničení, hudbu nebo čas strávený o samotě, jako strategii zvládání stresu, což podporuje závěry citovaného autora.

2. Význam odborné pomoci v paliativní péči

Všichni účastníci potvrdili, že odborná pomoc (mobilní hospicové týmy) byla pro ně zásadní oporou během péče. Tento závěr odpovídá poznatkům Abela s kolektivem (2024), kteří zdůrazňují, že dostupnost odborného týmu nejen zlepšuje kvalitu péče o nemocného, ale zároveň výrazně snižuje stres neformálních pečovatelů. I ve studii Candyové a kolektivu (2015) je poukázáno, že pravidelný kontakt s odborníky pomáhá pečovatelům cítit se kompetentněji a méně osaměle. Zde vidíme opět shodu s tím, co účastníci uváděli v našem výzkumu, a to subjektivní pocit uvědomění si jistoty, že se mohou kdykoliv obrátit na zdravotně-sociální a sociální pracovníky, včetně zdravotníků.

Všichni participantů potvrdili, že odborná pomoc byla klíčová pro zvládnutí neformální péče. Sláma a kolektiv (2022) ověřili, že mobilní hospice zásadně přispívají ke snížení stresu pečujících, a to tím, že zajišťují dostupnou lékařskou a sociální pomoc.

Podobně uváděli i naši participantů, že si nejvíce cenili možnosti telefonického kontaktu se zdravotně-sociálními pracovníky, sociálními pracovníky i zdravotníky, a kdykoli, která zdůrazňuje, že dostupnost odborných služeb výrazně ovlivňuje psychickou pohodu neformálně pečujících.

3. Role rodiny – podpora versus zátěž

V předloženém výzkumu jsme identifikovali, že role rodiny v péči je ambivalentní. Někteří participantů ji vnímali jako obrovskou pomoc, zatímco jiní jako zdroj spíše stresu. Tento rozdíl odpovídá poznatkům z odborné práce Stajduharové a kolektivu (2016), ve které je poukázáno na skutečnost, že rodinná dynamika hraje zásadní roli ve zkušenosti pečujícího. Kvalitní podpora z rodiny a přátel může snižovat stres, zatímco naopak konfliktní vztahy mohou přispívat k většímu emočnímu vypětí. Tuto skutečnost podporují i poznatky Hamanové (2024), která poukazuje na to, že rodinné vztahy mohou být v krizové situaci buď oporou, nebo komplikací v péči. Někteří participantů též uváděli, že rodinní příslušníci nepomáhali, ale spíše narušovali rytmus péče., což koresponduje i s poznatky Hamanové (2024), která identifikovala, že neformální pečující se často potýkají s nepochopením okolí. Výzkum ukázal ambivalenci rodinné podpory: někteří participantů ji vnímali jako obrovskou pomoc, jiní jako zdroj stresu.

4. Psychologická podpora – nedostatečně využívaná služba

Výsledky našeho výzkumu ukázaly, že pečující často odmítají psychologickou pomoc, ale zpětně ji vnímají jako zásadní potřebu. Tento jev odpovídá poznatkům ze studie Gyselsové a kolektivu (2013), v které uvádí, že mnoho pečovatelů nevnímá psychologickou pomoc jako potřebnou během péče, ale po jejím skončení si uvědomují dodatečně její důležitost. Podle Honeaové a kolektivu (2008) by měla být psychologická podpora pečujícím více akcentována od počátku péče, a to například formou povinných konzultací, aby se zabránilo její reflexivní potřebě až po skončení neformální péče.

I naši participantů uváděli, že zpočátku psychologickou pomoc odmítali, ale zpětně ji vnímali jako zásadní potřebu. Tento jev potvrzuje Hamanové (2024), kteří uvádějí, že mnoho pečujících odmítá psychologickou podporu v průběhu péče, ale po jejím skončení litují, že ji nevyužili. Někteří naši participantů dokonce uváděli, že se zpětně domnívají, že

psychologická pomoc by měla být více zdůrazněna a nabízena. Tuto potřebu reflektuje i Vlčková (2020), která poukazuje na to, že aktivní přístup psychologů by měl být součástí podpory pečujících už od začátku vlastní poskytované neformální péče.

5. Nutnost větší informovanosti a dostupnosti podpory v různých regionech

Z výsledků vyplývá, že některé oblasti v České republice mají dostatečně rozvinutý systém podpory v problematice neformálních pečujících o rodinné příslušníky v terminálním stavu onemocnění, zatímco v jiných regionech nemají přístup k mobilní hospicové péči. Ve studii Gomesové s kolektivem (2012) je potvrzeno, že regionální rozdíly ve zdravotní péči ovlivňují kvalitu života pečovatelů a samotných pacientů. Jak uvádí Ingletonová a kolektiv (2017), měly by být zavedeny jednotné standardy mobilní hospicové péče, a to napříč regiony, aby byla dostupná ve všech částech území.

Participantka Paní V. uvedla, že v jejím rodném regionu nebyla dostupná žádná odborná pomoc, což je v souladu s výzkumy a plánovanými projekty Ministerstva pro místní rozvoj (MMR), kteří zdůrazňují nesourodost dostupnosti paliativních služeb v České republice. Paliativní a hospicová péče jsou naprosto nezbytné pro zvýšení kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí těžké nemoci. Participantka z předloženého výzkumu dokonce uváděla, že musela nemocného přestěhovat do jiného kraje, aby mohl dostat odpovídající péči.

Výsledky našeho výzkumu jsou v mnoha případech v souladu s uvedenou odbornou literaturou a potvrzují klíčové poznatky o emoční zátěži neformálních pečujících, významu odborné pomoci, ambivalentní roli rodiny a potřebě psychologické podpory. Výzkumné poznatky potvrzují, že dostupnost mobilních hospicových služeb, vzdělávání pečujících a zdůraznění psychohygieny jsou klíčové faktory pro zmírnění zátěže neformálních pečovatelů v poskytování péče rodinným příslušníkům v terminálním stavu onemocnění.

Doporučení pro praxi

Z předloženého kvalitativního výzkumu si dovoluujeme uvést některá doporučení, která by mohla pomoci neformálním pečovatelům.

- **Zvýšit dostupnost psychologické podpory pro pečující**

Aktivně nabízet psychologické konzultace pečujícím od začátku poskytované péče.

Poskytnout informace o významu psychologické pomoci ještě před jejím odmítnutím.

- **Zlepšit informovanost o paliativní péči v různých regionech**

Rozšířit dostupnost mobilních hospicových služeb.

Vytvořit systém přehledných informací o možnostech řešení problematiky podpory v každém kraji.

- **Podpora pečujících v oblasti zvládání stresu**

Nabízet praktické rady pro psychohygienu (relaxace, osobní volno, skupinová terapie).

Vytvořit podpůrné skupiny pro neformální pečující k sdílení zkušeností.

- **Zefektivnit komunikaci mezi zdravotníky a rodinou**

Lékaři by měli poskytovat relevantní informace o zdravotním stavu nemocného.

Podpořit otevřenou komunikaci v rodině o průběhu nemoci a jejím vývoji.

- **Podpora rodin v procesu neformální péče**

Nabízet rodinám školení a praktické rady o péči nemocného v terminálním stádiu nemocnění.

Zdůraznit význam plánování péče a zapojení rodinných příslušníků do neformální péče.

- **Zajištění větší dostupnosti technických pomůcek**

Zrychlit proces půjčování zdravotnického vybavení pro domácí péči (kompenzační pomůcky).

- **Rozšíření vzdělávání o paliativní péči mezi veřejností**

Začlenit téma paliativní péče do vzdělávacího procesu na všech stupních škol (základní, střední, vysoké).

Vytvořit informační zdroje o dostupných sociálních službách pro pečující pro širokou veřejnost.

ZÁVĚR

Bakalářská práce je věnována neformálním pečujícím, strategiím zvládání zátěže. Jejím cílem bylo identifikovat a popsat zvládací strategie, které využívají neformální pečující v domácí péči o terminálně nemocné rodinné příslušníky. Pozornost byla věnována i jejich přístupu k této náročné roli, včetně poskytované podpory v rámci systému mobilní specializované paliativní péče. Téma bylo zvoleno s ohledem na jeho aktuálnost a rostoucí společenský význam, protože domácí péče poskytovaná v závěrečné fázi života se stává stále častěji využívanou formou doprovázení umírajících, přičemž podstatná část této péče je realizována blízkými osobami bez profesionálního vzdělání.

V teoretické části práce byly vymezeny základní pojmy spojené se zdravotně sociální péčí, neformální a paliativní péčí a zvládacími strategiemi stresu. Popsány jsou hlavní výzvy, kterým musí neformální pečující čelit, jako např. je emocionální a fyzické vyčerpání, finanční a sociální zatížení, riziko izolace a syndromu vyhoření. Teoretický rámec zvládacích strategií zároveň ukázal, že zvládání zmíněných obtíží vyžaduje jak individuální psychickou odolnost, tak dostupnou institucionální a komunitní podporu.

Praktická část práce založená na kvalitativním výzkumu s využitím techniky polostrukturovaného rozhovoru, umožnila přiblížit detailní zkušenosti neformálně pečujících osob. Výzkumný soubor tvořili participanté, kteří pečovali o své blízké v terminálním stádiu nemoci za současné podpory mobilní paliativní péče. Participanté sdíleli své subjektivní pocity, potřeby, přístupy i strategie, které jim pomáhaly čelit náročným situacím. Mezi nejčastěji zmiňované zvládací mechanismy patřilo rozdělení péče mezi více členů rodiny, duchovní opora, otevřená komunikace s pacientem/klientem/rodinným příslušníkem, smysluplnost péče, ale i potřeba odpočinku a času pro sebe. Významná byla i role paliativních týmů, které pečujícím poskytovaly podporu, jistotu, poradenství a praktickou pomoc.

Z výpovědí participantů zároveň vyplynulo, že i přes dostupnost určitých poskytovaných služeb se neformální pečující často cítí být ponecháni na okraji systému sami. Mnozí z nich nemají dostatek informací o možných formách podpory, chybí jim pravidelný přístup k psychoterapeutické pomoci, nebo se setkávají s byrokratickými překážkami při vyřizování nároků na sociální dávky a dostupné služby. Péče je pro ně životní výzvou, ale zároveň hlubokou lidskou zkušeností, která je obohacuje, posiluje mezilidské

vztahy a vytváří prostor pro sdílení hodnot jako je láska, odpovědnost a důstojné loučení s umírajícími.

Závěrem lze shrnout, že bakalářská práce potvrdila význam zvládacích strategií v procesu dlouhodobé a emocionálně náročné poskytované péče řešené cílové sociální skupině. Efektivní zvládací strategie jsou klíčovým faktorem v prevenci syndromu vyhoření, posilování duševního zdraví pečujících a udržitelnosti domácí péče. Ukázalo se, že osobní nastavení, víra, podpora rodiny i kvalita vztahu k pacientovi/klientovi/domácímu členu rodiny hrají roli stejně důležitou jako dostupnost odborných služeb.

Jako účinné se jeví posílit informovanost o dostupných zdravotních a sociálních službách a nárocích na podporu v poskytování neformální péče v domácím prostředí, včetně dostupné psychologické pomoci a krizové intervenci. Přínosná je i podpora respitní a odlehčovací služby. Vhodné by bylo i zjednodušení administrativních procesů a vytvoření přehledných informačních systémů pro neformálně pečující, s oceněním jejich společenského uznání a morální kreditu. Vytýčené cíle představené bakalářské práce byly naplněny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ABEL, Julian; MILLS, Jason; KELLEHEAR, Allan et al., 2024, The Role and Contribution of Compassionate Communities. Online. *The Lancet*. Vol. 404, no. 10448, s. 104-106. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)02269-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)02269-9). [cit. 2025-05-22].

BARÁK Vladimír; KREBS Vojtěch a PŘECECHTĚL Šimon, 2022. *Neformální péče v kontextu deinstitucionalizace sociálních služeb*. Online. Praha: VŠE. Dostupné z: <https://relik.vse.cz/2022/download/pdf/669-Barak-Vladimir-paper.pdf>. [cit. 2025-05-22].

BYDŽOVSKÝ, Jan a KABÁT, Jiří, 2015. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu. ISBN 978-80-905867-0-3.

CANDY, Bridget, 2015. Does Involving Volunteers in the Provision of Palliative Care Make a Difference to Patient and Family Well-being? A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Evidence. Online. *International Journal of Nursing Studies*. Vol. 52, no. 3, s. 756-768. Dostupné z: [doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007). [cit. 2025-05-22].

CORDOVA, Maryver A. a SIA, Adelyn D., 2019. Coping Strategies and Resiliency of Informal Caregivers. Online. *Philippine Social Science Journal*. Vol. 2, no. 2, s. 23-36. Dostupné z: <https://philssj.org/index.php/main/article/view/79>. [cit. 2025-05-22].

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY, 2018. *Standardy mobilní specializované paliativní péče. Cesta domů*. Online. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2018_standardy_mobilni_paliativni_pece_a_4_final_0.pdf. [cit. 2025-05-22].

ČESKO, 2004. Zákon č. 96/2004 Sb., *Zákon o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních)*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>. [cit. 2025-05-22].

ČESKO, 2006. *Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 2025-05-22].

ČESKO, 2011. *Vyhláška č. 55/2011 Sb. Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>. [cit. 2025-05-22].

ČESKO, 2011. *Zákon 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>. [cit. 2025-05-22].

ČESKO, 2017. *Zákon 310/2017 Sb. Zákon, kterým se mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-310>. [cit. 2025-05-22].

ČESKO, 2024. *Zákon č. 164/2024 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2024-164>. [cit. 2025-05-22].

ČSSZ, 2025. *Dlouhodobé ošetrovné*. Dostupné z <https://www.cssz.cz/dlouhodobé-oseetrovne>. [cit. 2025-05-22].

DISMAN, Miroslav, 2014. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Online. Praha: Karolinum. ISBN 978-978-80-246-2619-2. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/jak-se-vyrabi-sociologicka-znalost-5452/>. [cit. 2025-05-22].

DRAGOMIRECKÁ, Eva, 2020. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-4598-8.

EUROPEAN CHARTER FOR FAMILY CARERS, 2017. *Confederation of Family Organizations in the European Union Disability*. Online. Brussels: COFACE. Dostupné z: <https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>. [cit. 2025-04-15].

FERJENČÍK, Ján, 2000. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-367-6.

FRYČ, Vladislav; CHMELOVÁ, Martina a ADÁMKOVÁ, Petra, 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-85-8.

GAVORA, Petr, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. rozšíř. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.

GEISLER, Hana a kol. 2018. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Online. Praha: Fond dalšího vzdělávání. Dostupné z: https://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1_V%C3%BDstupn%C3%AD-analytick%C3%A1-zpr%C3%A1va.pdf. [cit. 2025-04-15].

GOMES, Barbara; HIGGINSON, Irene; CALANZANI, Natalia et al., 2012. Preferences for Place of Death if Faced with Advanced Cancer: a Population Survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. Online. *Annals of Oncology*. Vol. 23, no. 8, s. 2006-2015. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdr602>. [cit. 2025-04-15].

GYSELS, Marjolejn; GOMES, Barbara; CALANZANI, Natalia et al., 2013. Heterogeneity and Changes in Preferences for Dying at Home: a Systematic Review. Online. *BMC Palliat Care*. Vol. 12, no. 7. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>. [cit. 2025-04-15].

HAMANOVÁ, Jana, 2024 *Průzkum veřejného mínění na téma „Pečující osoby v ČR“*. Online. Dostupné z: https://www.nadacesirius.cz/soubory/infografiky/Zaverecna_zprava_-_II-KS-compressed.pdf. [cit. 2025-04-15].

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2002. *Lékařská etika*. 3. rozšíř. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-204-6.

HENDL, Jan, 2023. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 5. přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1968-2.

HLADKÝ, Aleš a ŽIDKOVÁ, Zdeňka, 1999. *Metody hodnocení psychosociální pracovní zátěže: metodická příručka*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-7184-890-5.

HOLMEROVÁ, Iva a VÁLKOVÁ, Monika, 2012. *Metodika k zajištění zdravotní péče*. Online. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/cms/documents/cd9546a9-4d3b-5bbe-54a4-2aaaecb612e9/Metodika_k_zajisteni_zdravotni_pece.doc.pdf. [cit. 2025-04-15].

HONEA, Norissa; BRINTNALL, Ruth; GIVEN, Barbara; SHERWOOD, Paula et al., 2008. Putting Evidence into Practice: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. Online. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 12, s 507-516. Dostupné z: [doi:10.1188/08.CJON.507-516](https://doi.org/10.1188/08.CJON.507-516). [cit. 2025-04-15].

HUDSON, Peter L; ARANDA, Sanchia; KRISTJANSON, Linda J. et al., 2004. Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative care: Challenges for Health

Professionals. Online. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 7, no. 1, s. 19-25. Dostupné z: doi: 10.1089/109662104322737214. [cit. 2025-04-15].

CHMELOVÁ, Martina, 2023. *Slasti a strasti pečujících*: Praha: PASPARTA. ISBN 978-80-88429-72-2.

INGLETON, Christine et al., 2017. What Do We Know about Different Models of Providing Palliative Care? Findings from a Systematic Review of Review. Online. *Palliative Medicine*. Vol. 31, no. 9, s. 781-797. Dostupné z: doi: 10.1177/0269216317701890. [cit. 2025-04-15].

JANEČKOVÁ, Hana, 2013. *Zdravotně sociální péče v individuálním projektu MPSV Inovace kvality*. Online. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/cms/documents/d11b71e9-5d2c-0ad1-6af8-ffedc749e931/Zdravotnicke_noviny_clanek.pdf. [cit. 2025-04-15].

JERÁBEK, Hynek, 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. ISBN 978-80-7419-117-6.

KALVACH, Zdeněk a kol., 2004. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-239-2832-5.

KALVACH, Zdeněk, 2019. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 2. dopl. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-54-6

KLEPÁČKOVÁ, Olga; KREJČÍ, Zuzana a ČERNÁ, Martina, 2022. *Sociální práce na příkladech z praxe*. Praha: Grada. ISBN 978-80-27130-74-0.

KLOMÍNKOVÁ, Dana, 2025. *Skutečnost. Příspěvek na péči*. Online. Dostupné z: https://www.skutečnost.cz/rubriky/finance/prispevek-na-peci-o-osobu-blizkou_1445.html. [cit. 2025-04-15].

KOPŘIVA, Karel, 2016. *Lidský vztah jako součást profese*. 8. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1147-1.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 1994. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada. ISBN 978-80-7169-121-6.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2012. *Hořet, ale nevyhořet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80 7195-573-3.

KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247 5707-0.

- KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 978-80-247-2713-4.
- KUTNOHORSKÁ, Jana; CICHÁ, Martina a GOLDMANN, Radoslav, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3843-7.
- LAZARUS, Richard S. a FOLKMAN, Susan, 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer. ISBN 0-8261-4191-9.
- LEBLANC, Lise, 2021. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Praha: Alferia. ISBN 978-80-271-1395-8.
- MACMILLAN, Karen, 2004. *The Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem. The Office of the Grand Hospitaller: A Historical Review*. Online. USA: Lulu.com. ISBN 0-9686700-1-6. Dostupné z: https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf. [cit. 2025-04-15].
- MALÍKOVÁ, Eva, 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3148-3.
- MAPA PÉČE, 2021. *Informační a datový portál o sociálních a zdravotních službách*. Online. Dostupné z: <https://www.mapapece.cz/>. [cit. 2025-04-15].
- MARKOVÁ, Alžběta, 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktual. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-549-0.
- MATOUŠEK, Oldřich; KODYMOVÁ, Pavla a KOLÁČKOVÁ Jana, 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-978-80-7367-818-0.
- MEIER, Diane, 2006. Palliative Care in Hospitals. Online. *J. Hosp. Med.* Vol, 1, no. 1, s. 21-28. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/jhm.3>. [cit. 2025-04-15].
- MERTL, Jan, 2007. *Přístupy k hodnocení efektivnosti sociálních služeb v národním hospodářství: syntéza teoretických východisek a konceptů*. Praha: VÚPSV. ISBN 978-80-87007-72-3.
- MIOVSKÝ, Michal, 2009. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu I*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1362-4.

- MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-285-2.
- MLÝNKOVÁ, Jana, 2011. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3872-7.
- MOSSÓCZY, Martina, 2019. Syndrom vyhoření v péči o seniory. In ON DRUŠOVÁ, Jiřina. *Gerontologie pro sociální práci*. Praha: Karolinum, s. 265-275. ISBN 978-80-246-4383-0.
- MPSV, 2025. *Sociální služby*. Online. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>. /. [cit. 2025-04-15].
- MZČR, 2025. *Vymezení a využívání zdravotně sociálních služeb pro chronicky nemocné pacienty/klienty s komplexními potřebami*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR. ISBN 978-80-85047-66-0.
- OLECKÁ, Ivana a IVANOVÁ, Kateřina, 2010. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Online. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc. ISBN 978-80-87240-33-5. Dostupné z: <http://krameriusndk.nkp.cz/search/handle/uuid:97a3bd80-75ab-11eb-9d4f-005056827e52>. /. [cit. 2025-04-15].
- OLIVEIRA, Deborah et al., 2019. Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders. Online. *The Gerontologist*. Vol. 59, no. 5, s. 501-511. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/geront/gnz029>. [cit. 2025-04-15].
- PAULÍK, Karel, 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5646-2.
- PAVELKOVÁ, Jaroslava a ZICHOVÁ, Michaela, 2024. *The Contribution of the Profession of the Health and Social Worker in the Practice of the Czech Republic*. In: HOFFMANNOVÁ, Andrea a PILÍKOVÁ, Dagmar, eds. *Family – Health – Disease. Proceedings Abstracts of the International Conference*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, s. 28. ISBN 978-80-7678-284-6.
- PELCÁK, Stanislav, 2015. *Stres a syndrom vyhoření*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-576-9.
- PSYCHOLOGICKÉ ČLÁNKY, 2023. *Strategie pro zvládání zátěžových situací*. Online. Dostupné z: [Psychologickeclanky.cz](https://psychologickeclanky.cz). [cit. 2025-04-15].

REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.

REVUE PRO SOCIÁLNÍ POLITIKU A VÝZKUM, 2017. Online. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pece-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025>. [cit. 2025-04-15].

SELYE, Hans, 1973. The Evolution of the Stress Concept. Online. *American Scientist*. Vol. 61, no. 6, s. 692–699. PMID: 4746051. [cit. 2025-04-21].

SLÁMA, Ondřej a KABELKA, Ladislav, 2022. *Paliativní medicína pro praxi*. 3. přeprac. a rozšíř. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-627-3.

SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav et al., 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-74926-27-3.

STAJDUHAR, Kelli; SUTHERLAND, Nisha; WARD-GRIFFIN, Catherine a MCWILLIAM, Carol, 2016. Structural Impact on Gendered Expectations and Exemptions for Family Caregivers in Hospice Palliative home care. Online. *Nursing Inquiry*. Vol. 24, no. 1, 1-10. Dostupné z: doi: 10.1111/nin.12157. [cit. 2025-04-21].

STRAUSS, Anselm a CORBIN, Juliet, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert. ISBN 978-80-85834-60-X.

STUDENT, Johann Christoph; MÜHLUM, Albert a STUDENT, Ute, 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H Vyšehradská. ISBN 978-80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6. dopl. vyd. Kostelní Vydří: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠIMONÍK, Pavel, 2015. *Podpora neformálních pečovatelských závěrečná zpráva z výzkumu*. Online. Praha: Fond dalšího vzdělávání. Dostupné z: https://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/2_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho-%C5%A1et%C5%99en%C3%AD-mezí-neform%C3%A1ln%C3%ADmi-pe%C4%8Dovateli.pdf. [cit. 2025-04-21].

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2004. *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-0888-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEDOVÁ, Klára, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOMEŠ, Igor a ŠÁMALOVÁ, Kateřina ed., 2017. *Sociální souvislosti aktivního stáří*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3612-2.

TOPINKOVÁ, Eva In TOŠNEROVÁ, Vlasta, 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. ISBN 978-80-238-8001-2.

TRETEROVÁ, Silvie a PAVELKOVÁ, Jaroslava, 2021. Education within the Degree Study of Health and Social Care Worker at Tomas Bata University in Zlín. Band 34. In: HOBELSBERGER, H. ed. *Social Glocalisation and Education. Social Work, Health Sciences, and Practical Theology Perspectives on Change*. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich, p. 286-292. ISBN 978-3-8474-2371-3.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana; LEVICKÁ, Jana; VOSEČKOVÁ, Alena a MYDLÍKOVÁ, Eva, 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-570-7.

UMIRANI.CZ, 2025. *Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé*. Online. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/poskytovatele-sluzeb-v-domacim-prostredi-a-pomucky>. [cit. 2025-04-21].

VĚSTNÍK MZ ČR, 2017. Online. Dostupné z <https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/wepub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>. [cit. 2025-04-21].

VÉVODOVÁ, Šárka a IVANOVÁ, Kateřina, 2015. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4770-4.

VLČKOVÁ, Jana, 2020. *Problematika paliativní péče v hospicových a mobilních zařízeních v ČR*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí rigorózní práce Ing. Mgr. Olga Angelovská.

VOJTĚCH, Adam, 2020. Ministerstvo zdravotnictví ČR. Online. Dostupné z: <https://mzd.gov.cz/finalni-dokument-strategickeho-ramce-rozvoje-pecce-o-zdravi-v-ceske-republice-do-roku-2030-a-jeho-implementacni-plany>. [cit. 2025-04-21].

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Participantky výzkumu	41
---------------------------------------	----

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

§	paragraf
č.	číslo
DO	dotazovací otázka
DVO	dílčí výzkumná otázka
HVO	hlavní výzkumná otázka
kol.	kolektiv
MMR	Ministerstvo pro místní rozvoj
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MSPP	mobilní specializovaná paliativní péče
MZ	ministerstvo zdravotnictví
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
odst.	odstavec
OPP	oddělení paliativní péče v nemocnici.
s.	strana
Sb.	Sbírky

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I: ZÁKON Č. 108/2006 SB. O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

PŘÍLOHA P II: ZÁKON Č. 96/2004 SB. O NELÉKAŘSKÝCH ZDRAVOTNICKÝCH
POVOLÁNÍCH

PŘÍLOHA P III: VYHLÁŠKA Č. 55/2011 SB. O ČINNOSTECH ZDRAVOTNICKÝCH
PRACOVNÍKŮ A JINÝCH ODBORNÝCH PRACOVNÍKŮ

PŘÍLOHA P IV: KAZUISTIKA Paní V.

PŘÍLOHA P V: KAZUISTIKA Paní D.

PŘÍLOHA P I: ZÁKON Č. 108/2006 SB. O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

„Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb“ (Zákon č.108/2006 Sb., § 109).

(1) Předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona.

(2) Bezúhonnost se posuzuje a prokazuje podle § 79 odst. 2 a odst. 3 věty první až třetí.

(3) Zdravotní způsobilost zjišťuje a lékařský posudek o zdravotní způsobilosti vydává registrující poskytovatel zdravotních služeb v oboru všeobecné praktické lékařství nebo v oboru praktický lékař pro děti a dorost a u zaměstnanců poskytovatel pracovně-lékařských služeb.

(4) Odbornou způsobilostí k výkonu povolání sociálního pracovníka je

a) vyšší odborné vzdělání získané absolvováním vzdělávacího programu akreditovaného podle zvláštního právního předpisu v oborech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost,

b) vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, akreditovaném podle zvláštního právního předpisu.

(5) Odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka při poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče podle § 52 má též sociální pracovník a zdravotně-sociální pracovník, který získal způsobilost k výkonu zdravotnického povolání podle zvláštního právního předpisu.

(6) Při uznávání odborné kvalifikace nebo jiné způsobilosti státních příslušníků členských států Evropské unie se postupuje podle zvláštního právního předpisu. (Zákon č.108/2006 Sb., § 110).

PŘÍLOHA P II: ZÁKON Č. 96/2004 SB. O NELEKÁŘSKÝCH ZDRAVOTNICKÝCH POVOLÁNÍCH

(1) Odborná způsobilost k výkonu povolání zdravotně-sociálního pracovníka se získává absolvováním

a) akreditovaného zdravotnického bakalářského nebo magisterského studijního oboru sociálního zaměření,

b) studia

1. na vyšších odborných školách v oborech nebo programech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost, nebo

2. na vysokých školách v oborech se zaměřením na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku a

akreditovaného kvalifikačního kurzu zdravotně-sociální pracovník; podmínka absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu neplatí, jde-li o osobu s odbornou způsobilostí k výkonu povolání všeobecné sestry, dětské sestry, porodní asistentky nebo zdravotnického záchranáře,

c) specializačního studia v oboru zdravotně sociální péče po získané odborné způsobilosti všeobecné sestry podle § 5.

(2) Za výkon povolání zdravotně-sociálního pracovníka se považuje činnost v rámci preventivní, diagnostické, paliativní a rehabilitační péče v oboru zdravotně sociální péče. Dále se zdravotně-sociální pracovník podílí na ošetrovatelské péči v oblasti uspokojování sociálních potřeb pacienta (Zákon č.96/2004 Sb., § 10).

PŘÍLOHA P III: VYHLÁŠKA Č. 55/2011 SB. O ČINNOSTECH ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ A JINÝCH ODBORNÝCH PRACOVNÍKŮ

Zdravotně-sociální pracovník vykonává činnosti podle § 3 odst. 1 a dále bez odborného dohledu a bez indikace může:

- a) *„Provádět sociální prevenci, včetně depistážní činnosti, zaměřenou na cílené a včasné vyhledávání jedinců, kteří se v důsledku své nemoci nebo nemoci blízkých osob mohou ocitnout nebo se již ocitli v nepříznivé sociální situaci,*
- b) *provádět sociální šetření u pacientů a posuzovat životní situace pacienta ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům, podle potřeby objektivizovat rozbor sociální situace návštěvní službou v rodinách, na základě spolupráce s orgány veřejné správy, popřípadě dalšími subjekty a o zjištěných skutečnostech zpracovávat zprávu o posouzení životní situace pacienta,*
- c) *sestavovat plán psychosociální intervence do životní situace pacienta, včetně rozsahu, druhu a potřeby sociálních opatření, ve spolupráci s dalšími zdravotnickými pracovníky tato opatření realizovat,*
- d) *zajišťovat sociálně-právní poradenství ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům,*
- e) *účastnit se integrace pacientů, kteří takovou pomoc potřebují v důsledku chybějících fyzických, psychických nebo sociálních schopností, narušených sociálních vztahů nebo jiných překážek do společenského prostředí; k aktivní účasti na této integraci získávat pacienty a jejich sociální okolí,*
- f) *v rozsahu své odborné způsobilosti vykonávat činnosti při přípravě a organizaci rekondičních pobytů,*
- g) *v rozsahu své odborné způsobilosti vykonávat činnosti při přípravě propuštění pacientů, včetně zajištění další péče a služeb,*
- h) *v případě úmrtí pacientů provádět odborné poradenství v sociální oblasti; u osamělých zemřelých pacientů zajišťovat záležitosti spojené s úmrtím“ (Vyhláška č. 55/2011 Sb., § 9).*

PŘÍLOHA P IV: KAZUISTIKA Paní V.

Paní V. je 51letá žena, která se s pomocí mobilního hospice postarala o maminku. Během péče se potýkala s mnoha nástrahami systému zdravotní a sociální péče. Její matka s otcem bydleli 180 km od jejího bydliště. *“Byly jenom sestřičky, nebyly ani pečovatelky, ani hospicová péče, nic. Proto jsem je musela přestěhovat a opravdu bych to doporučila všude, kde se dá, aby tady tyhle služby byly, protože pro tu rodinu je to hrozně moc velká pomoc. Hrozně velká.”*

Jako nejtěžší situaci považuje přiznání pravdy: *„Pro mě bylo přiznání toho, že umírá mamka. A že vlastně, umírá a nepřemýšlela jsem nad tím, co bude, ale jak to udělat všechno, abychom to zvládli s rodinou, která byla daleko.“* Péči na takovou vzdálenost si nedokázala představit. *“Byli od sebe a potřebovala jsem fungovat taky, protože mám syna, takže s maminkou jsme se domluvili, že půjde ke mně, že vlastně doma by tu péči vlastně nezvládli, jako s dědem sami“.*

Současně začala řešit, jak péči zajistit v místě svého bydliště. Nestěhovala jen matku, ale také otce. *“Mamka hrozně moc si přála, aby šel i děda, aby byla s ním, protože věděla, že on sám by se nezvládl postarat o sebe. Takže vlastně bylo to, že během 18 dnů jsme museli přeorganizovat celý barák, aby měli dvě místnosti pro sebe, plus sociální zařízení jako sprchu, aby vlastně to vyhovovalo pro ně všechno. Stěhování s sebou neslo mnoho komunikačních témat a děda s tím nesouhlasil, chtěl zůstat furt na baráku, myslel si, že mamka vlastně se uzdraví a bude všechno v pořádku. Děda si nepřipouštěl to, že vlastně mamka umírá, nebo spíš my jsme to nevyslovili, že jsem mu řekla, že vlastně mamka umírá a že musíme být rádi za každý den, co s námi vstane. A to trvalo vlastně furt. On tohle si nechtěl přiznat.”*

Po náročném poskytování péče, kterou zdárně zvládli, přiznává, že *„Péče ta byla automatická, jako udělat první poslední. Vůbec jsem nepřemýšlela nad tím, že bych něco neudělala. I když jsem mamku tak více rozmazlovala, už jsem se jí ptala, co bych si dala na jídlo a takový, že jsem pro ně extra vařila, jo že nepřipouštěla jsem si vůbec něco, že by mělo být náročný. Zkrátka stála jsem za tím, že všechno se zvládne. Hlavně stál při mně manžel, který neřekl ani půl slova, že jsem vlastně tchýně.“*

Ve vzpomínkách uvádí: *„Nejhorší byl vlastně asi ten první týden, co jsem byla s mamkou. A vlastně zjistila jsem, když jsem přijela k ní, že vlastně opravdu je to hodně moc špatný. A zavolala jsem sestřím, že vlastně mamka je na tom hodně špatný, že nemůže být doma.“*

A obě dvě sestry mě řekly, že mají práci. Což já jsem si v duchu tak řekla, že já tu práci taky mám. A řekla jsem dobře, já to nějak zařídím. A v zapěti jsem volala manželovi a řekla jsem, že mamka je na tom špatně, že teď půjde ještě teda na to ozařování na 18 dní a že musíme předělat barák. Takže vlastně tohle byla taková příprava. A ještě, že teda hodně mám známých, že vlastně ve smě se vždycky zavolala, zeptala se, jak to mám udělat. A poradili mě, abych vlastně jsem to všechno zvládla. Plus vlastně jsem potřebovala z toho města maminku odvézt sanitkou, protože nemohla vlastně sedět. Takže o slovíčkaření, o žádance pro sanitku, to taky jako mě hodně pomohly jako známi, aby to tam bylo přesně formulované, abychom nemuseli zaplatit tady sanitku, že to bylo přes tu pojišťovnou. Takže to asi bylo náročné.“

Během péče si vůbec neuvědomovala změnu života. „Jinak my jsme si nepřipouštěli vůbec, že se nám nějak potočí život. Nad tímhle tím jsme nepřemýšleli. I když jsme tady nějakou chvíli, my spávali se synem s manželem v jedné místnosti, měli jsme všude krabice, ale mamka s tatškem měli připravený pokojíky, aby oni byli zabezpečeni správně“. Dělala vše, co rodiče potřebovali i na úkor komfortu syna a manžela.

Nejvíce ji trápily myšlenky, a to “Spíš to, že přijdu o mámu. Že vlastně já jsem od začátku věděla, že umírá. A zkrátka jsem ji chtěla naplnit každý den, který ještě žila. Takže byly chvíle, kdy jsem se rozbřečela, přišla sestřička, ta přišla objala mě. A já jsem vyskočila a jelo to dal. A pomohlo mi to hodně.“ Má dvě sestry, které „Pak jsem jezdila i sestra jednou za 14 dní na víkend. Ale mamka byla taková, že vždycky říkávala, že mi dáš najíst ty, že uděláš to. Takže já jsem se aspoň vyspala. Ale byly věci, které jsem normálně furt dělala, i když tady byla sestra nebo takhle. A to taky udělalo hodně. Že přijela. Druhá sestra se do péče nezapojovala i když bydlela blízko. Zrovna v tu dobu se nám narodila vnučka. Takže to bylo takové, že ho vlastně ani neuvidím. Ale přijela pak nakonec sestra, že jsme na ten den odjeli, takže jsem se odreagovala, že fakt jsem tu vnučku viděla. Bylo to hrozně krásný“.

Řešila také ekonomické a pracovní záležitosti. „Ze dne na den jsem musela si zařídit ošetřovák. Na 90 dní. Z toho vlastně jsem zjistila, že pak mamka šla na 18 dní na to ozařování. Takže ošetřovák se nedal zastavit. Takže i 18 dní, i když jsem chodila do práce, tady jsme zařizovali všechno doma, abychom pro ně měli nachystané to spaní a všechno i ty pokojíky. A pak jsem věděla, že budu pokračovat dál. A musela jsem“. Dlouhodobé ošetřovné nestačilo, péče byla delší. „Mám vynikající paní doktorku, které jsem narovinu řekla, o co se jedná. A napsala mi neschopenku. Takže já jsem, dá se říct, že jsem půl roku byla doma. A v práci byly velmi ohleduplní. Takže neříkali vůbec nic, kdy přijdu nebo něco. Spíš i když

mamka zemřela, tak mi řekli, ať si dám dost času na to, než se vrátím. Takže život se otočil, ale k tomu, že já si cítím hrozně dobře, že jsem to udělala. Nepřemýšlela jsem nad tím, aniž bych třeba o tu práci měla přijít. Protože jsou firmy, nebo jsou lidi, kde pracují a zkrátka neumožňují tady tohle. U nás v práci teda to umožnili a nepřemýšlela jsem nad tím. Zkrátka jsem věděla, co mám udělat a jak se správně zachovat“.

Péče v domácím prostředí byla náročná, během péče se vyskytlo několik komplikací jako prořezání stehu u epicystostomie, nutnost zavedení nového v nemocnici na urologii. Paní V. s matkou zvládla cestu sanitkou tam i zpět bez potíží. Sestřičky ošetrovaly rozsáhlé defekty po radioterapii. Během péče nevyužili elektrickou polohovací postel. Měli upraveno manželské lůžko, aby manžel vedle ní mohl a držet ji za ruku. Všechno probíhalo přijatelně a bylo to pro ně pohodlné. „*Já jsem vždycky říkala, když sestřičky mě říkaly, jestli nechci polohovací postel, já jsem vždycky říkala, a ještě to jde, ještě to furt zvládám. Pak jsme teda dali antidekubitární matraci. Já jsem se vždycky dědy ptávala, jestli chce s tou mamkou ještě ležet, jestli nechce třeba vedle lůžko nebo něco. A on vždycky řekl, že ne. Kdyby jako on děda řekl, že bude spávat vedle, že už to nedává, tak bych to asi si tam dala. Ale tím, že děda vedle ní vlastně ležel, všechno šlo dobře. I když to bylo náročné nad tom druhým lůžku vždycky klečet nebo něco, ale šlo to dobře. I když jsem věděla, že to lůžko můžu mít elektricky, ale nedali jsme na konec. No. Nechali jsme to tak, jak byli zvyklí. Já jsem vlastně měla jen hospicové sestřičky. Mohla jsem mít i sestřičky na hygienu, na takovéto věci. Mohly chodit třikrát denně nebo něco. Ale já jsem zkrátka furt říkala, že tohle zvládnou. Manžel mi hodně pomáhal. I s tím, když potřebovala jsem mamku otočit, podržet na boku nebo tak, protože už to bylo horší. A vždycky jsem říkala, když to bude horší, tak to nějak využiju. Takže věděla jsem o tom, že ty sestřičky jsou tady i další, nebo pečovatelky, který by mě chodili pomáhat. Ale zatím jsem to zvládala, že nebylo to tak náročné.“*

Její odpočinek a relaxace byla kvalitní. „*Ono to bylo zrovna v létě, takže já jsem chodila na zahrádku hodně. Chodila jsem se zvonkem, protože mamka měla na zazvonění zvonek. Takže hodně na zahrádku, posezení nebo takhle. Na procházky jsem nechodila, protože jsem převážně chtěla být doma. Já si hodně se psama povídám, ale mě hodně nabíjí ta zahrada. Pro mě vyjít z domu na tu zahradu udělá hodně“.* Podpora byla poskytována i od kamarádky. „*No, mám kamarádku, která zrovna v tu dobu měla dvě děti a toho staršího vodila do školky a s tou mladší vždycky kolem té osmé ráno přišla. I když mamka třeba zrovna se sprchovala, tak ona ta Rozárka přišla a hodně s tou kamarádkou se si povídala. A ji tak jako ona to tady vždycky ta Rozárka tak rozzářila, ona by pomáhala třeba jí s mamkou vysprchovat nebo si k*

ní přilehla, dívala se s ňou na pohádky nebo něco. A já s tou kamarádkou jsem si vždycky dala kávičku ráno a tak jako popovídala jsem si o všem. Vybřečala jsem se to, co jsem potřebovala.“

Péče trvala 6 měsíců, během doby zvládli dokončit i pokoj pro syna, aby nemusel spát s nimi v jednom pokoji. Rodina je pro paní V. základ podpory. *“Manžel pro mě je hodně, a syn je takovej hodně, takhle byl vnímavěj, že vždycky se zeptal, jestli s něčím nepotřebuji, nebo jestli má jít chvíli za babičkou si povykládat, nebo tam chodil hodně. Jako. Takže já jsem vůbec nepřemýšlela nad tím, jak to vlastně, aby to zvládl syn, že tady doma bude umírat babička mu. Jo, ale on to bral jako, že to je samozřejmost, že tady bude, že k tomu přijde, protože jsme hodně o tom mluvili“.*

Během doby zvládli i vyřešit poslední záležitosti a přání matky. *“Mluvili otevřeně o tom, co vlastně bude, nebo když to nastane, jak co všechno udělat nebo takhle. Hodně otevřeně jsme s mámou mluvili, že člověk se dozvěděl i věci, které byly z mládí třeba, co vlastně nikdy neřekla, nějaký tajemství, nebo tak, který se mi pak svěřila. Jo, a řekla bych, že jí se hodně ulevilo v hodně věcech, které mi řekla. Takže ta otevřenost tam byla hodně velká. A potom ke konci už bylo jasné, že to bude špatný, jako o tom, jak si vlastně přeje třeba rozloučení nebo komu poslat parte nebo takový, jo. Bylo úplně normální, že jsme normálně se o tom bavili. Když vlastně semka přišly, tak ona chtěla barák, abychom prodali a rozdělili na ty díly, co ona chtěla. Ale pak jsme zjistili, že je tam strašně moc černých staveb a takových, takže mamka to vyřešila tak, že nám barák darovala a my jsme všechno zařídili tak, jak ona si přála. Že pak jsme to prodali. Vyřešil manžel vlastně, přepsal všechno to, co bylo potřeba, vyřídil všechno, že vlastně ona, když umírala, než umřela, tak se ptala, jestli všechno je v pořádku, jestli má všechno opravdu zařízený tak, jak vlastně chtěla. A manžel vždycky říkal, že všechno je v pořádku, všechno jsme zařídili, všechno jsme rozdali, peníze jsme rozdali tak, jak přesně si přála. Takže pak, když odcházela, byla úplně se všem smířená a spokojená“.*

PŘÍLOHA P V: KAZUISTIKA Paní D.

Paní D. byla nejstarší participantkou našeho výzkumu. Za velké podpory svých dcera a jejich dětí pečovala o manžela.

Jako nejnáročnější vnímala: *“Osobně nejnáročnější bylo tvářit se, že vlastně to nejde ke konci, že je šance uzdravení a udržet se v pozitivním myšlení. Je to velice náročné na psychiku, protože nesmíte dát najevo, že není šance. Musíte zůstat nebo tvářit se, jako kdyby všechno bylo v pořádku, chovat se tak, jak jste se chovala celý život vůči partnerovi a nebrečet před ním“.*

Protože již byla s manželem, byli zvyklí trávit spolu celé dny. *“Vlastně jsem nemohla odejít bez toho, aby vždycky u něj někdo byl. On měl panickou hrůzu z toho zůstat sám. Čili já, když jsem potřebovala, já nevím, jí pověsit prádlo, tak jsem potřebovala, aby tu byl buď to někdo z vnoučat nebo některá z dcer, aby prostě u něho stále někdo byl. Mohla jsem odejít jenom v momentě, pokud usnul a věděla jsem, že teda usnul tvrdě, takže můžu jako na chvíli, já nevím, jít se někde buď to vybrečet nebo pověsit prádlo nebo něco udělat, ale jinak permanentně být stále při něm“.*

Čas, který paní D. potřebovala pro sebe, zajišťovala, jak to bylo možné. *„Když jsem měla šanci, že některá z dcer zůstala s tatínkem, tak třeba jsem měla šanci odjet na koncert Glenna Millera, který mě nabil úžasnou energií. Když jsem měla šanci jít do té zahrádky, jít se tam chvíli rýpat v té zemi a prostě vyčistit si tu hlavu a nemyslet jenom na to, že ta šance není“.*

Podporu při péči využila paní D. od sester z mobilního hospice a od rodiny. *„Pomáhaly mi vlastně obě dcery a vnoučata. Vnuk, protože pracuje jako zdravotník, záchranář, tak byl obrovskou pomocí také. Vnučka přiletěla ze Španělska, celou dobu tady byla. Střídali jsme se, vlastně kromě pracovníků Charity, jsme se střídali celá rodina, 24 hodin u něj. Takže on pořád měl kolem sebe rodinu a já jsem měla možnost třeba jít si na chvíli zavřít oči a zkusit si zdřímnout, případně se jít někde do kouta vybrečet, dát se do pořádku a vrátit se s úsměvem na rtech zpátky s tím, že zabojujeme, že to bude dobré, že přece musíme tu rakovinu porazit. Když se semkne celá rodina, a držíte při sobě a i když je to smutné a víte, že není šance na uzdravení, ale to, že jsme se vzájemně podporovali, že jsme se snažili mu každou chvíli, kdy byl na tom trošku líp, mu zpříjemnit tím, že jsme ho třeba vynesli ven na vzduch, že jsme si s ním povídali, pouštěli jsme mu jeho oblíbenou muziku“. Oblíbeného právě toho Glenna Millera, kterého jsem vzpomněla, protože tuhle tu muziku, ty orchestrálky, to my oba*

dva jsme milovali. Takže když se cítil tak nějak líp, tak to bylo fajn, protože tímto rodina ho inspirovala, aby se tomu nepodával, aby nebyl tak apatický, aby projevil zájem taky o něco jiného, než to, že má bolest.“

Komunikace se během péče nezměnila. „*My jsme se chovali tak, jako vždycky. Během toho prostě manžel nepoznal, že jako víme, že to už je nenávratné“.* My jsme se tvářili jako, že on se uzdraví. A i tak jsme se chovali. Někdy se mně podařilo, že prostě jsem i na něho tak, jak byl zvyklý, i houkla a jako zarazil se. Já říkám, no moc nekoukej, teď jsi mě naštvál. Říkám, a on jako měl pocit, že to bude dobrý. A já jsem si to pak vyčítala, ale vlastně jsem zjistila, že to bylo dobře. Protože sedět u něho, lámat nad ním hůl a brečet a štkát tam, to by mu asi moc nepomohlo. Takže on věřil tomu, že přeci jenom se uzdraví.“

Podpora týmu mobilního hospice byla velká. „*Kdykoliv si nebudeme v ten moment vědět rady, tak ta odborná pomoc pracovníků Charity je pro nás takovým styčným bodem, že víme a navíc to bylo opravdu, že jsme mohli kdykoliv, v této denní, noční dobu, zavolat, když jsme byli zoufalí, že jsme si nevěděli rady a vždycky ta pomoc okamžitě přišla, což byla obrovská, obrovské, jak bych to řekla, obrovská úleva, že jsme věděli, že v tom nejsme sami a že když budeme bezmocný nebo nebudeme si vědět rady, že prostě odborníci nám řeknou, tak teď je potřeba udělat toto, dodat pozor na tohle, na tohle. Ta pomoc byla vždycky okamžitá a dlouhodobě, že když bylo potřeba, že, já nevím, když v noci dostal záchvat, začal mi vstávat, nepřičetně křičel, já jsem si nevěděla rady, tak dcera okamžitě volala pracovníci, která v tu noc přijela, píchla mu injekci, protože vnuk byl v práci, aby ho volala a počkala s námi, až se to uklidní, až se to stabilizuje. A to, když vidíte, tak pak už opravdu přejete si, aby mohl usnout a už neměl žádný bolesti a už byl klid.*

Péče se blížila ke konci. „*A mír v jeho duši i v naší“.*