

Problematika neformálně pečujících o blízkou osobu v terminálním stádiu nemoci

Bc. Antonín Sedláček

Diplomová práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2024/2025

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Bc. Antonín Sedláček
Osobní číslo:	H23146
Studijní program:	N0111A190013 Sociální pedagogika
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	Problematika neformálně pečujících o blízkou osobu v terminálním stádiu nemoci

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti smrti a umírání, péče o umírající, potřeb a problémů neformálně pečujících osob v domácím prostředí.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou hloubkového rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

CHRASTINA, Jan, 2019. Případová studie – metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu. Monografie. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5373-6.
KALVACH, Zdeněk, 2011. Křehký pacient a primární péče. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4026-3.
KUPKA, Martin, 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče. Psyché. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4650-0.
KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
LEBLANC, Lise, 2021. Sebepečer pro pečující: průvodce vědomou péčí. Praha: Alferia. ISBN 978-80-271-1395-8.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Zuzana Hrnčířiková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **8. ledna 2025**
Termín odevzdání diplomové práce: **25. dubna 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 8. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení diplomové práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji diplomovou 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 – diplomovou 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 diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem diplomové 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 diplomové práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....
podpis autora

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá problematikou neformální péče o osoby v terminálním stádiu onemocnění. Teoretická část definuje klíčové pojmy, jako je terminální stádium, neformální péče, zátěž pečujících a dostupné formy podpory. Praktická část, založená na případových studiích čtyř neformálních pečujících, identifikuje zásadní problémy v oblasti informovanosti, dostupnosti služeb a psychické zátěže. Výzkum ukazuje na urgentní potřebu systémového řešení, zejména zřízení specializované terénní služby pro pečující, zakotvené v zákoně o sociálních službách. Tato služba by poskytovala komplexní poradenství a podporu v domácím prostředí pečujících. Práce zdůrazňuje nenahraditelnou roli neformálních pečujících a nutnost systémové podpory této skupiny, která by vedla ke zkvalitnění péče o terminálně nemocné a snížení zátěže formálního systému. Budoucí výzkum by se měl zaměřit na kvantitativní ověření zjištění a detailnější analýzu efektivity navrhovaných opatření.

Klíčová slova: Neformální péče, Terminální stádium, Zátěž pečujících, Podpora pečujících, Systémové řešení

ABSTRACT

This diploma thesis deals with the issue of informal care for individuals in the terminal stage of illness. The theoretical part defines key concepts such as terminal stage, informal care, caregiver burden, and available forms of support. The practical part, based on case studies of four informal caregivers, identifies crucial problems in the areas of information access, service availability, and psychological burden. The research highlights the urgent need for a systemic solution, particularly the establishment of a specialized field service for caregivers, anchored in the Social Services Act. This service would provide comprehensive counseling and support in the caregivers' home environment. The thesis emphasizes the irreplaceable role of informal caregivers and the necessity of systemic support for this group, which would lead to an improvement in the quality of care for the terminally ill and a reduction in the burden on the formal care system. Future research should focus on quantitative verification of the findings and a more detailed analysis of the effectiveness of the proposed measures.

Keywords: Informal care, Terminal stage, Caregiver burden, Caregiver support, Systemic solution

Poděkování

Mé poděkování patří vedoucí mé diplomové práce, paní PhDr. Zuzaně Hrnčířikové, Ph.D., za její cenné rady, vstřícnost, trpělivost a odborné vedení, které mi poskytla při zpracování této práce. Dále bych chtěl vyjádřit vděk své rodině, která pro mě byla po celou dobu studia a psaní práce velkou oporou.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 TERMINÁLNÍ STÁDIUM NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ	14
1.1 TERMINÁLNÍ STÁDIUM A STAV	14
1.2 UMÍRÁNÍ A SMRT	15
1.2.1 Fáze smíření dle Elisabeth Kübler-Rossové	17
1.2.2 Modely umírání	19
2 NEFORMÁLNÍ PÉČE A NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍ.....	21
2.1 ZÁTĚŽ NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍCH OSOB	23
2.1.1 Reakce na zátěž	28
2.1.2 Signály nadměrné zátěže	29
3 POMOC A PODPORA PRO NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍ.....	31
3.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY.....	31
3.1.1 Právní rámec sociálních služeb	31
3.1.2 Formy a druhy sociálních služeb dostupných neformálním pečujícím.....	31
3.1.3 Důležité aspekty poskytování sociálních služeb	34
3.2 ZDRAVOTNÍ SLUŽBY	34
3.2.1 Právní rámec zdravotní péče	34
3.2.2 Formy zdravotní péče dostupné neformálním pečujícím.....	35
3.2.3 Edukace a podpora neformálních pečujících	36
3.3 FINANČNÍ PODPORA.....	37
3.3.1 Právní rámec finanční podpory	37
3.3.2 Formy finanční podpory dostupné neformálním pečujícím.....	38
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	42
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	43
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	43
4.2 VÝZKUMNÝ CÍL A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	43
4.3 METODOLOGIE VÝZKUMU	44
4.4 DESIGN VÝZKUMU.....	45
4.5 VÝZKUMNÝ SOUBOR	46
4.6 TECHNIKA SBĚRU DAT	48
4.7 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ A METODA ANALÝZY DAT	51
5 ANALÝZA DAT.....	53
6 INTERPRETACE DAT.....	71
7 DISKUSE	74
8 LIMITY VÝZKUMU.....	76

9	ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU.....	79
10	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	80
	ZÁVĚR.....	82
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	83
	SEZNAM OBRÁZKŮ	86
	SEZNAM TABULEK.....	87
	SEZNAM PŘÍLOH.....	88

ÚVOD

Smrt a umírání je stále velice tabuizované téma v naší společnosti, přitom se týká všech z nás. Lidé mnohdy ze strachu o tomto tématu nehovoří. Strach ze smrti je přirozený, ale nehovořit o ni vůbec je spíše kontraproduktivní. Mnoho lidí má strach ze smrti, ať už z té své či smrti někoho blízkého. V životě se však většina lidí s touto událostí setká, někdo přijde o své prarodiče, někdo o rodiče, sourozence a bohužel někteří přichází i o své děti. Ať už je ztráta blízkého člověka, jakkoliv bolestivá, každý by chtěl umět pomoci a dopřát svému blízkému poslední dny života prožité důstojně, bezbolestně v těch nejlepších možných podmínkách. Většina lidí si přeje umřít doma v kruhu svých blízkých. Haškovcová (2015) však upozorňuje ale na to, že člověk často umírá sám za bílou zástěnou v péči profesionálních zdravotníků. Dále poukazuje na to, že je skutečně důležité vrátit umírání charakter sociálního aktu. Aby lidé neumírali sami, ale v kruhu svých blízkých. Americká lékařka a psychiatricka Elisabeth Kübler-Rossová, která se ve svém rozsáhlém výzkumu zajímala nejen o fyzické, ale především o psychické potřeby umírajících, dospěla k tomu, že je třeba se více věnovat emoční a duševní stránce umírajících, což bývá často personálem opomíjeno. (Kübler-Ross, 2015)

V této práci se zaměřujeme právě na situaci a problémy neformálně pečujících o své umírající blízké osoby. Obecným cílem práce je zmapovat a analyzovat prožitou zkušenost neformálně pečujících osob o blízké v terminálním stadiu nemoci, se zaměřením na překážky v péči, dopady na osobní život pečujících a vnímání dostupnosti a kvality podpory ze strany sociálních služeb. V návaznosti na tento cíl popisujeme, jaké možnosti mají pečující v této situaci, co může člověk pro své blízké v terminálním stádiu udělat, na co má nárok a kdo a jak mu může v této těžké chvíli pomoci. Ptáme se, kolik překážek a těžkostí musí neformální pečující podstoupit a překonat, když chtějí dopřát svým blízkým umírání a smrt doma. Chceme se zaměřit na to, proč stále lidé umírají spíše v institucích, zda je široká veřejnost dostatečně informována o všech možnostech pomoci a podpory, kterou mohou využívat, a zda jsou podmínky nastaveny tak, aby skutečně mohl každý, kdo chce, o své blízké umírající pečovat doma. V teoretické části se zaměřujeme na terminologii a pojetí smrti a umírání, popisujeme, jak náročné je doprovázení svých blízkých. Dále uvádíme, jaké možnosti péče mohou neformálně pečující využít ze stran profesionálů jako je domácí, paliativní a hospicová péče a další. V neposlední řadě věnujeme pozornost možnostem podpory a pomoci ať už finanční, na které má neformálně pečující nárok, tak materiální, týkajících se různých pomůcek a dalších. V praktické části chceme prostřednictvím kvalitativního

výzkumu, který je pro účel naší práce vhodnější, ukázat životní zkušenosti neformálně pečujících o blízké v terminálním stádiu. Chceme přiblížit a detailně prozkoumat konkrétní zkušenosti a úskalí, které si pečující museli zažít. Chceme zjistit, co bylo pro pečující nejtěžší, zda bylo něco, co by zpětně udělali jinak, kdyby měli více informací a možností. Nedostatečná informovanost může vést k tomu, že lidé umírají sami. Přitom by jim jejich blízcí rádi poskytli pomoc, jen neví jak, nebo je to tolik těžké a mnohdy zdánlivě nepřekonatelné. Tato práce má přispět k tomu, aby lidé mohli umírat v důstojném a láskyplném prostředí mezi svými blízkými. Aby se neformálně pečující nebáli vzít tuto těžkou situaci do svých rukou a využili všemožné podpory, které jim tato společnost nabízí. Pokud existují mezery v systému, aby se o nich mluvilo a pokud možno se změnily se k lepšímu.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 TERMINÁLNÍ STÁDIUM NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ

Tato kapitola objasňuje, co znamená terminální stadium nevyléčitelného onemocnění a jaký je stav pacienta v této fázi. Dále se zabývá definicí smrti a procesem umírání, přičemž představuje klíčové koncepty, jako jsou fáze smíření dle Kübler-Rossově a různé modely umírání, které pomáhají pochopit psychologické a fyzické aspekty konce života.

1.1 Terminální stadium a stav

Sláma et al. (c2011) rozdělují nevyléčitelné onemocnění do tří fází, a to na základě očekávaného vývoje, pokročilosti nemoci a možností léčby. Zdůrazňují, že vzhledem k tomu, že se u nevyléčitelných onemocnění může předpokládaný vývoj a aktuální stav pacienta značně rozcházet, je nutné každé onemocnění posuzovat individuálně a do hloubky. Tyto fáze jsou:

Fáze kompenzovaného onemocnění: Příznaky nemoci jsou úspěšně zvládány pomocí kombinace léčby zaměřené na symptomy a léčby základního onemocnění. V případě nutnosti je obvykle indikována kompletní resuscitace. Tato fáze může trvat od několika měsíců až po několik let (Sláma et al., c2011).

Fáze zlomu (dekompenzace): Celkový stav pacienta se zhoršuje a léčba zaměřená na příčinu nemoci už není dostatečně efektivní. Někdy se tento stav podaří zvrátit intenzivní péčí a pacient se zlepší. V jiných případech ale dochází k rychlému a nevratnému zhoršení, které vede ke smrti během několika dní. Proto je rozhodnutí o nasazení resuscitace vždy individuální a v případě, že je vývoj onemocnění nejistý, se vždy zahajuje plná léčba (Sláma et al., c2011).

Fáze terminální: V konečné fázi se zdravotní stav nezvratně zhoršuje. Hlavním cílem už není prodloužování života za každou cenu, ale zajištění klidného a důstojného odchodu bez utrpení a bolesti. Oživovací postupy se v této fázi obvykle nepoužívají (Sláma et al., c2011).

Terminální stadium

Kabelka (2018, s. 321) definuje terminální fázi nevyléčitelných onemocnění jako období, kdy "se vyznačuje častější destabilizací onemocnění, akcelerací některých symptomů a je zřetelné, že se nemoc vyvíjí k závěru. V tomto období pacientovi zbývá pouze několik měsíců života."

Je důležité si uvědomit, že průběh a charakteristiky terminální fáze života se u různých nemocí značně odlišují. Doba trvání terminální fáze, specifické potřeby pacientů a intenzita a typ projevovaných symptomů se mohou významně lišit v závislosti na konkrétním onemocnění (Kabelka, 2018).

Terminální stav

Terminální stav nastává, když nemoc pokročí do fáze, ve které bezprostředně ohrožuje život nemocného. „*V terminálním stavu dochází u nemocného k selhávání životně důležitých orgánů. V tomto stadiu zákon dovoluje lékařům odstoupit od života zachraňujících procesů*“ (Kabelka, 2018, s. 321). Během tohoto období je klíčové zaměřit se na potřeby pacienta i jeho blízkých a usilovat o zajištění co nejvyšší možné kvality jeho života. Je důležité pacienta podporovat a provázet ho na cestě k akceptaci nemoci a přípravě na umírání (Kabelka, 2018).

Burda a Šolcová (2016) popisují terminální stav jako období, kdy dochází k postupnému selhávání základních životních funkcí, které ústí v poslední výdech. Délka této fáze je variabilní, ale obvykle se jedná o několik hodin. Během ní je pacientovi poskytována intenzivní ošetrovatelská péče, v níž hraje zásadní roli ošetřující personál.

Vytejčková a kol. (2013) charakterizují terminální stav jako proces, během kterého dochází k oslabování organismu a postupnému snižování životních funkcí, což nakonec vede ke smrti pacienta. Zdůrazňují, že tento proces je vysoce individuální – jeho délka a projevy se u každého člověka liší.

1.2 Umírání a smrt

Umírání

Umírání představuje závěrečnou fázi lidského života, charakterizovanou postupným selháváním životních funkcí, které vedou ke smrti organismu. Délka umírání je variabilní, od velmi krátkých okamžiků až po roky trvající proces. Špatenková (2014) uvádí, že v širším smyslu lze umírání chápat jako proces, který začíná již narozením.

Proces umírání se obvykle dělí do tří období: „pre finem“, „in finem“ a „post finem“ (Haškovcová, 2007). Každá z těchto fází má svá specifika a klade odlišné nároky na péči o umírajícího a jeho okolí.

Období „pre finem“ začíná okamžikem sdělení závažné diagnózy a cílem péče je v této fázi především prevence tzv. sociální smrti. Sociální smrtí se rozumí stav, kdy je pacient, ačkoliv

ještě biologicky žije, okolím, a často i sám sebou, vnímán jako by již byl "mrtvý", což vede k jeho izolaci a ztrátě sociálních rolí. Je proto klíčové zajistit komplexní péči zahrnující uspokojování fyzických, sociálních, psychických a spirituálních potřeb pacienta (Haškovcová, 2007).

Období „*in finem*“ se překrývá s terminálním stadiem nemoci. Pacient v této fázi vyžaduje zvýšenou a specializovanou péči, přičemž je vhodné využít možností paliativní medicíny. Paliativní péče se zaměřuje na zmírňování utrpení a zlepšení kvality života pacienta v situaci, kdy vyléčení již není možné (Haškovcová, 2007). Zahrnuje léčbu symptomů, psychologickou, sociální a duchovní podporu pacienta i jeho blízkých.

Období „*post finem*“ nastává po smrti pacienta. Zahrnuje péči o tělo zemřelého s respektem a důstojností a také, a to neméně důležitě, péči o pozůstalé. Pozůstalí potřebují podporu v procesu truchlení, který je individuální (Haškovcová, 2007).

Kübler-Rossová (2015) zdůrazňuje, že umírání je proces, který trvá podstatně déle než jen hodiny či dny. Často se mylně interpretuje, že umírání se ztotožňuje pouze s fází „*in finem*“, tedy s periodou bezprostředního umírání. Kübler-Rossová (2015) však upozorňuje, že proces umírání může trvat týdny, měsíce, a dokonce i roky. Ve fázi „*in finem*“ již umírající často není schopen hlubších úvah a potřebuje především laskavé doprovázení.

Smrt

Smrt je nevyhnutelnou součástí života, která se dotýká každého člověka. Přestože se s umíráním během života setká většina lidí, v současné společnosti je smrt často tabuizovaným tématem, o kterém se, na rozdíl od minulosti, příliš nemluví. Mnoho lidí vnímá smrt jako morbidní a vyhýbá se diskuzi o ní. Definice smrti je nejednoznačná. V současné české společnosti hraje medicína klíčovou roli v určování konce lidského života, avšak ani v medicíně neexistuje jednotná a všeobjímající definice.

Kašáková a kol. (2015) definují smrt jako stav charakterizovaný nevratným a fatálním poškozením mozkové tkáně, doprovázeným selháním dalších životně důležitých funkcí, jako je krevní oběh a spontánní dýchání.

Haškovcová (2007) poukazuje na proměnu charakteru umírání v čase. Zatímco v minulosti lidé častěji umírali na "sešlost věkem", což lze chápat jako přirozený důsledek stárnutí, v současnosti je smrt spíše vyústěním nemoci. Haškovcová (2007) dále dělí smrt dle rychlosti jejího nástupu na „náhlou“ (například tragická nehoda), „rychlou“ (například

infarkt myokardu) a „pomalou“ (kdy se smrt ohlašuje postupně skrze zdravotní obtíže). Další možné rozlišení je na smrt „avizovanou“ (očekávanou) a „neavizovanou“ (neočekávanou).

Smrt lze také klasifikovat do tří kategorií: „klinická“, „biologická“ a „sociální“. *Klinická smrt* nastává při selhání jedné ze základních životních funkcí. Zástava dýchání vede k zástavě srdce a naopak. Včasná kardiopulmonální resuscitace může tyto funkce obnovit. Pokud je resuscitace neúspěšná, nastává *biologická smrt* s nevratným odumřením mozkových buněk. *Sociální smrt* je charakterizována poškozením vyšších mozkových funkcí, například ztrátou schopnosti komunikace (Vytečková, 2013).

Přesné vymezení smrti mozku je problematické. V českém lékařství se však smrt mozku považuje za ekvivalent smrti člověka, i když ostatní orgány mohou ještě fungovat. Špatenková (2014, s. 35) uvádí, že „*smrt mozku je smrtí individua, protože mozek jako jediný reprezentuje osobnost a identitu člověka.*“ Špatenková (2014) dále upozorňuje, že biologické smrti může předcházet smrt sociální. Ta nastává, když je člověk svým okolím přestává být vnímán jako osobnost a je považován za mrtvého ještě před svým faktickým úmrtím. Ondřiová (2021) doplňuje koncept smrti o „psychickou smrt“, která souvisí s rezignací pacienta. V takovém stavu pacient podléhá beznaději a zoufalství, čímž urychluje nástup fyzické smrti.

1.2.1 Fáze smíření dle Elisabeth Kübler-Rossové

Elisabeth Kübler-Rossová zasvětila svůj život práci s umírajícími. Dlouhodobě a systematicky komunikovala s lidmi v terminálním stádiu nemoci, pečlivě pozorovala a dokumentovala jejich reakce a potřeby. Na základě těchto pozorování popsala a definovala pět fází, kterými pacienti procházejí, když se vyrovnávají s nevyлéčitelnou nemocí. Každý člověk prochází těmito fázemi individuálně a nelze předem určit, jak dlouho bude pacient nebo jeho rodina setrávat v konkrétní etapě.

Popírání

První reakcí na šokující zprávu o blížící se smrti je často popírání. Jedinec odmítá uvěřit realitě diagnózy nebo prognózy. Může se jednat o vědomé, ale častěji nevědomé, popírání skutečnosti. Tato fáze funguje jako obranný mechanismus, který chrání psychiku před náhlým náporům bolesti a úzkosti. „*Popírání, alespoň částečné, používá většina pacientů nejen v prvních stádiích nemoci nebo po prvním zjištění, ale i později, čas od času.*“ (Kübler-

Ross, 2015, s. 45). Člověk může vyhledávat další lékařské názory, doufat v omyl, nebo se chovat, jako by se nic nedělo. Popírání je dočasný únik, který umožňuje postupně vstřebávat tíživou realitu. Kübler-Rossová (2015) zdůrazňuje, že popírání není lež, ale psychologická obrana, která má svůj čas a místo.

Hněv

Když už nelze realitu popírat, přichází fáze hněvu. Tento hněv pramení z pocitu bezmoci, nespravedlnosti a frustrace nad ztrátou kontroly nad vlastním životem a tělem. Může být namířen na různé cíle – na lékaře, rodinu, Boha, osud, nebo i na sebe sama. „*Když už nelze déle udržovat první stadium popírání, vystřídají je pocity vzteku, zlosti, závisti a rozhořčení.*“ (Kübler-Ross, 2015, s. 63). Projevuje se různými způsoby, od verbální agrese, jako jsou výbuchy vzteku a obviňování, až po pasivní agresí, projevující se sarkasmem, cynismem a odmítáním spolupráce. Hněv je ventil, kterým se uvolňuje nahromaděné napětí a úzkost. Je důležité tento hněv přijmout jako legitimní a nesnažit se jej potlačovat.

Smlouvání

Ve fázi smlouvání se jedinec pokouší oddálit nevyhnutelné nebo zmírnit utrpení prostřednictvím vyjednávání. Nejčastěji jde o vyjednávání s vyšší mocí (Bohem, osudem), ale může se jednat i o sliby sobě samému, lékařům nebo rodině. „*Je to pokus odložit nezvratné; zahrnuje v sobě jakousi odměnu za 'dobré chování' a stanovení si jakéhosi vlastnoručně určeného 'data splatnosti'.*“ (Kübler-Ross, 2015, s. 91). Smlouvání je pokusem získat zpět alespoň iluzorní kontrolu nad situací a udržet naději. Může být spojeno s magickým myšlením. Často se objevují modlitby, sliby Bohu o změně života, pokud dojde k uzdravení.

Deprese

Když je zřejmé, že smlouvání nevede k výsledku a realita ztráty se stává nevyhnutelnou, nastupuje fáze deprese. Tato fáze je charakterizována hlubokým smutkem, beznadějí a zoufalstvím. Jedinec truchlí nad ztrátou zdraví, budoucnosti, vztahů. Dochází ke ztrátě smyslu života, pocitu bezbrannosti a izolaci. „*Když už pacient s rakovinou nemůže déle popírat svou nemoc... nahradí jeho dřívější vztek a zlost velký pocit ztráty.*“ (Kübler-Ross,

2015, s. 99). Projevy deprese zahrnují hluboký smutek, plačtivost, ztrátu zájmu o aktivity, únavu, změny chuti k jídlu a spánku, pocity viny a sebeobviňování.

Smíření

Poslední fáze, smíření, nepředstavuje nutně štěstí, ale spíše klidné přijetí nevyhnutelné reality. Nejde o aktivní souhlas se smrtí, ale o ukončení vnitřního boje a nalezení určité míry vnitřního míru. Jedinec se odpoutává od boje a přijímá nevyhnutelnost. „*Pokud pacient prožil všechna předchozí stadia... dospěje do stadia, které již není ani depresí, ani hněvem... Bude unavený a ve většině případů velmi slabý.*“ (Kübler-Ross, 2015, s. 127). Může se projevovat klidem, vyrovnaností, tichým rozjímáním, zájmem o praktické záležitosti a snahou o rozloučení s blízkými. Smíření je uvědomění si a akceptace reality. (Kübler-Ross, 2015)

Špatenková (2014) zdůrazňuje, že vzhledem k jedinečnosti každého člověka je důležité chápat, že uvedené fáze nelze interpretovat doslovně. Ne každý pacient projde všemi fázemi a v přesně stanoveném pořadí.

1.2.2 Modely umírání

V průběhu historie se přístup k umírání a péče o umírající významně proměňovaly. Lze rozlišit dva základní modely umírání: tradiční (ritualizovaný) a moderní (institucionální).

Ritualizovaný – tradiční model umírání

V minulosti bylo umírání přirozenou součástí života a odehrávalo se převážně v domácím prostředí. Péči o umírajícího v konečné fázi života (in finem) zajišťovala rodina, přičemž zkušenosti s péčí a prožitky spojené se smrtí se předávaly mezigeneračně (Haškovcová, 2007). Každý člen rodiny, včetně dětí, měl v péči svou specifickou roli, a důležitou oporu, nejen duchovní, poskytoval kněz. Tento model umožňoval blízkým být s umírajícím až do konce a poskytoval jim přirozený prostor pro vyrovnání se se smrtí (Mišinová, 2016; Haškovcová, 2007). Nevýhodou tradičního modelu byla absence odborné zdravotní péče, což mohlo vést ke zbytečnému utrpení umírajícího.

V současné době se situace zlepšuje díky rozvoji domácí hospicové péče, která kombinuje přítomnost rodiny s odbornou péčí (Mišinová, 2016). Nicméně i dnes mohou zapojení rodiny

komplikovat faktory, jako jsou nevhodné bytové podmínky, nedostatek služeb, pracovní vytížení, nebo i neochota a vyčerpání rodinných příslušníků (Mišinová, 2016).

Institucionální – moderní model umírání

V současnosti se péče o umírající přesunula převážně do zdravotnických zařízení, zejména do nemocnic a léčeben dlouhodobě nemocných (Špatenková, 2014). Jedná se o oddělení následné péče a specializované léčebny, které se zaměřují na pacienty v terminálním stádiu, u nichž se již neočekává zlepšení zdravotního stavu a kteří nevyžadují akutní intenzivní péči. Cílem je poskytnout těmto pacientům, často s onkologickým onemocněním, paliativní péči zaměřenou na zmírnění utrpení a zlepšení kvality života (Špatenková, 2014).

V institucionálním prostředí je však smrt často vnímána jako selhání medicíny a snaha o prodloužení života může převážet nad respektováním individuálních potřeb a přání umírajícího (Mišinová, 2016). I přes vysokou úroveň medicínské péče se někdy nedostatečně zohledňují psychosociální a spirituální potřeby umírajících, a ti mohou být až do konce života podřízeni chodu nemocnice (Mišinová, 2016; Haškovcová, 2007). Haškovcová (2007) upozorňuje, že ačkoliv si umírající často přejí být v kontaktu s blízkými, v institucionálním prostředí to není vždy možné. Proto zdůrazňuje potřebu navrátit umírání charakter sociální události a začlenit smrt zpět do života. Toho lze dosáhnout buď intenzivnějším zapojením rodiny do paliativní péče v institucích, nebo zajištěním kvalitní odborné péče v domácím prostředí, pokud si to umírající přeje a podmínky to umožňují (Haškovcová, 2007).

2 NEFORMÁLNÍ PÉČE A NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍ

Středem zájmu této kapitoly je neformálně pečující osoba. Nejprve objasníme, co přesně neformální péče obnáší a proč je tak důležitá. Poté se budeme detailně zabývat zátěží, které jsou neformální pečující vystaveni, prozkoumáme jejich reakce na tuto zátěž, identifikujeme signály možného přetížení.

Neformální péče

„V péči o štěstí druhých nacházíme své vlastní.“ (Platón)

Definování neformální péče je složité, jelikož, jak uvádí Dragomirecká (2020, s. 15), neexistuje její jednotná a obecně uznávaná definice a v odborné literatuře chybí její pevné a závazné vymezení. Obecně lze neformální péči chápat jako péči poskytovanou lidmi (např. příbuznými, přáteli, dobrovolníky) osobám, které se o sebe nedokážou postarat kvůli nemoci, postižení nebo věku. Tito pečující nemají odborné vzdělání ve zdravotnictví nebo sociální péči a nebyli na roli pečujícího připravováni. Neformální péče není zajišťována žádnou organizací poskytující formální (profesionální) péči a pečující za ni nedostávají plat. Tato péče probíhá v přirozeném prostředí opečovávaného, obvykle v jeho domácnosti (Dragomirecká et al., 2020, s. 15).

Geissler a kol. (2015) popisují neformální péči jako pomoc poskytovanou v domácím prostředí člověku, který je kvůli snížené soběstačnosti závislý na podpoře druhých. Tuto péči, označovanou také jako laickou nebo rodinnou, zajišťují lidé bez odborné kvalifikace (neprofesionálové), typicky rodinní příslušníci, kteří nejsou registrovanými poskytovateli sociálních služeb.

Autoři dále upozorňují, že v České republice chybí legislativní ukotvení pojmu neformální pečující a jimi poskytované péče. Definice se tak odvíjí spíše od charakteristiky osob, které péči přijímají, tedy osob závislých na pomoci druhých. Geissler a kol. (2015) rovněž zdůrazňují, že těmto pečujícím se nedostává dostatečné pozornosti, což bude vzhledem ke stárnutí populace stále naléhavější problém.

V České republice je neformální péče obvykle záležitostí rodiny, především nejbližších příbuzných. Truhlářová a kol. (2015, s. 16) uvádí, že termín "domácí péče" se často používá pro neformální péči, kterou poskytují lidé bez odborného vzdělání, nejčastěji rodinní příslušníci, partneři nebo přátelé. Rozhodnutí pečovat o blízkého člověka je zásadní

a vyžaduje pečlivé zvážení ze strany pečujícího i celé rodiny, které se tato péče dotkne. Je nutné realisticky posoudit, zda má potenciální pečující dostatečné fyzické a psychické síly, aby zvládl nároky péče a poskytl ji v potřebné kvalitě.

Dragomirecká (2020) uvádí, že lze péči o nesoběstačnou osobu kategorizovat dle míry potřeb a náročnosti do několika úrovní:

- *Podpůrná péče*: Představuje nejnižší stupeň a zahrnuje spíše občasnou výpomoc, jako je finanční podpora, doprava k lékaři nebo vyřizování administrativních záležitostí. Tato péče není nutně pravidelná a závisí na aktuálních potřebách opečovávaného.
- *Neosobní péče*: Vyžaduje již pravidelnější zapojení pečujícího, který se primárně stará o chod domácnosti – zajišťuje vaření, úklid, praní a další podobné činnosti. Tato úroveň péče může být časově náročná.
- *Osobní péče*: Jedná se o nejnáročnější stupeň péče, kladoucí na pečujícího vysoké nároky z psychického i fyzického hlediska. Zahrnuje intimní péči o nesoběstačného seniora, což vyžaduje trvalou přítomnost pečujícího a provádění opakujících se činností, jako je pomoc s osobní hygienou, podávání jídla a léků, manipulace s imobilní osobou (zvedání, přenášení, přesuny). Osobní péče vyžaduje od pečujícího zodpovědnost, vytrvalost a obětavost. Klíčovým rysem je zde vysoká míra závislosti opečovávaného na pravidelné, cyklicky se opakující péči, což pro pečujícího představuje silný pocit zodpovědnosti. (Dragomirecká et al., 2020)

Dále je třeba zvážit, jak se celodenní péče promítne do života pečujícího a zda ji dokáže skloubit se svými ostatními povinnostmi a potřebami. Správně nastavené hodnoty v rodině, založené na vzájemné lásce a podpoře mezi pečujícím a tím, o koho je pečováno, jsou pro úspěšné zvládnutí neformální péče klíčové (Truhlářová et al., 2015).

Pacovský (in Truhlářová et al., 2015) zdůrazňuje tři základní podmínky pro úspěšnou domácí péči o nesoběstačného člena rodiny:

- Rodina musí chtít pečovat: Pečující potřebuje silnou podporu celé rodiny, protože péče ovlivňuje i její ostatní členy. Rodina musí poskytovat pečujícímu psychické, fyzické a citové zázemí a aktivně mu pomáhat.

Rodina musí mít podmínky k péči: Pečující musí být v dobrém fyzickém i psychickém stavu. Domácí prostředí musí být uzpůsobeno specifickým potřebám nemocného, včetně finančního zajištění. Důležitá je také časová flexibilita pečujícího, aby mohl péči poskytovat v potřebném rozsahu.

- Rodina musí umět pečovat: Pečující musí mít jak praktické dovednosti (jak správně pečovat), tak teoretické znalosti o nemoci a o tom, jak se péče v průběhu času mění. Nedostatek informací a praktických zkušeností často vede k psychickému přetížení pečujících osob.

Neformálně pečující

Rosalyn Carter (in Leblanc, 2021) výstižně shrnuje roli pečujících slovy: „*Na světě existují pouze čtyři druhy lidí. Ti, kteří o někoho pečovali, o někoho právě pečují, budou pečovat nebo budou potřebovat, aby někdo pečoval o ně.*”

Evropská konfederace rodinných organizací (Birtha, Kolm, 2017) definuje neformální pečovatele jako muže a ženy, kteří nejsou profesionálními zdravotníky, ale kteří se starají o osobu závislou na pomoci v jejich blízkém okolí. Tato péče může být pravidelná nebo nepravidelná a je poskytována buď z vlastního rozhodnutí pečujícího, nebo proto, že nenašel jinou možnost. Zahrnuje širokou škálu činností, například: ošetrovatelskou péči, pomoc s učením a společenskými aktivitami, vyřizování administrativních záležitostí, organizaci péče, neustálý dohled, psychickou podporu, pomoc s komunikací a s domácími pracemi.

V této práci budeme dále pracovat s pojmem neformální pečující, kterým rozumíme osobu, jež bez nároku na finanční odměnu a bez odborné kvalifikace pečuje o svého příbuzného v jeho domácnosti.

2.1 Zátěž neformálně pečujících osob

Dlouhodobá neformální péče má na pečující osoby ve většině případů negativní dopady, které se dle řady autorů promítají do různých oblastí jejich života. Ačkoli pečující osoby mohou procházet podobnými zkušenostmi, jejich specifické role a míra zodpovědnosti se značně liší (Leblanc, 2021).

Tyto rozdíly jsou ovlivněny řadou faktorů, jako je délka a intenzita péče, komplexnost postižení, připravenost a načasování převzetí pečovatelské role, dostupnost sociálních služeb a podpory rodiny, dynamika vztahů v rodině a s příjemcem péče, a také proměny role a zodpovědnosti v čase. Důležitými faktory jsou také stupeň závislosti příjemce péče a prognóza budoucího vývoje jeho stavu – zda se jedná o trvalý handicap, nebo lze očekávat postupné zhoršování (Leblanc, 2021).

Truhlářová (2015, s. 35) upozorňuje, že „*Pečující osoba, která dlouhodobě pečuje o osobu blízkou, se může začít potýkat s řadou problémů, které se projeví ve vztahu k pečovanému, k okolí a stejně tak v kvalitě péče. Tyto problémy jsou zapříčiněny přílišnou zátěží, které jsou rodinní pečující vystaveni.*“

Kurucová (2016) zdůrazňuje, že péče o nemocného člena rodiny, spojená s neustálým pocitem zodpovědnosti, patří mezi nejnáročnější aspekty neformální péče. Tato zátěž se projevuje zejména v oblastech fyzického a psychického zdraví, financí, sociálních vztahů a duchovního života pečujícího a má dopad na různé sféry jeho života.

Dále se budeme detailněji věnovat oblastem, které Kurucová (2016) uvádí jako stěžejní.

Fyzická zátěž

Kurucová (2016) popisuje fyzickou zátěž neformálních pečujících jako důsledek statického zatížení při péči o pacienta (např. dlouhé stání), namáhání kosterního a svalového systému a kloubů (zejména při zvedání a manipulaci s pacientem). K fyzické zátěži dále přispívá narušený spánkový režim z důvodu nepřetržité péče a nedostatek času na adekvátní stravování a pitný režim. Geissler (2015) upozorňuje, že dlouhodobé psychické a fyzické vyčerpání může u pečujících osob vést až k úplnému kolapsu a nutnosti hospitalizace. Jejich zdravotní stav se zhoršuje v důsledku nadměrné fyzické a psychické zátěže.

Dragomirecká (2020) uvádí, že i pečující, kteří subjektivně nepocítují velkou zátěž a vnímají péči jako smysluplnou a obohacující, se mohou setkat se zdravotními problémy. Důvodem je, že tito pečující často zanedbávají péči o sebe, a to hlavně v oblasti prevence a zdravého životního stylu.

Psychická zátěž

Poskytování dlouhodobé péče blízké osobě s sebou nese značnou psychickou zátěž, která může mít závažné důsledky pro zdraví a celkovou kvalitu života pečujícího

Kurucová (2016) zdůrazňuje, že neformální pečující se často potýkají s řadou psychických obtíží, mezi které patří emocionální nestabilita, stres, nervozita, úzkost a deprese. Tyto stavy jsou důsledkem neustálé nutnosti monitorovat zdravotní stav opečovávaného, flexibilně reagovat na jeho měnící se potřeby a nést zodpovědnost za rychlá a samostatná rozhodnutí v mnoha situacích.

Dragomirecká (2020) vysvětluje, že dlouhodobý stres a frustrace, které pečující osoby zažívají, jsou přirozenou reakcí organismu na stresory spojené s poskytováním péče. Tyto stresory lze rozdělit na primární a sekundární. Primární stresory vyplývají přímo ze situace péče, jako je například náročnost péče, míra závislosti opečovávaného, nebo nepředvídatelnost jeho stavu. Sekundární stresory jsou pak důsledkem primárních stresorů a mohou zahrnovat například finanční potíže, sociální izolaci, nebo konflikty v rodině.



Obrázek 1 - Model působení stresu na zdraví pečujícího

Míra stresu, kterou pečující pociťuje, a následné symptomy a emoční problémy, které mohou negativně ovlivnit jeho zdraví, jsou ovlivněny nejen těmito stresory, ale také schopností pečujícího se s nimi vyrovnat, jeho osobními zdroji a odolností (Dragomirecká et al., 2020).

Moravcová (2019) popisuje fyziologické mechanismy stresové reakce organismu. Při stresu dochází k aktivaci stresových hormonů, snížení citlivosti některých receptorů a k řadě fyziologických změn, jako je zrychlený srdeční tep, pocení, stažení žaludku a svalové napětí. Tyto procesy jsou energeticky velmi náročné. Moravcová (2019) přirovnává tělo ve stavu chronického stresu k automobilu s neustále sešlápnutým plynovým pedálem, jehož motor

běží na maximální výkon. Stejně jako u nadměrně zatěžovaného automobilu, i u organismu vystaveného chronickému stresu dochází k postupnému opotřebení a selhávání důležitých funkcí.

Dlouhodobý stres a psychická zátěž, kterým pečující osoby čelí, mohou vést k rozvoji *syndromu vyhoření*. Tento stav se projevuje úplným vyčerpáním fyzických a psychických sil a znemožňuje pečujícímu nadále plnit svou roli. Je proto klíčové, aby pečující osoby věnovaly pozornost svému psychickému zdraví, aktivně vyhledávaly podporu a využívaly dostupné zdroje k prevenci a zvládnutí stresu.

Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření představuje komplexní a individuální proces, jehož vývoj a příčiny popsali různí autoři. Jedná se o stav psychického a fyzického vyčerpání, který se může projevit u kohokoliv, ale zvláště ohroženi jsou jedinci v pomáhajících profesích a ti, kteří se dlouhodobě starají o své blízké.

Moravcová (2019) zdůrazňuje, že syndrom vyhoření se netýká pouze profesionálů, ale i "obětujících se pečovatelů" v domácím prostředí. Tito pečovatelé, kteří se starají o vážně nemocné, handicapované, nebo jinak závislé osoby, čelí specifickým výzvám. Pokud existuje reálná naděje na zlepšení stavu nemocného, pečující osoba obvykle disponuje dostatečnou energií. Problém však nastává, když se tato naděje vytrácí a narůstá pocit beznaděje. Kombinace tohoto pocitu s enormním úsilím, které je do péče vkládáno, může vést k rozvoji syndromu vyhoření.

Leblanc (2021) upozorňuje na plíživou a nenápadnou povahu syndromu vyhoření, což znesnadňuje jeho včasnou diagnostiku. Zvláště u pečujících osob je klíčové si uvědomit, že péče o vlastní potřeby a zajištění dostatečné podpory není projevem sobectví, ale nutností pro dlouhodobé zvládnutí péče. Leblanc (2021, s. 138) zdůrazňuje: „*Bez výjimky platí, že člověk, který se stará o svou mysl, emoce, fyzické tělo a duchovní život, bude mnohem lepším pečujícím.*“

Preiss (2015) identifikuje několik klíčových faktorů, které přispívají k rozvoji syndromu vyhoření. Tyto faktory lze rozdělit do tří hlavních oblastí:

1. Osobnostní charakteristiky: Mezi rizikové vlastnosti patří nedostatečná sebereflexe, která se projevuje neschopností rozpoznat a respektovat vlastní psychické a fyzické hranice, stejně jako potřeby druhých. Dalším faktorem je tzv. „falešné já“, kdy jedinec nadhodnocuje své schopnosti, což vede k nesouladu mezi očekáváními a realitou a následným pocitům selhání.

Významnou roli hraje také výkonová orientace a potřeba vnějšího uznání, kdy je vlastní hodnota jedince definována primárně skrze úspěchy a neustálou potřebu chvály, což pramení z pocitu méněcennosti.

2. Stres: Preiss (2015) zdůrazňuje úzkou souvislost mezi stresem a syndromem vyhoření, přičemž chronický stres je považován za jeden z hlavních spouštěčů. Rozlišuje mezi eustresem (pozitivně vnímaný stres) a distresem (negativně vnímaný stres), přičemž klíčová je subjektivní interpretace a prožívání situace jedincem, nikoliv její objektivní náročnost.

3. Mezilidské vztahy: Vzhledem k sociální povaze člověka hrají mezilidské vztahy zásadní roli. Konflikty mezi vlastními potřebami a potřebami druhých, frustrace a pocity nedostatečnosti v interakcích mohou vést k přetížení. Chybějící nebo nefunkční sociální vazby, osamělost a nedostatek možnosti ventilovat emoce a získávat zpětnou vazbu zvyšují náchylnost k syndromu vyhoření.

Preiss (2015) shrnuje, že negativní nebo chybějící pozitivní vztahy, spolu s neporozuměním sobě samému, jsou významnými přispěvateli k vyhoření. Pochopení těchto rizikových faktorů je klíčové pro prevenci a včasnou intervenci. Efektivní zvládání stresu, budování zdravých mezilidských vztahů a práce na sebepoznání a sebereflexi jsou zásadní pro udržení psychické pohody a prevenci vyhoření.

Finanční zátěž

Pospíšil (2016) poukazuje na obtížnou situaci, do které se neformální pečující dostávají v důsledku dlouhodobé a každodenní péče o své blízké. Skloubení péče s pracovním uplatněním je pro ně často velmi komplikované, a to i z důvodu nedostatečné flexibility českých zaměstnavatelů, kteří mnohdy neumožňují zkrácené úvazky či jiné formy práce, jež by pečujícím umožnily zůstat ekonomicky aktivními. S rostoucími nároky péče jsou tak neformální pečující často nuceni opustit zaměstnání. Návrat do práce a hledání nového zaměstnání po delší pauze je pak pro ně velmi obtížné.

Geissler a kol. (2015) uvádějí, že pokud se neformální pečující stane ekonomicky neaktivním, je jeho příjem odvislý od příspěvku na péči. Tento příspěvek je však určen výhradně na potřeby opečovávaného a slouží k úhradě nákladů spojených s péčí, ať už ji poskytují profesionální služby, nebo blízká osoba. Zejména u osob s vysokým stupněm závislosti, které vyžadují celodenní péči, je výše příspěvku často nedostatečná. Tato finanční situace pak omezuje možnost využití sociálních služeb (Geissler a kol., 2015).

Poskytování neformální péče vede ke snížení celkových příjmů pečujících osob, a to jak z důvodu nižších sociálních dávek, tak i ztráty příjmu ze zaměstnání. To vystavuje neformální pečující a jejich rodiny zvýšenému riziku chudoby, a to jak v produktivním, tak i v postproduktivním věku (Pospíšil, 2016).

Sociální zátěž

Sociální podpora od rodiny, přátel a podpůrných skupin je pro pečující osoby nesmírně důležitá. Kontakt s lidmi pomáhá předcházet stresu a syndromu vyhoření. Geissler (2015) však zdůrazňuje, že pečující osoby jsou často v situaci, kdy musí být neustále k dispozici svému blízkému, což vede k jejich naprosté sociální izolaci. Osamělost je problémem jak pro osoby, o které je pečováno (i když si zvolí setrvání v domácím prostředí), tak pro samotné pečující. Nejde jen o fyzickou samotu, ale spíše o vnitřní pocit osamění, izolace, vykořenění a prázdnoty (Geissler a kol., 2015). Podle Honzáka (2017) je osamělost vnitřní stav, kdy se člověk cítí opuštěný a nechtěný ostatními. Zatímco přirozená osamělost může být jen krátkodobá a trvat několik dní, patologická osamělost se projevuje jako dlouhotrvající pocit odcizení a vykořenění, jako by byl člověk "emigrantem" i ve svém vlastním, známém prostředí (Honák, 2017).

Spirituální oblast

Kurucová (2016) uvádí, že spirituální oblast zahrnuje vnitřní pohodu člověka v duchovním smyslu, včetně pocitu naplnění ze spirituální podpory a celkové spokojenosti se životem. Jde tedy o širší koncept než jen náboženské přesvědčení, zahrnující i životní smysl a hodnoty.

2.1.1 Reakce na zátěž

Kurucová (2016) popisuje reakci neformálních pečujících na dlouhodobou fyzickou a psychickou zátěž jako proces probíhající v několika fázích:

1. Fáze uvědomění si zátěže: Pečující začíná vnímat určité situace jako stresující. Způsob, jakým stres prožívá, závisí na jeho momentálním stavu, schopnostech a míře sociální podpory, které se mu dostává.

2. Fáze aktivace psychických obranných reakcí: Pečující se snaží chránit před nadměrnou zátěží, například se může izolovat od stresových situací.
3. Fáze aktivace fyziologických reakcí: Psychické podněty spouštějí fyziologické adaptační mechanismy v těle pečujícího.
4. Fáze zvládání (coping): Pečující aktivně hledá strategie, které by mu pomohly zmírnit dopady stresu.
5. Fáze prvních chorobných příznaků: Pečující si začíná uvědomovat, že se potýká s vážnějšími a dlouhodobějšími problémy.
6. Fáze diagnózy stresem podmíněné poruchy: U pečujícího se rozvíjí psychosomatické onemocnění v důsledku dlouhodobého stresu. (Kurucová, 2016)

Kurucová (2016) zdůrazňuje, že ačkoliv je rodina v péči o nevyléčitelně nemocného člena považována za klíčovou, její role a vztahy s profesionály ve zdravotnictví a sociálních službách nejsou vždy plně pochopeny. Nemoc blízkého uvrhává rodinu do krize, která může zásadně narušit její fungování. Dochází k přesunu nebo zániku rolí a povinností, které dříve zastával nemocný. Dopad nemoci na rodinu je ovlivněn řadou faktorů, mezi které patří: povaha nemoci (od lehkých po život ohrožující stavy), délka trvání nemoci a její důsledky, subjektivní vnímání závažnosti nemoci rodinou a také vliv nemoci na budoucí fungování rodiny.

2.1.2 Signály nadměrné zátěže

Tošnerová (2001) in Kurucová (2016) popisuje devět varovných signálů, které naznačují, že je pečující osoba vystavena nadměrné zátěži:

1. Popírání: Pečující odmítá přijmout diagnózu onemocnění blízkého. Snaží se sám sebe i okolí přesvědčit, že návštěva lékaře není nutná, že se lékař mylí, nebo že nemoc není nevyléčitelná. Příkladem je tvrzení: "Já vím, že to není rakovina, máma je určitě zdravá."
2. Zlost: Pečující prožívá hněv a frustraci kvůli neexistenci účinné léčby a nedostatku porozumění ze strany okolí.
3. Izolace: Pečující se cítí vyčerpaný a má pocit, že jeho snaha je zbytečná. Stahuje se od přátel a zanedbává své dřívější zájmy.

4. Strach: Pečující se obává budoucnosti, toho, co přinesou další dny, a zda bude schopen i nadále zvládat péči o nemocného. Typická obava: "Co když nebudu schopen zajistit takovou péči, jakou bude nemocný potřebovat?"
5. Beznaděj: Pečující propadá depresivním náladám a má pocit, že jeho úsilí je marné.
6. Únava a vyčerpání: Pečující je fyzicky a psychicky vyčerpaný náročností péče.
7. Poruchy spánku: Pečující trpí nespavostí nebo má neklidný spánek kvůli starostem.
8. Podrážděnost: Pečující je neustále napjatý, náladový a reaguje podrážděně i na dobře míněné otázky a rady.
9. Neschopnost soustředění: Pečující se nedokáže soustředit na nic jiného než na nemoc svého blízkého.

Tošnerová (2001) in Kurucová 2016) dále zdůrazňuje, že pokud se tento stres včas neřeší, může přerůst v „distres“ – nadměrný a škodlivý stres, který vzniká, když zátěž převýší schopnost jedince se s ní vyrovnat. Jak škodlivý a nebezpečný je distres jsme již zmiňovali v rámci psychické zátěže pečujících a syndromu vyhoření.

3 POMOC A PODPORA PRO NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍ

Efektivní podpora neformálních pečujících vyžaduje souhru různých systémů. V této kapitole proto podrobně rozebereme jednotlivé pilíře dostupné pomoci. Budeme se věnovat roli a nabídce sociálních služeb, možnostem využití zdravotních služeb v kontextu paliativní a domácí péče a přehledu finančních nástrojů určených k podpoře pečujících

3.1 Sociální služby

Ačkoliv sociální služby představují velmi široké téma, tato kapitola se pro účely této práce zaměří pouze na ty z nich, které mohou využít neformálně pečující osoby (dále jen "pečující") o blízké v terminálním stádiu života. Poskytne přehled relevantních služeb, jejich charakteristik a možností využití v kontextu péče o umírající

3.1.1 Právní rámec sociálních služeb

Právní rámec těchto služeb je definován zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen "zákon o sociálních službách").

Zákon o sociálních službách definuje sociální služby jako činnosti, které zajišťují pomoc a podporu osobám v nepříznivé sociální situaci (§ 3 zákona č. 108/2006 Sb.). Nepříznivá sociální situace je definována jako *"oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením"* (§ 3 zákona č. 108/2006 Sb.). Péče o osobu v terminálním stádiu nemoci nepochybně naplňuje definici nepříznivé sociální situace jak pro samotného umírajícího, tak pro pečující osobu.

3.1.2 Formy a druhy sociálních služeb dostupných neformálním pečujícím

Zákon o sociálních službách stanovuje základní druhy sociálních služeb: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence (§ 32 zákona č. 108/2006 Sb.).

Pro pečující o umírající jsou relevantní především služby sociální péče, ale i sociální poradenství.

Sociální poradenství

Sociální poradenství je základní službou, která je poskytována bezplatně (§ 37 zákona č. 108/2006 Sb.). Zahrnuje:

Základní sociální poradenství

Poskytuje informace o možnostech řešení nepříznivé sociální situace a o dostupných sociálních službách. Pro pečující to znamená získání informací o tom, jaké služby mohou oni a umírající využít, jak o ně žádat, jaké jsou podmínky poskytování a úhrady, a jaké jsou jejich práva a povinnosti.

Odborné sociální poradenství

Je zaměřeno na specifické potřeby jednotlivých okruhů osob. Může zahrnovat poradenství v oblasti sociálně-právní, psychologické a dalších. Pro pečující může být zásadní poradenství v oblasti péče o umírající, vyrovnávání se se ztrátou, ale i v oblasti právní (např. dědické řízení).

Služby sociální péče

Služby sociální péče jsou stěžejní pro podporu pečujících. Zákon o sociálních službách definuje několik druhů služeb sociální péče, z nichž pro pečující o umírající jsou důležité zejména tyto:

Pečovatelská služba (§ 40 zákona č. 108/2006 Sb.)

Poskytuje se v domácnosti osoby a zahrnuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při zajištění stravování, pomoc při zajištění chodu domácnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 40).

Pečovatelská služba může pečující osobě ulehčit v péči o umírajícího, např. s hygienou, podáváním jídla, úklidem. To umožňuje pečujícímu věnovat se jiným aspektům péče nebo si odpočinout.

Osobní asistence (§ 39 zákona č. 108/2006 Sb.)

Poskytuje se v přirozeném sociálním prostředí osoby a zahrnuje pomoc při zvládání úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování

kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39). Ačkoliv je osobní asistence primárně určena osobám se sníženou soběstačností, v některých specifických případech, kdy je péče o umírajícího extrémně náročná, může být i tato služba vhodná, a to po dohodě s poskytovatelem a posouzení individuální situace. Důraz je kladen na individuální nastavení dle potřeb, které se u umírajících mohou rychle měnit.

Odlehčovací služby (§ 44 zákona č. 108/2006 Sb.)

Jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby, které umožňují pečující osobě nezbytný odpočinek. Poskytují péči o osobu, o kterou je jinak pečováno v domácím prostředí, po dobu, kdy o ni pečující osoba nemůže z různých důvodů pečovat (např. dovolená, nemoc, vyřizování osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44). Odlehčovací služby jsou klíčové pro prevenci vyhoření pečujících. Umožňují jim načerpat síly a věnovat se i svým potřebám, což je zásadní pro dlouhodobé zvládání náročné péče o umírajícího.

Denní stacionáře (§ 46 zák. č. 108/2006 Sb.) a Týdenní stacionáře (§ 47 zák. č. 108/2006 Sb.)

Ambulantní služby, které poskytují péči v denní (denní stacionáře) nebo v týdenním (týdenní stacionáře) režimu (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 46 a § 47). I když stacionáře nejsou primárně určeny pro terminálně nemocné, v některých specifických situacích, kdy je zdravotní stav pacienta stabilizovaný a umožňuje-li to kapacita a zaměření stacionáře, může i tato služba poskytnout pečujícímu úlevu. Opět je nutné individuální posouzení.

Domovy se zvláštním režimem (§ 50 zákona č. 108/2006 Sb.)

Pobytové služby určené pro osoby se specifickými potřebami, které vyžadují vysokou míru podpory a péče. Mohou být zaměřeny i na osoby s demencí nebo jinými závažnými zdravotními problémy, které znemožňují péči v domácím prostředí. Některé domovy se zvláštním režimem mohou poskytovat i paliativní péči (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 50). V situacích, kdy je péče o umírajícího v domácím prostředí nezvladatelná (např. z důvodu pokročilého stadia nemoci, absence podpůrné sítě), může být domov se zvláštním režimem s paliativním zaměřením vhodnou alternativou.

3.1.3 Důležité aspekty poskytování sociálních služeb

Individuální plánování: Poskytování sociálních služeb by mělo být založeno na individuálním plánování, které zohledňuje specifické potřeby umírajícího a pečující osoby (§ 88 a násl. zákona č. 108/2006 Sb.).

Smlouva o poskytování sociální služby: Mezi poskytovatelem a uživatelem služby (v tomto případě může být i pečující osoba, pokud jedná v zájmu umírajícího) se uzavírá písemná smlouva, která specifikuje rozsah, průběh a podmínky poskytování služby (§ 91 zákona č. 108/2006 Sb.).

Úhrada za sociální služby: Sociální služby mohou být poskytovány bezplatně, za částečnou úhradu nebo za plnou úhradu. Výše úhrady závisí na druhu služby, příjmech osoby a dalších faktorech (§ 71 a násl. zákona č. 108/2006 Sb.).

Zákon o sociálních službách poskytuje neformálně pečujícím o osoby v terminálním stádiu nemoci širokou škálu možností podpory. Je klíčové, aby se pečující nebáli využít sociální poradenství a zjistili, jaké služby jsou pro ně a pro umírajícího dostupné a vhodné. Včasné a efektivní využití sociálních služeb může významně přispět ke zlepšení kvality života jak umírajícího, tak pečující osoby, a k prevenci vyhoření a sociálního vyloučení pečujících.

3.2 Zdravotní služby

V této kapitole představujeme specifické možnosti zdravotní péče, dostupné neformálním pečujícím o osobu v terminálním stádiu. Věnujeme se legislativně ukotveným službám a podpoře, navrženým tak, aby pečujícím ulehčily náročnou situaci spojenou s péčí o umírajícího blízkého.

3.2.1 Právní rámec zdravotní péče

Terminální a paliativní péče, ačkoliv nejsou explicitně definovány v jednom konkrétním zákoně, jsou nedílnou součástí systému zdravotní péče v České republice. Jejich rámec je vymezen zejména následujícími právními předpisy:

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách): Tento zákon definuje zdravotní služby a jejich poskytování. Paliativní péče je implicitně zahrnuta mezi zdravotní služby, a to zejména v kontextu

poskytování péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 11). Zákon dále upravuje práva pacientů, včetně práva na respektování důstojnosti, na informace o zdravotním stavu a na dříve vyslovená přání (§ 28).

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění: Tento zákon stanovuje podmínky, za kterých je zdravotní péče, včetně paliativní péče, hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Důležité je, že péče musí být indikována lékařem a poskytována poskytovatelem se smlouvou se zdravotní pojišťovnou.

Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví k paliativní péči (není právně závazný, ale udává směr): Ačkoliv se nejedná o zákon, metodické pokyny a doporučení Ministerstva zdravotnictví poskytují vodítko pro poskytování paliativní péče a definují její cíle a principy.

3.2.2 Formy zdravotní péče dostupné neformálním pečujícím

Neformální pečující mohou v rámci systému zdravotní péče využít několik forem podpory, které jim mohou pomoci zvládnout péči o osobu v terminálním stádiu:

Domácí zdravotní péče (agentury domácí péče)

Tato forma péče je klíčová pro umožnění setrvání umírajícího v domácím prostředí. Je poskytována na základě indikace praktického lékaře nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci a je hrazena z veřejného zdravotního pojištění (zákon č. 48/1997 Sb.). Zahrnuje:

Odbornou ošetrovatelskou péči: Prováděnou registrovanými zdravotními sestrami (zákon č. 96/2004 Sb.). Zahrnuje například podávání léků, péči o rány a stomie, prevenci proleženin, kontrolu vitálních funkcí, edukaci pečujících osob a další úkony dle ordinace lékaře.

Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP)

Tato forma péče představuje komplexní multidisciplinární přístup k péči o umírajícího v jeho vlastním sociálním prostředí. Tým MSPP obvykle zahrnuje lékaře se specializací v paliativní medicíně, zdravotní sestry, sociální pracovníky, psychology a duchovní. MSPP je indikována ošetřujícím lékařem a je hrazena z veřejného zdravotního pojištění (zákon č. 48/1997 Sb.). MSPP poskytuje:

Lékařskou péči: Zahrnuje komplexní hodnocení zdravotního stavu pacienta, léčbu symptomů (bolest, dušnost, nevolnost atd.), medikaci, konzultace a koordinaci péče

s dalšími odborníky. Ošetrovatelskou péčí: Sestra poskytuje odbornou péči, edukaci a podporu pečujícím osobám.

Psychosociální podpora: Sociální pracovník a psycholog poskytují podporu pacientovi a jeho rodině v oblasti psychické, sociální a spirituální. Pomáhají řešit praktické problémy, zvládat emoce a komunikovat v náročné situaci.

Duchovní péči: Duchovní poskytuje podporu v oblasti spirituálních potřeb pacienta a jeho rodiny.

Lůžková paliativní péče (hospice)

Pokud péče v domácím prostředí není možná nebo dostatečná, může být pacientovi nabídnuta lůžková paliativní péče v hospici. Hospice poskytují komplexní péči o umírající s důrazem na kvalitu života a zmírnění utrpení. Tato péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění (zákon č. 48/1997 Sb.) a je indikována lékařem.

Ambulantní paliativní péče

Pro pacienty, kteří nejsou trvale upoutáni na lůžko, existují ambulance paliativní medicíny, kde mohou docházet na pravidelné kontroly a konzultace.

3.2.3 Edukace a podpora neformálních pečujících

Kromě přímé zdravotní péče o pacienta je důležitá i edukace a podpora neformálních pečujících. Zdravotničtí pracovníci (zejména sestry v domácí péči a členové týmů MSPP) mají povinnost edukovat pečující osoby o správných postupech péče, o manipulaci s pacientem, o prevenci komplikací a o zvládání symptomů. Tato edukace je součástí poskytované zdravotní péče a je hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Neformální pečující o osoby v terminálním stádiu mají v České republice k dispozici řadu možností zdravotní péče a podpory. Je klíčové, aby byli o těchto možnostech informováni a aktivně je využívali. Spolupráce s lékaři, zdravotními sestrami, sociálními pracovníky a dalšími odborníky je zásadní pro zajištění kvalitní a důstojné péče o umírajícího a pro prevenci vyčerpání neformálních pečujících. Legislativní rámec poskytuje dostatečnou oporu pro poskytování této péče, avšak v praxi je stále prostor pro zlepšení v oblasti dostupnosti a informovanosti.

3.3 Finanční podpora

Neformální péče o osobu v terminálním stádiu je náročná nejen psychicky a fyzicky, ale také finančně. Český systém sociálního zabezpečení a zdravotního pojištění nabízí několik forem finanční podpory, které mohou pečujícím osobám pomoci zvládnout tuto náročnou situaci.

3.3.1 Právní rámec finanční podpory

Finanční podpora pro osoby v terminálním stádiu a neformální pečující je zakotvena v několika klíčových právních předpisech České republiky. Tyto předpisy definují nárok na jednotlivé dávky a příspěvky, stanovují podmínky pro jejich přiznání, výši a způsob vyplácení. Níže je uveden přehled nejdůležitějších zákonů a jejich stručný popis:

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů: Tento zákon upravuje systém sociálních služeb, jejich druhy, poskytovatele, financování a také podmínky pro poskytování příspěvku na péči. Zákon definuje stupně závislosti, které jsou klíčové pro posouzení nároku na příspěvek na péči. Dále tento zákon zakládá povinnost obcí a krajů zajišťovat sociální služby, a tedy i potenciální finanční či jinou podporu ze strany těchto subjektů.

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů: Tento zákon upravuje systém nemocenského pojištění, ze kterého se poskytují dávky v případě nemoci, těhotenství a mateřství, a také dávka dlouhodobého ošetrovného. Zákon stanovuje podmínky nároku na dlouhodobé ošetrovné, dobu poskytování, výši dávky a postup při žádosti o dávku. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů: Tento zákon upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením, které nejsou zabezpečeny příjmem ze zaměstnání nebo jiným příjmem. Konkrétně se jedná o příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Zákon detailně specifikuje podmínky nároku na tyto příspěvky, okruh oprávněných osob, výši příspěvků a způsob jejich vyplácení. Také obsahuje seznam zvláštních pomůcek, na které lze příspěvek získat.

Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů, ve znění pozdějších předpisů: tento zákon mimo jiné upravuje daňové úlevy a slevy, které může neformální pečující uplatnit, a to slevu na manžela/manželku s nízkými příjmy, a slevu na dani z invalidity, je-li ošetrovaná osoba držitelem průkazu ZTP/P.

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník: Upravuje zakládání a fungování právnických osob, včetně nadací a nadačních fondů. Nadace a nadační fondy mohou na základě tohoto zákona a svých zakládacích listin poskytovat finanční podporu.

3.3.2 Formy finanční podpory dostupné neformálním pečujícím

Příspěvek na péči

Nejvýznamnější a nejčastěji využívanou formou finanční podpory je příspěvek na péči, který je upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. Tento příspěvek je určen „osobě, která potřebuje péči“, nikoli přímo pečující osobě. Nicméně, v praxi je příspěvek obvykle využíván k úhradě nákladů spojených s péčí, včetně odměny pro neformálního pečujícího. Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti osoby, o kterou je pečováno.

Stupeň závislosti je posuzován na základě schopnosti zvládat *základní životní potřeby* (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost/péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let).

Rozlišují se čtyři stupně závislosti dle § 8, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách:

- Osoby do 18 let:

Stupeň I (lehká závislost): Nezvládá 3 základní životní potřeby.

Stupeň II (středně těžká závislost): Nezvládá 4 nebo 5 základních životních potřeb.

Stupeň III (těžká závislost): Nezvládá 6 nebo 7 základních životních potřeb.

Stupeň IV (úplná závislost): Nezvládá 8 nebo 9 základních životních potřeb a potřebuje každodenní mimořádnou péči.

- Osoby nad 18 let:

Stupeň I (lehká závislost): Nezvládá 3 nebo 4 základní životní potřeby.

Stupeň II (středně těžká závislost): Nezvládá 5 nebo 6 základních životních potřeb.

Stupeň III (těžká závislost): Nezvládá 7 nebo 8 základních životních potřeb.

Stupeň IV (úplná závislost): Nezvládá 9 nebo 10 základních životních potřeb a potřebuje každodenní pomoc, dohled nebo péči. (zákon č. 108/2006 Sb.)

Novela zákona o sociálních službách od 1. 7. 2024 stanovuje výše příspěvku na péči:

- Osoby do 18 let:

Stupeň I (lehká závislost): 3 300 Kč

Stupeň II (středně těžká závislost): 7 400 Kč

Stupeň III (těžká závislost): 16 100 Kč

Stupeň IV (úplná závislost): 23 000 Kč (pokud o osobu pečuje pobytové zařízení sociálních služeb), 27 000 Kč (v ostatních případech, např. péče v domácím prostředí)

- Osoby nad 18 let:

Stupeň I (lehká závislost): 880 Kč

Stupeň II (středně těžká závislost): 4 900 Kč

Stupeň III (těžká závislost): 14 800 Kč

Stupeň IV (úplná závislost): 23 000 Kč (pokud o osobu pečuje pobytové zařízení sociálních služeb), 27 000 Kč (v ostatních případech, např. péče v domácím prostředí)

O příspěvek na péči se žádá na krajské pobočce Úřadu práce České republiky. Součástí žádosti je oznámení o poskytovateli pomoci, kterým může být i neformální pečující osoba. (zákon č. 108/2006 Sb.)

Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné je dávka nemocenského pojištění, která je upravena zákonem č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, v platném znění. Tato dávka umožňuje pečující osobě zůstat doma s osobou, která potřebuje dlouhodobou péči, a pobírat finanční podporu.

Podmínky pro získání dlouhodobého ošetřovného:

- Hospitalizace ošetřované osoby: Ošetřovaná osoba musí být hospitalizována alespoň 4 kalendářní dny. Tato podmínka se nevyžaduje, a to ani v případě, že se jedná o „osobu v inkurabilním stavu, který vyžaduje paliativní péči a je poskytována péče v domácím prostředí.“
- Písemný souhlas ošetřované osoby: Ošetřovaná osoba musí udělit písemný souhlas s poskytováním dlouhodobé péče konkrétní pečující osobou.

- Účast na nemocenském pojištění: Pečující osoba musí být účastna na nemocenském pojištění alespoň 90 dnů v posledních 4 měsících, nebo splnit jinou specifikovanou podmínku uvedenou v zákoně.
- Společná domácnost: Pečující osoba musí žít s ošetřovanou osobou ve společné domácnosti. Tato podmínka neplatí pro osoby blízké.

Dlouhodobé ošetřovné lze čerpat maximálně 90 kalendářních dnů. Výše dávky činí 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu pečující osoby. (zákon č. 187/2006 Sb.)

Další možnosti finanční podpory a pomoci

Kromě příspěvku na péči a dlouhodobého ošetřovného existují další možnosti finanční podpory, které vyplývají z platné legislativy:

Příspěvek na mobilitu

Osoby s těžkým zdravotním postižením, které mají podstatné omezení v pohyblivosti nebo orientaci, mohou mít nárok na příspěvek na mobilitu. Tento příspěvek je určen na opakované dopravování. Podmínky nároku a výši příspěvku stanovuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. (zákon č. 329/2011 Sb.)

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Osoby se zdravotním postižením mohou žádat o příspěvek na pořízení zvláštní pomůcky, která jim umožňuje lepší sebeobsahu, mobilitu, orientaci, komunikaci nebo jim jinak pomáhá překonávat důsledky jejich postižení. Konkrétní typy pomůcek, podmínky nároku, výši příspěvku a spoluúčast žadatele definuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. (zákon č. 329/2011 Sb.)

Daňové úlevy

V rámci daňového systému existují možnosti uplatnění slev na dani. Jedná se zejména o slevu na manžela/manželku s nízkými příjmy a slevu na dani z invalidity pro držitele průkazu ZTP/P. Konkrétní podmínky a výši slev upravuje zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů. (zákon č. 586/1992 Sb.)

Podpora od obcí a krajů

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách stanoví, že obce a kraje mají povinnost zajišťovat dostupnost sociálních služeb pro své občany. V rámci tohoto zákona a souvisejících právních předpisů mohou obce a kraje poskytovat různé formy finanční či jiné podpory osobám v nepříznivé sociální situaci, včetně neformálních pečujících a osob v terminálním stádiu. (zákon č. 108/2006 Sb.)

Podpora od nadací a nadačních fondů

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník upravuje mimo jiné i problematiku právnických osob a fundací. To je základ pro existenci a působení nadací a nadačních fondů. Ty mohou v souladu se svými zakládacími listinami a účelem poskytovat finanční a jinou pomoc potřebným, včetně osob v terminálním stádiu a pečujících osob. (zákon č. 89/2012 Sb.)

Neformální pečující o osoby v terminálním stádiu mohou v České republice čerpat různé formy finanční podpory. Nejvýznamnějšími jsou příspěvek na péči a dlouhodobé ošetřovné. Je důležité, aby pečující osoby byly o těchto možnostech informovány a aktivně je využívaly. Systém finanční podpory je však stále poměrně složitý a může být pro neformální pečující obtížné se v něm orientovat. Proto je důležitá spolupráce se sociálními pracovníky, kteří mohou pečujícím osobám poskytnout poradenství a pomoc při vyřizování žádostí o dávky.

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Záměrem této části je podrobně popsat metodologický rámec výzkumu. Postupně zde definujeme výzkumný problém, stanovujeme hlavní a dílčí výzkumné cíle a formulujeme klíčové výzkumné otázky. Dále specifikujeme zvolenou metodologii, design výzkumu, charakteristiku výzkumného souboru, techniku sběru dat a způsob jejich následného zpracování a analýzy.

4.1 Výzkumný problém

Výzkumný problém této práce vychází z rozporu mezi obecně sdíleným přáním umožnit blízkým důstojné umírání v domácím prostředí a realitou, kde neformální pečující narážejí na značné překážky a nedostatečnou podporu. Přestože je smrt přirozenou součástí života a péče v kruhu blízkých je často preferovanou volbou, tabuizace tématu a zejména nedostatečná informovanost a systémová připravenost komplikují naplnění tohoto přání. Problém se koncentruje na obtíže, kterým musí neformální pečující čelit, když se snaží zajistit péči o terminálně nemocného člověka doma. Tyto obtíže zahrnují nejen emocionální a fyzickou zátěž samotné péče, ale především nejasnosti ohledně dostupných forem pomoci (zdravotní, sociální, finanční, materiální), složitost orientace v systému podpory a potenciální nedostupnost či nedostatečnost klíčových služeb. Důsledkem je situace, kdy pečující, ač motivováni láskou a snahou poskytnout tu nejlepší péči, mohou být přetíženi, mohou postrádat klíčové informace a zdroje, což může vést k jejich vyčerpání a v konečném důsledku i k tomu, že péče doma není udržitelná nebo realizovatelná, přestože by si to zúčastnění přáli. Práce se proto zaměřuje na prozkoumání a pochopení těchto bariér a nedostatků z perspektivy samotných pečujících, aby identifikovala klíčové problematické oblasti v systému podpory a přispěla k diskusi o potřebných změnách.

4.2 Výzkumný cíl a výzkumné otázky

Výzkumný cíl

Cílem bylo zmapovat a analyzovat prožitou zkušenost neformálně pečujících osob o blízké v terminálním stadiu nemoci, se zaměřením na překážky v péči, dopady na osobní život pečujících a vnímání dostupnosti a kvality podpory ze strany sociálních služeb.

Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

Jaká je prožitá zkušenost neformálně pečujících o blízkou osobu v terminálním stadiu nemoci?

Dílčí výzkumné otázky:

Dílčí výzkumná otázka č. 1:

Jaké byly hlavní překážky, kterým neformálně pečující museli čelit při poskytování péče?

Dílčí výzkumná otázka č. 2:

Jak ovlivňuje dlouhodobá péče o terminálně nemocnou blízkou osobu osobní život pečujících?

Dílčí výzkumná otázka č. 3:

Jak vnímají pečující dostupnost a kvalitu podpory ze strany sociálních služeb?

4.3 Metodologie výzkumu

Vzhledem ke specifitě zkoumaného problému a pro jeho hlubší porozumění jsme zvolili kvalitativní výzkumnou strategii. Ta nám, díky své schopnosti detailně prozkoumat specifika daného jevu, umožní získat o něm co nejvíce informací. Co se týče samotného vymezení kvalitativního výzkumu, existuje v této oblasti značná nejednotnost.

Postoje metodologů ke kvalitativnímu výzkumu se různí. Někteří jej považují pouze za doplněk kvantitativních metod, zatímco jiní jej vnímají jako alternativní přístup, stojící v opozici vůči tradiční, přírodovědně orientované vědě. V sociálních vědách však kvalitativní výzkum postupně získal rovnocenné postavení (Hendl, 2023).

Jedním z prvních pokusů o definici bylo negativní vymezení Strausse a Corbinové (1990 In Hendl 2023), kteří za kvalitativní výzkum považovali jakýkoli výzkum, který nepoužívá statistické metody ani jiné formy kvantifikace. Toto pojetí je však kritizováno, protože jedinečnost kvalitativního výzkumu nespočívá pouze v absenci čísel. Švaříček a Šed'ová (2014) také upozorňují na terminologickou nejednoznačnost a potenciálně zavádějící charakter tohoto vymezení, a definují jej jako výzkum, který se vyhýbá statistickým metodám a kvantifikaci.

Obsáhlejší definici nabídl Creswell (in Hendl 2023): "Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního

nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ Creswell (1998, s. 12)

Švaříček a Šedřová (2014) pak formulují komplexní definici, která zdůrazňuje proces zkoumání v autentickém prostředí a specifický vztah mezi badatelem a účastníkem: "Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu."

Kvalitativní výzkum se tedy zaměřuje na hloubkové a kontextuální zkoumání jevů. Jeho logika je induktivní – výzkumník nejprve sbírá data, poté hledá pravidelnosti a formuluje předběžné závěry, které dále ověřuje v datech. Výsledkem může být formulování nové hypotézy či teorie (Smekal, 1983, s. 56 in Švaříček & Šedřová, 2014).

Na počátku kvalitativního výzkumu byl sestaven tzv. "ideový plán". Tento plán sloužil k definování předmětu zkoumání, stanovení cílů a výběru metod, které vedly k jejich dosažení, včetně prvotní formulace zkoumaného problému (Švaříček & Šedřová, 2014).

Příprava ideového plánu zahrnovala rešerši a analýzu relevantní literatury a dalších zdrojů, což vedlo k vytvoření metodologického rámce výzkumu. V jeho průběhu se však nejen formulovaly výzkumné otázky, ale také se vytvářely hypotézy a přijímala nová rozhodnutí o tom, jak upravit původní výzkumný plán a jak postupovat dále ve sběru a analýze dat.

Janesicková (in Švaříček & Šedřová, 2014) přirovnala kvalitativní výzkum k choreografii, oscilující mezi přesně danými kroky (jako v menuetu) a improvizací, reagující na aktuální situaci Janesicková (2003). Kvalitativní výzkum tedy flexibilně kombinoval předem stanovený plán a adaptaci na nepředvídatelné okolnosti a nově vznikající problémy.

4.4 Design výzkumu

Vzhledem k povaze výzkumných otázek a celkovému záměru práce byl jako design výzkumu zvolen design případové studie.

Rozdíl mezi případovou studií a vícepřípadovou studií je klíčový pro pochopení metodologického přístupu této diplomové práce. Zatímco případová studie se zaměřuje na hloubkový rozbor jednoho konkrétního případu, vícepřípadová studie (multiple-case study)

analyzuje a interpretuje skupinu případů s cílem identifikovat společné vzorce a vyvodit obecnější závěry.

Jak uvádí Chrastina (2019), vícepřípadové studie se často využívají pro tvorbu nových teorií nebo jako doplňkový prvek explanatorních a deskriptivních studií. Yin (2003 In Chrastina 2019) zdůrazňuje význam vícepřípadové studie v sociálních vědách a nabízí detailní metodologický rámec pro její design, zejména pak pro "multiple holistic design", kde je několik případů zkoumáno holisticky. Stake (1995 In Chrastina 2019) naopak vnímá případovou studii jako vhodnější pro studium programů a lidí, než pro analýzu událostí a procesů.

V kontextu této práce je důležité si uvědomit, že ačkoliv se zaměřujeme na detailní analýzu jednotlivých případů, cílem je, prostřednictvím komparace a interpretace více případů, přispět k hlubšímu porozumění zkoumané problematice a identifikovat širší souvislosti v oblasti neformální péče o seniory v terminálním stádiu.

4.5 Výzkumný soubor

Pro účely naší diplomové práce jsme zvolili **metodu účelového výběru respondentů**. To znamená, že jsme se nespolehnali na náhodný výběr, ale pečlivě jsme vybírali takové případy (účastníky), které splňovaly specifické požadavky vycházející ze záměru a designu našeho výzkumu. Konkrétně jsme použili **kritériální vzorkování** (Chrastina, 2019), které spočívá ve vyhledávání případů odpovídajících předem stanoveným kritériím. Tímto postupem jsme zajistili, že výzkumný soubor bude relevantní pro námi zkoumanou problematiku.

Stanovili jsme specifická kritéria pro výběr účastníků výzkumu. Tato kritéria byla pečlivě zvolena tak, aby vybraný soubor a získané informace co nejlépe odpovídaly cílům našeho výzkumu a maximalizovaly jeho přínos.

Kritéria pro výběr účastníků výzkumu:

Status hlavní pečující osoby: Účastníkem musela být osoba, která nesla primární zodpovědnost za péči o osobu v terminálním stádiu onemocnění. Tedy osoba, na které spočívala největší zátěž spojená s péčí, včetně rozhodování o způsobu jejího zajištění. Toto kritérium bylo zásadní pro zachycení komplexní zkušenosti s neformální péčí.

Terminální stádium onemocnění opečovávané osoby: Do výzkumu byly zařazeny pouze osoby pečující o blízké v terminálním stádiu onemocnění. Důvodem je specifická náročnost péče o takto nemocné a s tím spojené vysoké nároky kladené na neformální pečující.

Časový odstup od úmrtí opečovávané osoby: Z etických důvodů a s ohledem na proces truchlení bylo stanoveno kritérium minimálního časového odstupu třinácti měsíců od úmrtí opečovávané osoby. Tímto jsme se snažili minimalizovat riziko zbytečného traumatizování účastníků a respektovali jsme citlivost tohoto období. Nicméně, byla si plně vědoma individuální povahy a proměnlivé délky truchlení, a proto byla účast ve výzkumu zcela dobrovolná.

Péče poskytovaná v domácím prostředí: Výzkum byl zaměřen výhradně na zkušenosti s péčí poskytovanou v domácím prostředí, nikoli v pobytových zařízeních. Důvodem je, že v pobytových zařízeních přebírá značnou část péče a s ní spojených povinností instituce, což by zkreslilo výsledky výzkumu zaměřeného na zátěž neformálních pečujících v domácím prostředí.

Kritéria jako délka trvání péče, pohlaví, věk, vzdělání, národnost či příbuzenský vztah pečující osoby k opečovávanému nebyla pro zařazení do výzkumu určující. Cílem bylo primárně zachytit hloubku a komplexnost zkušenosti s poskytováním neformální péče v domácím prostředí v terminálním stádiu onemocnění, nikoliv vytvářet demograficky reprezentativní vzorek.

Výběr účastníků do našeho výzkumu (vzorkování) probíhal do okamžiku dosažení teoretické nasycenosti (Chrastina, 2019). Teoretická nasycenost nastává, když další případy již nepřinášejí žádné nové relevantní informace.

Celkem bylo výzkumníkem osloveno 7 účastníků, kteří splňovali kritéria výzkumu, ochotu spolupracovat projevili všichni z nich. Účastníci byli osloveni postupně do chvíle, kdy došlo k teoretické nasycenosti, v našem případě k tomuto bodu došlo po analýze čtvrtého případu.

Proces výběru účastníků (vzorkování) byl ukončen v momentě dosažení teoretické nasycenosti, jak ji definuje Chrastina (2019). Teoretická nasycenost je definována jako stav, kdy další získaná data od respondentů již nepřinášejí nové relevantní informace k výzkumné otázce.

Celkově bylo kontaktováno sedm potenciálních účastníků, kteří splňovali výše uvedená kritéria. Všichni oslovení s účastí ve výzkumu souhlasili. Respondenti byli oslovováni

postupně, přičemž proces sběru dat byl ukončen po analýze dat získaných od čtvrtého respondenta, kdy bylo dosaženo bodu teoretické nasycenosti.

Výzkumný vzorek tvořili 4 respondenti, kteří jsou v rámci zachování anonymity označeni jako P1 až P4. Jednalo se o čtyři pečující ženy.

Tabulka 1 - přehled případů

Případ	vztah neformálně pečujícího k opečovávanému
Neformálně pečující č. 1 (dále jen P1)	dcera – otec
Neformálně pečující č. 2 (dále jen P2)	snacha – tchyně
Neformálně pečující č. 3 (dále jen P3)	dcera – matka
Neformálně pečující č. 4 (dále jen P4)	vnučka – babička

4.6 Technika sběru dat

Podle Švaříčka a Šed'ové (2014) je hloubkový rozhovor („in-depth interview“) základním nástrojem kvalitativního výzkumu. Jedná se o nestandardizované dotazování, při kterém badatel klade jednomu účastníkovi otevřené otázky. Rozlišují se dva hlavní typy: polostrukturovaný rozhovor, který využívá předem připravený seznam témat a otázek, a nestrukturovaný (narativní) rozhovor, kde se badatel ptá na základě informací získaných od respondenta, často po jediné úvodní otázce (Švaříček & Šed'ová, 2014). Jako hlavní výzkumnou metodu jsme v naší diplomové práci použili **kvalitativní polostrukturovaný rozhovor** (viz příloha č. 1). Sběr dat proběhl formou polostrukturovaných rozhovorů, které byly doplněny o projektivní techniky pro hlubší porozumění zkoumané problematice.

Kontaktování a výběr účastníků

Potenciální účastníci výzkumu byli nejprve kontaktováni telefonicky. Během tohoto úvodního hovoru byli informováni o zaměření výzkumu, jeho dobrovolné povaze a možnosti se ho nezúčastnit. Byl jim poskytnut dostatečný čas na rozmyšlenou. Následně byl telefonický kontakt zopakován pro potvrzení zájmu a domluvení konkrétního termínu a místa setkání. Místo setkání bylo ponecháno na volbě účastníků. Tři účastníci preferovali rozhovor ve svém domácím prostředí, zatímco čtvrtá účastnice navrhla neutrální prostředí – klidnou kavárnu, kterou považovala za vhodnou pro účely rozhovoru.

Průběh rozhovorů a zajištění komfortu

Všechny čtyři rozhovory proběhly v klidném a nerušeném prostředí. V případě rozhovorů v domácím prostředí bylo zajištěno naprosté soukromí – v době rozhovoru nebyl přítomen nikdo kromě účastníka a výzkumníka. U rozhovoru v kavárně bylo vybráno posezení oddělené od hlavní části kavárny, což, ve spolupráci s majitelkou (kterou účastnice osobně znala), zajistilo potřebné soukromí. Účastnice se v průběhu rozhovoru svěřila, že tato kavárna pro ni byla místem odpočinku a sdílení i během období péče o umírající blízkou osobu, což posílilo její volbu tohoto místa. Před zahájením každého rozhovoru výzkumník znovu seznámil účastníky s cílem a využitím výzkumu, zdůraznil důvod jeho provádění a ujistil je o zachování anonymity. Následně účastníci podepsali informovaný souhlas, čímž potvrdili svou dobrovolnou účast ve výzkumu, souhlas se všemi náležitostmi a především s nahráváním rozhovoru na mobilní telefon.

Navázání kontaktu a struktura rozhovoru

Pro navození důvěry a uvolnění atmosféry, což bylo usnadněno předchozí osobní znalostí účastníků, výzkumník zahájil rozhovor citlivým rozhovorem, který se zaměřil na vzpomínky na období péče a na vztah mezi pečující a opečovávanou osobou – nejen formální, ale i lidský a osobní. Cílem bylo poznat jejich společný příběh.

Poté výzkumník přistoupil k samotnému polostrukturovanému rozhovoru, který sestával ze 13 pečlivě formulovaných otevřených otázek. Tyto otázky byly navrženy tak, aby pokryly všechny podstatné aspekty zkoumané problematiky. Otázky byly kladeny postupně, s ohledem na emoční náročnost pro respondenty.

Délka rozhovorů a flexibilita

Celková délka rozhovorů se pohybovala v rozmezí 30 až 60 minut. Výzkumník průběžně sledoval stav účastníků a poskytoval jim dostatečný prostor k odpočinku, pokud bylo odpovídání příliš náročné. U jedné účastnice nebyla z důvodu jejího vyčerpání použita projektivní technika nedokončených vět, protože získané informace byly již považovány za dostačující.

Projektivní techniky

Pro obohacení a prohloubení dat získaných z polostrukturovaných rozhovorů byly využity projektivní techniky. Tyto metody, dle Čábalové (2011, s. 111), slouží k nepřímému zkoumání postojů, motivací, názorů a potřeb respondentů, a to analýzou jejich reakcí,

projevů a vytvořených produktů. Projektivní přístupy tak napomáhají odhalit latentní, případně nevědomé, aspekty osobnosti účastníků. Konkrétní použité projektivní techniky:

- Projektivní metoda nedokončených vět

Metoda nedokončených vět, založená na doplňování rozpracovaných sdělení, představuje jednu z nejrozšířenějších verbálních projektivních technik. (Čábalová, 2011) Tato metoda spočívá v tom, že účastníci dokončují předem připravené věty. Cílem je podnítit je k zamyšlení a vyjádření konkrétních pocitů, problémů a zkušeností spojených s péčí.

Použité věty byly:

Péče o osobu blízkou pro mě byla ...

Díky této zkušenosti jsem si uvědomil, že

Nejvíce mi v této situaci pomohli

Pokud bych mohl/a, zpětně bych ...

Myslím si, že by pečujícím v takovéto situaci nejvíce pomohlo, kdyby

- Projektivní metoda "Náročná úskalí"

Výzkumník předem připravil kartičky s různými potenciálními obtížemi spojenými s péčí (viz níže) a také prázdné kartičky pro doplnění vlastních obtíží. Účastníci měli za úkol vybrat z kartiček ty obtíže, se kterými se během péče setkali (případně doplnit další), a seřadit je podle míry náročnosti – od nejnáročnější po nejméně náročnou.

Možnosti:

Finanční zajištění

Zachování práce

Dostupnost sociálních služeb

Dostupnost zdravotních služeb

Osamělost / sociální izolace

Psychická zátěž

Fyzická zátěž

Nedostatek informací

Nedostatek pomoci/podpory

Zajištění potřebných pomůcek

.....

Tato metoda umožnila identifikovat a strukturovat klíčové obtíže, otevřít prostor pro další otázky a podnítit hlubší reflexi nad prožívanou skutečností. Nebylo důležité pouze uspořádání, ale i navazující rozhovor o něm.

Zúčastněné pozorování

Paralelně s polostrukturovanými rozhovory a aplikací projektivních technik bylo prováděno zúčastněné pozorování. Tato metoda, jak uvádějí Švaříček & Šed'ová (2014), umožňuje badateli získat přímý vhled do přirozeného prostředí a kontextu zkoumaného jevu. Autoři dále uvádějí, že: „*Porozumění vycházející z prolínání dvou metod, hloubkového rozhovoru a zúčastněného pozorování, vede k pochopení komplexnosti situace*“ (Švaříček & Šed'ová 2014, str. 158)

V tomto výzkumu se pozorování zaměřilo na neverbální projevy účastníků, interakce, dynamiku rozhovoru a další kontextuální faktory, které mohly ovlivnit výpovědi a celkový průběh sběru dat. Pozorování bylo prováděno průběžně v rámci celého procesu, a jeho cílem bylo doplnění informací.

Záznam a analýza pozorování: Pozorování bylo zaznamenáváno formou podrobných terénních poznámek, které byly pořizovány bezprostředně po každém setkání s účastníkem. Tyto poznámky obsahovaly deskripce pozorovaných jevů, interpretace a úvahy výzkumníka. Následně byly tyto poznámky analyzovány a integrovány s daty získanými z rozhovorů a projektivních technik. Tato triangulace dat (kombinace různých zdrojů a metod) přispěla k zvýšení validity a reliability výzkumných zjištění.

4.7 Způsob zpracování a metoda analýzy dat

Zpracování dat

Rozhovory proběhly dle pravidel polostrukturovaného rozhovoru, a byly nahrávány na mobilní telefon, s čímž účastníci předem vyjádřili souhlas. Pro zpracování dat byla zvolena metoda doslovné transkripce (Chrastina, 2019). Tato metoda, ač časově náročná a vyžadující vysokou míru pozornosti výzkumníka, umožňuje zachytit autenticitu výpovědí. Texty byly ponechány v originální podobě a doplněny o komentáře formou komentované transkripce, která, jak uvádí Chrastina (2019), zachycuje i neverbální projevy účastníků výzkumu v průběhu rozhovoru (např. pauzy, emoční projevy, gestikulaci). Tyto komentáře poskytují další kontext pro interpretaci dat.

Metoda analýzy dat

Anderson a Arsenault (citováno v Chrastina, 2019) přirovnávají analýzu dat k procházení bludištěm. Je to proces, ve kterém existuje mnoho možných postupů. Některé cesty vedou k cíli přímo a rychle, zatímco jiné vyžadují úpravu strategie a hledání alternativních řešení. Někdy se výzkumník dostane do slepé uličky a je nucen se vrátit na začátek a celý proces hledání správné cesty opakovat. (Anderson & Arsenault, 1998)

Chrastina (2019) zdůrazňuje, že analýza dat v rámci případových studií představuje náročný úkol. Práce s rozsáhlým souborem sytých dat spočívá v detailním prozkoumávání, následném třídění do kategorií, vytváření schémat a uspořádávání do tabulek. Hendl (2023) tento proces zjednodušeně popisuje jako princip „rozložit a složit“ - tedy rozložení na menší části a jejich opětovné složení do smysluplného celku.

Při analýze dat jsme postupovali metodou **otevřeného kódování**, jak ji popisuje Chrastina (2019). Tento proces spočíval v přiřazování kódů – specifických významů – jednotlivým jednotkám v získaných datech (např. úsekům textu, výroků respondentů). K těmto kódům jsme se v průběhu analýzy opakovaně vraceli, upravovali je a zpřesňovali na základě nově zjištěných informací a hlubšího porozumění datům. Jak uvádí Chrastina (2019), jednalo se o časově náročnou a iterativní činnost, vyžadující neustálou pozornost a soustředění, při které jsme data rozkládali na menší části, znovu je skládali a měnili jejich uspořádání.

Finální, takto vytvořené a upravené kódy, jsme následně, opět v souladu s postupem, který zmiňuje Chrastina (2019), systematicky třídili do vzájemně souvisejících kategorií, které reprezentovaly širší tematické okruhy a vzorce objevující se v datech.

Ve výzkumu jsme získané kódy roztrídili do dvou kategorií a to „Pomoc a podpora“ a „Překážky a problémy“, v daných kategoriích vznikli tři podkategorie, do kterých byly kódy uspořádány.

Po kategorizaci kódů jsme přistoupili k technice **"vyložení karet"**, popsané Šed'ovou (in Chrastina, 2019). Názvy vytvořených kategorií se staly základem pro strukturu výsledné práce, konkrétně názvy jednotlivých podkapitol. Obsah těchto podkapitol pak tvořila interpretace kódů, které spadaly do dané kategorie, a detailní rozbor jejich významu v kontextu celkových zjištění.

5 ANALÝZA DAT

Každá případová studie byla podrobena individuální interpretaci. Pro zvýšení důvěryhodnosti a zachování autenticity byly klíčové a relevantní pasáže z rozhovorů začleněny do textu jako přímé citace. Struktura podkapitol odpovídá názvům vytvořených kategorií, přičemž jednotlivé kódy jsou v textu zvýrazněny „**tučně**“. Pro lepší přehlednost a usnadnění interpretace výsledků bylo pro každou případovou studii vytvořeno grafické schéma, které vizuálně znázorňovalo vztahy mezi kategoriemi a v nich obsaženými kódy.

Případová studie č. 1

Neformální pečující (dále jen P1) je žena, která se starala o svého otce s diagnostikovanou rakovinou plic v terminálním stádiu. Otec (65 let) vyžadoval nepřetržitou péči. P1, bývalá zdravotní sestra, se rozhodla vzít si otce k sobě do bytu, kde žila s manželem, šestnáctiletým synem a tříletou dcerou. P1 si byla vědoma náročnosti situace, ale jako jediná z rodiny se mohla o otce postarat a nechtěla ho umístit do pobytového zařízení. Chtěla mu umožnit, aby zemřel doma, v kruhu rodiny. P1 se stala hlavní pečující osobou a musela rychle zajistit vše potřebné před otcovým propuštěním z nemocnice, včetně úprav bytu a vytvoření soukromého pokoje pro otce.

POMOC A PODPORA

P1 **nevyužila** žádné sociální služby. V té době byla na rodičovské dovolené a mohla tak být s otcem nepřetržitě, což jeho zdravotní stav vyžadoval. Díky svým zkušenostem zdravotní sestry zvládala péči sama, ale zpětně by ocenila pomoc s hygienou a manipulací s otcem. Zkusila kontaktovat jednu sociální službu, ale ta **měla plnou kapacitu**, a dál už nepátrala. „Řekla jsem si, že to musím zvládnout“ vysvětluje. Využila pouze **půjčovnu kompenzačních pomůcek**, kde si pro otce zapůjčila invalidní vozík. Domluva byla dle P1 **rychlá a bezproblémová**.

Zdravotní péči zajistila formou **terénní hospicové péče**. I když je P1 sama zdravotní sestra, byla **vděčná za pomoc** sester, které byly k dispozici ve dne i v noci. „Byla jsem moc ráda, že jsem se mohla obrátit na **úžasné sestřičky**... tohle bylo jiné,“ popisuje P1. Terénní hospicová péče jí poskytovala neocenitelnou podporu.

Finanční pomoc P1 **nevyužila**. „*Měla jsem kolikrát čas se ani najíst, natož **běhat někde po úřadech**, to mi za těch pár korun nestálo,*“ vysvětluje s povzdechem. Veškeré náklady hradila s manželem. „*V takové chvíli člověk peníze fakt neřeší,*“ dodává.

Tabulka 2 - Přehled podkategorií a kódů P1 – kategorie POMOC A PODPORA

KATEGORIE – POMOC A PODPORA	
Podkategorie	kódy
Sociální služby	Nevyužito, plná kapacita, kompenzační pomůcky
Zdravotní služby	Hospicová péče, úžasné zdravotní sestry, vděčnost
Finanční podpora	Nevyužito, složitá administrativa

PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

P1, jako bývalá zdravotní sestra, měla povědomí o terénní hospicové péči. Přiznává však, že péče o blízkého v domácím prostředí je zcela odlišná od profesionální péče. Zpětně si uvědomuje **nedostatek informací** o sociálních službách. „*Možná kdyby mi někdo řekl, kde se mám obrátit a co můžu vše využít, bylo by to pro mě snazší,*“ říká. V projektivní metodě „Nedokončených vět“ doplnila do věty „Pokud bych mohla, zpětně bych ...“, „*se snažila zajistit si více sociální pomoci, která by mi pomohla s péčí.*“

Nedostatek informací ze strany nemocnice a lékařů vnímá jako další problém. „*Nikdo mi nic neporadil. V pátek odpoledne mi otce propustili z nemocnice, s tím, že potřebuje být na kyslíku... Kdybych byla laik, nevěděla bych, kam se obrátit.*“

Dostupnost sociálních služeb hodnotí P1 jako **nedostatečnou**, i když přiznává, že nevyužila všech možností z důvodu nedostatku informací. Dostupnost zdravotních služeb byla naopak výborná. Ještě před propuštěním otce si P1 domluvila spolupráci s terénní hospicovou péčí.

P1 otevřeně přiznává, že péče ji maximálně vyčerpala a ovlivnila její život. „*Téměř vůbec jsem nespala, nejedla, byla jsem na tom psychicky špatně.*“ Otec měl halucinace, v noci nespál a byl zmatený. P1 si po probdělých nocích **nemohla odpočinout**, protože se musela starat o malou dceru. Bez pomoci manžela by situaci nezvládla.

P1 otevřeně připustila, že má pocit, že péči nezvládla, ne směrem k otci, pro něj udělala maximum a zajistila mu důstojné umírání a smrt. Ale u sebe cítila, že to byla neskutečná zátěž, která ji **maximálně vyčerpala**. „*Měla jsem chvílemi strach, že zkolabuju...*“ Osobní život pro ni **neexistoval**. „*Na zájmy, přátele nezbyla síla, ani čas.*“

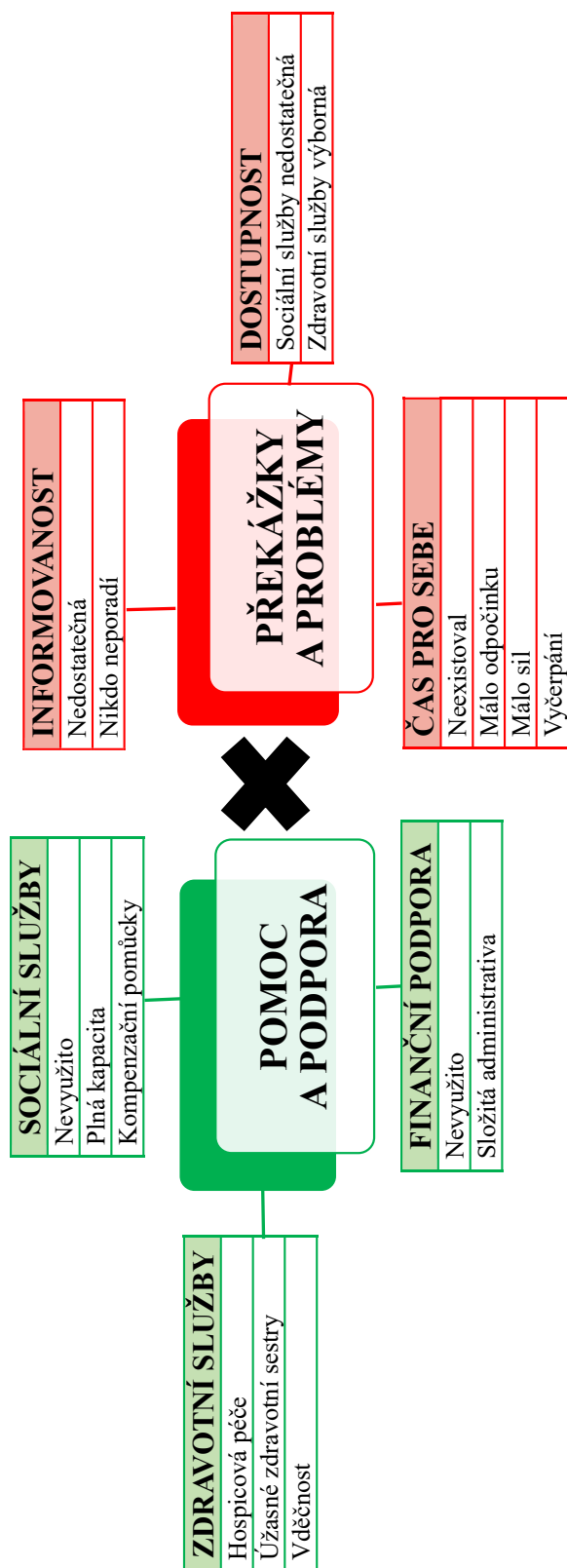
P1 i v rámci projektivní metody „Náročná úskalí“ uvedla na první místo psychickou zátěž, poté fyzickou a nedostatek informací. Tyto tři věci byly pro P1 stěžejním při poskytování péče svému otci.

P1 svého rozhodnutí nelituje, ale některé věci by udělala jinak, především by se snažila najít si více pomoci, protože si až teď uvědomila, že riskovala i své zdraví a že to nebylo dobře. I všem, co se dostanou do podobné situace by vzkázala: „*ať si zjistí a vyřeší dostupnost služeb, které by pomohly s péčí. Hlavně nesmí být na to sám.*“

P1 dokončila v projektivní metodě větu zajímavou myšlenkou „Myslím si, že by pečujícími v takovéto situaci nejvíce pomohlo,...“, „*kdyby existovala nějaká organizace, která by zajistila vše potřebné, jak zdravotní péči i tu sociální, veškeré pomůcky a vše okolo. Seznámila pečujícího o všem potřebném a psychicky by ho podporovala.*“

Tabulka 3 - Přehled podkategorií a kódů P1 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

KATEGORIE – PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	
Podkategorie	kódy
Informovanost	Nedostatečná, nikdo neporadí
Dostupnost pomoci	Sociální služby nedostatečná, zdravotní služby výborná
Čas pro sebe	Neexistoval, málo odpočinku, málo sil, vyčerpání



Obrázek 2 - Grafické znázornění případu P1

Případová studie č. 2

Tato případová studie se zaměřuje na neformální pečující (dále jen P2), která se starala o svou tchyni. Tchyně, které byla v 68 letech diagnostikována rakovina tlustého střeva v terminálním stádiu, se stala nesoběstačnou a vyžadovala nepřetržitou péči. P2 si ji vzala k sobě domů, aby jí zajistila co nejdůstojnější podmínky pro dožití. Tato neformální péče v domácím prostředí trvala necelé dva měsíce a P2 byla hlavní pečující.

POMOC A PODPORA

P2 se o tchyni starala sama a zajišťovala veškeré úkony spojené s osobní hygienou a péčí. Příležitostně jí pomáhala dcera, která dojížděla ve svém volném čase. Situace P2 byla mimořádně náročná, protože se ve stejném období zhoršil i zdravotní stav její matky, která rovněž potřebovala stálou péči. P2 se proto rozhodla i svou matku přestěhovat k sobě. Ocitla se tak v situaci, kdy se starala o dvě blízké osoby, které byly zcela závislé na její pomoci. Toto období bylo pro P2 velmi obtížné. P2 uvedla: *„Brala jsem to, jak to je, chtěla jsem pomoci oběma.“* Z výpovědi P2 je zřejmé odhodlání, se kterým péči zvládala, ale současně i to, že šlo o vyčerpávající a náročný úkol. Plně se věnovat potřebám druhých. P2 se rozhodla **nevyužít** žádné sociální služby a veškerou péči o tchyni i matku zajišťovala sama. Na dotaz, proč se tak rozhodla, když jí sociální služby mohly ulehčit, P2 odpověděla: *„Chtěla jsem se o tchyni i maminku **starat sama**, nechtěla jsem v domě zbytečně moc cizích lidí.“* Z **kompenzačních pomůcek** P2 využila zapůjčení polohovací postele a toaletního křesla. *„Půjčení bylo v pohodě, dovezli nám vše **domů a byli ochotní**,“* konstatovala P2. Cenu za zapůjčení považuje za přiměřenou. V případě dlouhodobější péče by zvažovali koupi vlastního lůžka. *„U tchyně jsme bohužel věděli, že péče nebude nadlouho,“* dodala P2 smutně. Z tohoto důvodu zvolili krátkodobé zapůjčení pomůcek.

V oblasti zdravotní péče P2 využila služeb mobilní **paliativní a hospicové péče**, kterou tchyně potřebovala pro tlumení bolesti a další zdravotní úkony, které přesahovaly možnosti P2. Nicméně, P2 vyjádřila **nespokojenost** s kvalitou těchto služeb. *„Byla jsem nucena je využít, aby tchyně netrpěla bolestmi, ale jinak bych je raději z domu vyhodila.“* Dle P2 byl přístup pracovníků **chladný a neochotný**. *„Párkrát jsem to již nevydržela a pracovnice konfrontovala s tím, že se mi jejich zacházení nelíbí.“* Z toho vyplývá, že P2 nebyla s formální pomocí příliš spokojená. Dokonce v metodě „Nedokončených vět“ doplnila větu: *„Pokud bych mohla zpětně bych... „, „se domluvila se švagrovou a zařídily bychom jinou službu paliativní péče nebo bych si minimálně stěžovala na pracovnice paliativní péče, kterou jsme využili“*

V otázce finanční podpory P2 neuvedla žádné potíže. Péče o blízké osoby ji finančně nezatížila, neboť P2 je osobou samostatně výdělečně činnou (OSVČ). P2 k tomu poznamenala: „*Práci jsem si mohla plánovat, jak jsem potřebovala.*“ P2 **nevyužila** žádné dostupné finanční podpory, a to ani příspěvku na péči, na který by měla nárok. O žádné dávky nežádala. „*Vím, že je s tím spojeno hodně zbytečné byrokracie, nechtělo se mi s tím ještě otravovat,*“ vysvětlila P2 s lehkým úsměvem.

Tabulka 4 - Přehled podkategorií a kódů P2 – kategorie POMOC A PODPORA

KATEGORIE – POMOC A PODPORA	
Podkategorie	kódy
Sociální služby	Nevyužito, starat sama, nedůvěra, kompenzační pomůcky
Zdravotní služby	Paliativní a hospicová péče, nespokojenost, neochota sester
Finanční podpora	Nevyužito, náročná byrokracie,

PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

Při zahájení péče o blízkou osobu je klíčové mít dostatek informací o dostupné pomoci. P2 uvedla, že základní informace jí poskytl ošetřující **lékař** tchyně. „*Doktor nám řekl o závažnosti stavu tchyně, objasnil nám, co nás čeká a předal kontakt na mobilní paliativní a hospicovou péči.*“ Informace o sociálních službách P2 měla z dřívějších zkušeností. „*Vím, že existuje nějaká terénní domácí péče.*“ Její informovanost v této oblasti byla založena na informacích, které si **sama** dříve zjišťovala na **internetu**. Chyběla osoba, která by P2 provedla možnostmi podpory, které by v tomto náročném období mohla využít.

Veškerá zátěž péče spočívala výhradně na P2, která se kompletně starala o dvě osoby, což je obdivuhodný výkon. Taková zátěž by se v delším časovém horizontu mohla negativně projevit na fyzickém i psychickém zdraví pečující osoby. P2 také uvedla v projektivní metodě „Náročná úskalí“ na prvním místě jako nejnáročnější pro ni psychickou zátěž, na druhém místě fyzickou zátěž a na třetím nedostatek informací.

P2 si přála vše zvládnout sama, což je velmi náročné a mohlo by vést k syndromu vyhoření nebo jiným zdravotním komplikacím.

V oblasti finanční podpory P2 neměla sílu zjišťovat a vyřizovat příspěvek na péči. Uvedla, že finančních prostředků měli dostatek. S vyřizováním dávek měla P2 z minulosti negativní zkušenosti. Neochota úředníků na příslušných úřadech ji spíše odradila. P2 dokonce zmínila: „**Málo** kdy narazíte na někoho, kdo vám chce **pomoc**, spíše Vás v tom nechají vykoupat.“

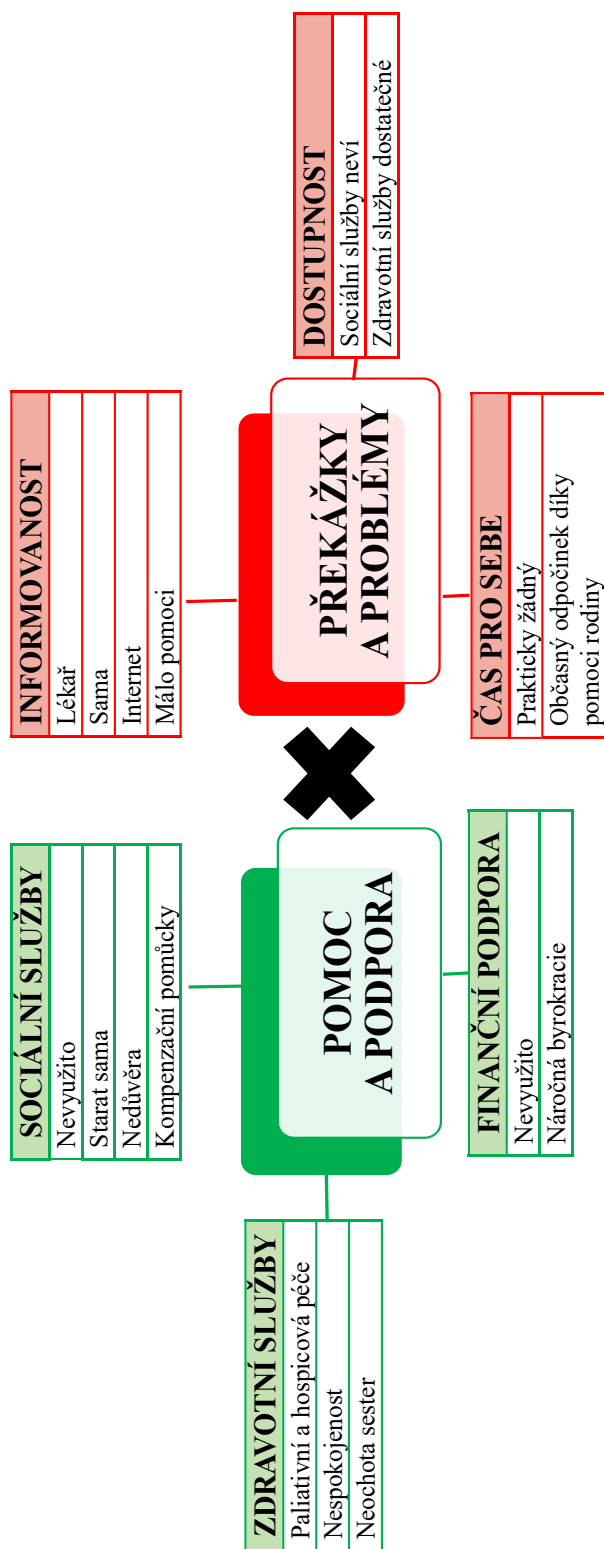
Dostupnost zdravotních služeb, které P2 využila, hodnotila jako v rámci jejich města **dostatečnou** – pracovnice dorazily hned následující den, avšak **kvalita** služeb **nebyla uspokojivá**. Dostupnost sociálních služeb P2 nemohla posoudit, jelikož je **nevyužila**. Využila pouze půjčovnu kompenzačních pomůcek, se kterou byla velmi spokojena. „*Bez polohovací postele a [toaletního křesla] bych byla ztracená, to by nešlo,*“ uvedla P2. „*Jsem moc ráda, že lze pomůcky zapůjčit a vše vám dovezou až domů.*“

Na dotaz ohledně osobního života P2 v době péče o tchyni, P2 uvedla, že se její **život omezil převážně na péči** a práci, kterou i tak výrazně redukovala. „*Věděla jsem, že tohle je teď pro mě to nejdůležitější a ani jsem neměla myšlenky na nic jiného.*“

P2 byla vděčná za **občasné vystřídání dcerou**, ale nechtěla ji příliš zatěžovat. Svůj čas tedy trávila nepřetržitou péčí. Velkou oporou jí byl manžel a již zmíněná dcera, bez nichž si P2 nedokáže situaci představit. „*Nešlo o to, aby mi pomáhali s péčí, ale někdy jsem už potřebovala vypnout na chvíli hlavu.*“ P2 neměla **prakticky žádný** čas pro sebe, nevyužila žádné sociální služby a ani blízkou rodinu nechtěla nadměrně zatěžovat. „*Vyčerpání jsem nepociťovala, člověk prostě dělá, co může.*“

Tabulka 5 - Přehled podkategorií a kódů P2 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

KATEGORIE – PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	
Podkategorie	kódy
Informovanost	Lékař, sama, internet, málo pomoci
Dostupnost pomoci	Sociální služby neví, zdravotní služby dostatečné
Čas pro sebe	Prakticky žádný, občasný odpočinek díky pomoci rodiny



Obrázek 3 - Grafické znázornění případu P2

Případová studie č. 3

Neformální pečující (dále jen P3) je dcera, která se již delší dobu stará o své dva rodiče. Před dvěma lety je přestěhovala k sobě do dvougeneračního domu, kde jim zařídila samostatnou domácnost s cílem zachovat jejich pocit soběstačnosti a soukromí, ale zároveň být nablízku a poskytovat jim potřebnou péči. Otec P3 je téměř soběstačný, vyžaduje pouze dohled a mírnou pomoc. Matka měla potíže s mobilitou, pohybovala se s pomocí chodítka a pro lepší manipulaci a pohodlí využívala polohovací postel. Péče o matku byla každodenní, ale spočívala především v ranní a večerní hygieně a drobné pomoci během dne, například v souvislosti se stravováním. Tato situace trvala do chvíle, kdy došlo k rapidnímu zhoršení matčina zdravotního stavu. „*Najednou maminka nebyla schopna ničeho,*“ popisuje P3. Zdravotní stav matky se zhoršil natolik, že ze dne na den vyžadovala nepřetržitou péči. Dcera zůstala hlavní pečující i nadále, avšak intenzita péče a celková zátěž se výrazně zvýšily.

POMOC A PODPORA

P3 uvádí, že **chtěla využít** pečovatelskou službu, jelikož sama nezvládala manipulaci s matkou. Fyzicky nebyla schopna matku sama polohovat, umývat a otáčet. Chtěla využít pomoci, ale služby bohužel **nebyly dostupné**. S péčí jí pomáhala nejstarší dcera, která denně několikrát dojížděla a asistovala při hygieně. Se synem, dojížděl pomáhat s polohováním. P3 upřímně říká, že si nedokáže představit, jak by situaci bez svých dětí zvládla. Manipulace s matkou pro ni byla fyzicky velmi náročná a nezvladatelná, zatímco **odborná pomoc** ze strany sociálních služeb byla **nedosažitelná**. Z **kompenzačních pomůcek** P3 pro svou matku využila polohovací postel, toaletní křeslo a chodítko, dostupnost hodnotí **velmi kladně**.

Ve chvíli, kdy P3 zjistila, že se jedná o terminální stadium nemoci, kontaktovala **mobilní hospic** a využila jeho služeb. P3 zmiňuje, že s nástupem do péče mobilního hospice bylo spojeno několik povinností, například zajištění vyjádření lékaře, což nebylo vzhledem k okolnostem jednoduché, ale s pomocí rodiny vše zvládla zařídit. Mobilní hospic **dorazil hned** následující den, byli **velmi ochotní** a převzal matku do péče. „*Maminka si přála umřít doma, tak jsem jí to chtěla splnit,*“ vzpomíná P3, i když to nebylo snadné. P3 zmiňuje, že ji skutečně pomohli a byla jim za jejich přístup velmi **vděčná**.

Finanční podporu čerpali pouze ve formě **příspěvku na péči**, který matka pobírala již delší dobu. P3 zmiňuje, že **o navýšení příspěvku nežádali**, protože proces považovali za příliš

složitý a ona na něj neměla sílu. Jinou finanční podporu **nevyužili**. I během péče o rodiče P3 pracovala, zaměstnavatel jí umožnil pracovat z domova (home office).

Tabulka 6 - Přehled podkategorií a kódů P3 – kategorie POMOC A PODPORA

KATEGORIE – POMOC A PODPORA	
Podkategorie	kódy
Sociální služby	Nevyužito, nedosažitelná, kompenzační pomůcky
Zdravotní služby	Hospicová péče, ochotní, vděčnost
Finanční podpora	Nevyužito, pouze PnP bez navýšení, složitý proces

PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

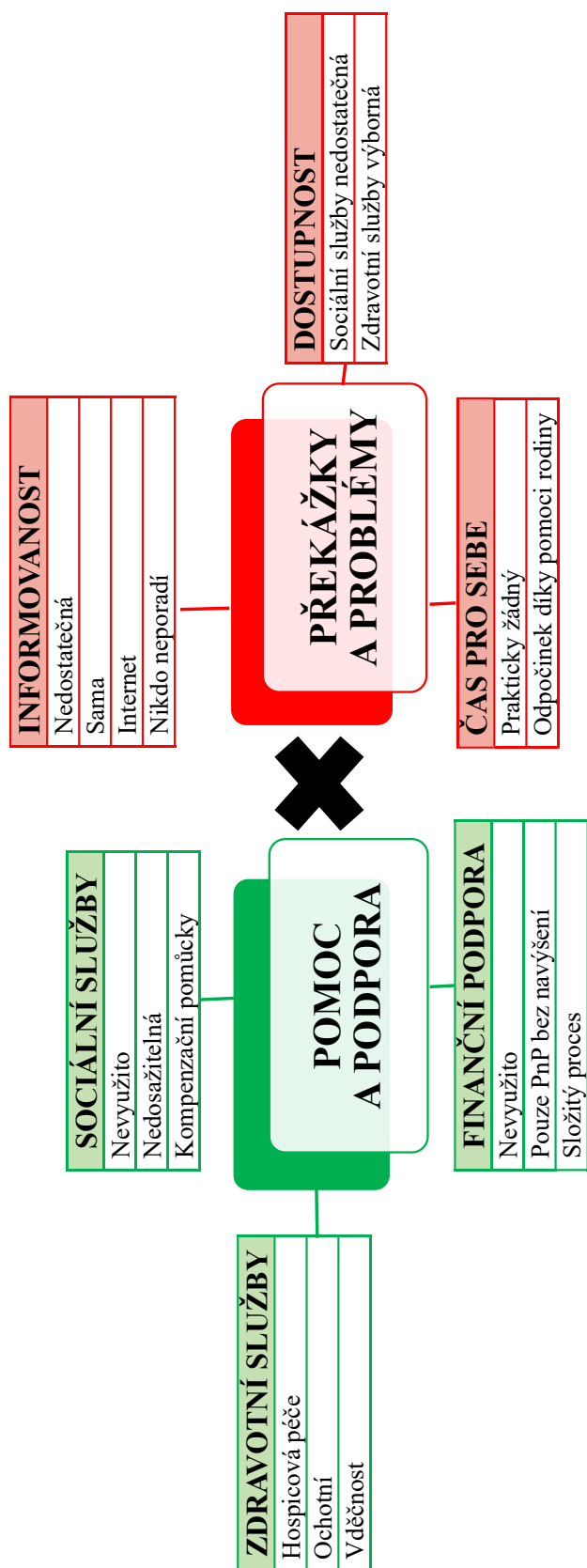
Veškeré informace si P3 zjišťovala **sama na internetu** a s pomocí rodiny. „*Nikdo vám jen tak neporadí,*“ uvádí P3. Povědomí o službách měla P3 díky své profesi a zbývající informace si dohledala. V projektivní metodě „Náročná úskalí“ P3 uvedla jako jedno z nejnáročnějších právě fakt, že **neměla dostatek informací**, sama k možnosti doplnila: „...*že chybí na jednom místě*“.

Dostupnost sociálních služeb hodnotí jako zcela **nedostatečnou**., také ji uvedla na první místo v rámci nejnáročnějších věcí v rámci poskytování péče. „*Chtěla jsem pomoc při hygieně, ale nebylo místo,*“ říká P3 s jistou hořkostí. Naštěstí měla rodinu, která jí ve všem, včetně péče, pomáhala, bez ní by se o matku fyzicky nedokázala postarat.

Jak již bylo zmíněno, P3 má soudržnou **rodinu, která jí velmi pomáhala**. U matky se střídali, a P3 si tak **mohla na chvíli odpočinout**. Zároveň však dodává, že člověk, který pečuje o umírajícího, **si ve skutečnosti neodpočine**. „*Stále přemýšlíte, co je potřeba, bojíte se, jak to bude.*“ Rodina P3 jí poskytla potřebné zázemí a psychickou podporu. P3 uvedla také v rámci projektivní metody „Náročná úskalí“, že právě psychická a fyzická zátěž pro ni byla jedním z nejnáročnějších faktorů. Nejvíce na ni veškerá tíha dolehla až po matčině smrti, kdy měla konečně čas vše prožít.

Tabulka 7 - Přehled podkategorií a kódů P3 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

KATEGORIE – PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	
Podkategorie	kódy
Informovanost	Nedostatečná, sama, internet, nikdo neporadí
Dostupnost pomoci	Sociální služby nedostatečná, zdravotní služby výborná
Čas pro sebe	Prakticky žádný, odpočinek díky pomoci rodiny



Obrázek 4 - Grafické znázornění případu P3

Případová studie č. 4

Neformální pečující (dále jen P4) je vnučka, která se starala o svou umírající babičku. Babička zpočátku vyžadovala pouze občasnou pomoc s nákupy a domácími pracemi, kterou jí vnučka poskytovala již tři roky. V květnu však babička nešťastně upadla a utrpěla zlomeninu stydké kosti. Vzhledem k babiččině věku a zejména jejímu zdravotnímu stavu (problémy se srdcem) lékaři operační řešení nedoporučili a zvolili konzervativní léčbu. Babička se v nemocnici částečně zotavila, avšak léčba zlomeniny byla pro její organismus velmi zatěžující. Prodělala srdeční zástavu a byla převezena na kardiologickou jednotku intenzivní péče, kde byl její stav kritický. Po několika dnech se její stav stabilizoval, avšak funkčnost srdce byla odhadována pouze na jednu třetinu. Lékaři nabídli P4 možnost ponechat babičku v léčebně dlouhodobě nemocných (LDN) nebo si ji vzít domů s podporou hospicové péče. P4 neváhala a babičku si vzala do domácí péče. Vzhledem k tomu, že vnučka a její bratr byli jediní babiččini příbuzní, stala se P4 hlavní pečující osobou. „*Babička byla upoutaná na lůžko a potřebovala pomoc se vším,*“ popisuje P4.

POMOC A PODPORA

V rámci sociálních služeb P4 zjišťovala možnosti a kontaktovala několik poskytovatelů **terénní pečovatelské služby**. U dvou z nich byla kapacita zcela naplněna a P4 byla zařazena do pořadníku. U třetího poskytovatele se po delším jednání podařilo nalézt **kompromisní řešení**. Dohodli se, že pečovatelská služba bude docházet ráno a v poledne, aby pomohla babičce s hygienou a výměnou inkontinenčních pomůcek. P4 má totiž zaměstnání od 7:00 do 15:30. V době její nepřítomnosti se u babičky střídali její bratr a manžel, kteří však vzhledem k pohlaví nemohli zajišťovat intimní hygienu. „*Dát babičce najíst a napít, nebo ji otočit, to chlapi zvládali, ale pro babičku by bylo fakt nepříjemné, kdyby ji měli přebalovat, proto jsem využila pečovatelskou službu.*“ **Pečovatelská služba nemohla pokrýt víkendy a večery**, což však P4 nevadilo, protože v tu dobu byla u babičky sama a mohla tak zajistit vše potřebné.

P4 zajistila potřebné **kompenzační pomůcky** pro babičku polohovací postel, jejíž získání **nebylo snadné**. „*Volala jsem do tří půjčoven, co ve městě byly, a všechny mi řekly, že postele jsou v oběhu.*“ P4 už uvažovala o koupi postele, protože ji nutně potřebovala. „*Je to hrozné, všude voláte a nikde ji nemají.*“ Nakonec se v jedné půjčovně podařilo postel do tří dnů zajistit. Dále si vypůjčili toaletní židli z jiné půjčovny a zakoupili jídelní stůl k posteli, který nebyl nikde k dispozici. „*Bylo mi jedno, že ho musíme koupit, babička ho*

potřebovala. “ P4 dokonce zajistila pro babičku kyslíkový přístroj, díky kterému se jí lépe dýchalo. Pro přístroj však museli jet přes 100 km do vzdálené půjčovny.

Zdravotní péči P4 konzultovala převážně **telefonicky** s babiččinou **praktickou lékařkou**. Jednou volala rychlou záchrannou službu. „*Babičky začaly hodně otékat nohy, měla jsem strach, co se děje,*“ popisuje P4 a dodává, jak náročné je pečovat o umírajícího člověka. „*Víte, že umírá, že to může kdykoliv přijít, ale zas nechcete něco zanedbat. Jasně, že záchranáři se na mě dívali jako na blázna, ale já chtěla být klidná, že dělám vše správně.*“ **Mobilní hospicovou péči nevyužili.** P4 to vysvětlila tím, že k tomu nebyl důvod. „*Babička díky Bohu neměla žádné bolesti a zdravotní stav jsme furt řešili s její doktorkou.*“ „*Neměli by mi, jak pomoci, žádné tišící léky nebo tak jsem pro babičku nechtěla, byla celou dobu plně při smyslech.*“

V rámci finanční podpory P4 **požádala o navýšení příspěvku na péči**. Babička měla přiznaný 2. stupeň, P4 tedy žádala o navýšení, s čímž už **měla zkušenosti**, takže to pro ni bylo snazší. Příspěvek na mobilitu ani jiné dávky v průběhu péče **nečerpali**. Finanční zajištění všech potřeb bylo náročné, ale většinu nákladů pokryli z babiččiných úspor a zbytek doplatili společně s bratrem. „*Kupovali jsme nutridrinky, různé doplňky stravy, vše, co by mohlo babičce pomoci.*“

Tabulka 8 - Přehled podkategorií a kódů P4 – kategorie POMOC A PODPORA

KATEGORIE – POMOC A PODPORA	
Podkategorie	Kódy
Sociální služby	pečovatelská služba, nedostatečná, kompenzační pomůcky
Zdravotní služby	Nevyužito, telefonická komunikace s lékařkou,
Finanční podpora	Navýšení PnP, další nevyužito

PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

„V rámci propuštění z nemocnice nám byl předán leták na paliativní a hospicovou péči,“ říká P4 s ironickým úsměvem. **Nedostatečnou informovanost hodnotí** P4 i v rámci projektivní metody „Náročná úskalí“ jako nejnáročnější věc, se kterou musela bojovat v rámci péče o babičku.

„*Nikdo vám nic neřekne, všechno si musíte zajistit sami. Člověk první dny jen volá, googlí a shání, je to strašné,*“ podotýká naštvaně P4. Získání informací o tom, co všechno může pro babičku udělat, ji stálo mnoho sil. Musela volat na mnoho míst a vyhledávat různé informace. Sama například zjistila možnost domácího použití kyslíkového přístroje a konzultovala to s babiččinou lékařkou, která byla překvapená, že rodina takový přístroj zajistila. „*Opravdu bych dala nevím co za to, kdyby mi někdo poradil, co a jak.*“ Pro člověka je to nová a sama o sobě náročná situace, jak uvedla P4, a nedostatek informací ji ještě více komplikuje.

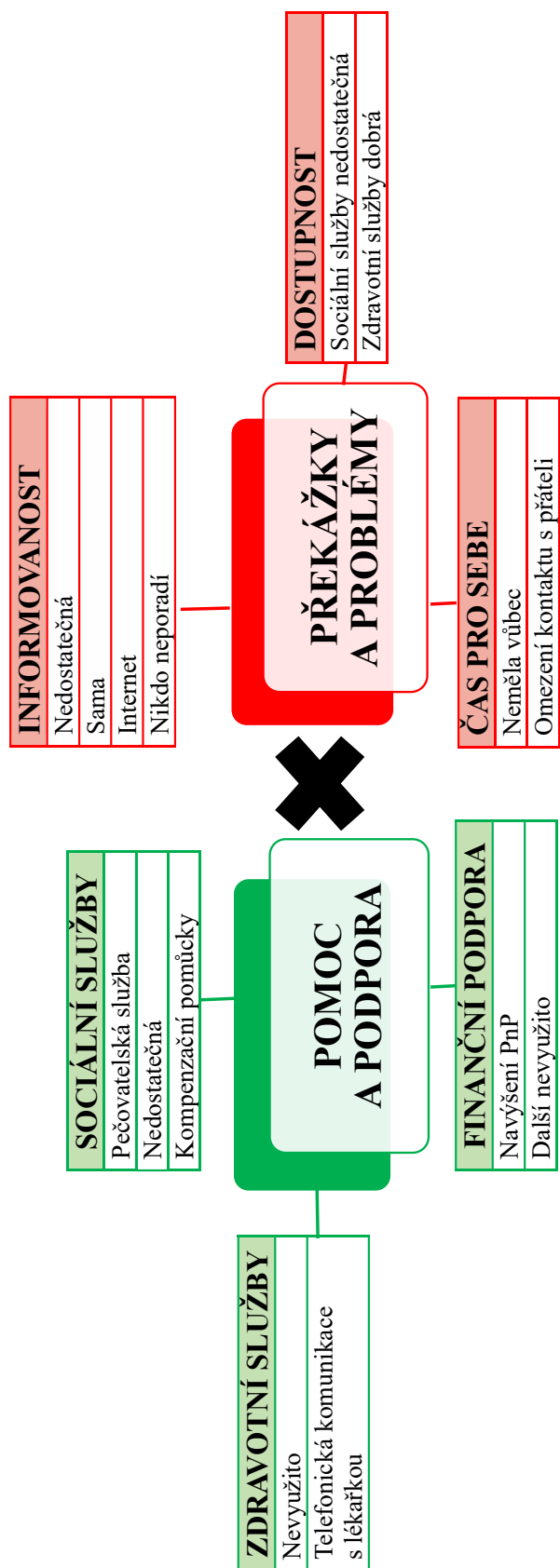
P4 kontaktovala tři poskytovatele sociálních služeb, z nichž dva měli plnou kapacitu a třetí nabídl pouze částečné řešení. Hned za nedostatečnou informovaností v rámci projektivní metody „Náročná úskalí“ uvádí P4 jako náročné dostupnost služeb. Dostupnost sociálních služeb P4 hodnotí jako **nedostatečnou**, protože jejím požadavkům bylo vyhověno jen částečně. Víkendy a večery, kdy by si P4 mohla odpočinout, nebyly pokryty vůbec. Dostupnost zdravotních služeb byla **dobrá**, P4 využívala služeb babiččiny praktické lékařky, se kterou měla výbornou spolupráci.

V době péče o umírající babičku **neměla P4 vůbec** čas na osobní život. Pečovatelská služba byla omezená a večery neměl kdo pomoci, proto P4 svůj **soukromý život zcela omezila**. Dokonce vzpomíná na situaci, kdy se opakovaně nemohla zúčastnit posezení s přáteli, což jí bylo následně vyčteno. Kvůli této zkušenosti **omezila** s touto skupinou **přátel kontakt**. „*Jak se říká, v nouzi poznáš přítele, takové ve svém životě nepotřebuji,*“ vzpomíná smutně P4. Naštěstí měla oporu v manželovi a bratrovi, kteří jí velmi pomáhali. „*Konzultovali jsme spolu všechno, nechcete se rozhodovat sama,*“ říká P4 a dodává, že nejvíce ji zatěžovala zodpovědnost za všechna rozhodnutí. „*Někdy už jsem brečela, jen tak, bylo to fakt těžké,*“ dodává se slzami v očích P4. P4 by všem pečujícím doporučila, aby si našli někoho, kdo jim pomůže, kdo už má s podobnou situací zkušenosti a ví, co a jak. O svépomocných skupinách P4 nevěděla, ale věří, že by tam pečující mohli najít odpovědi na své otázky a rady.

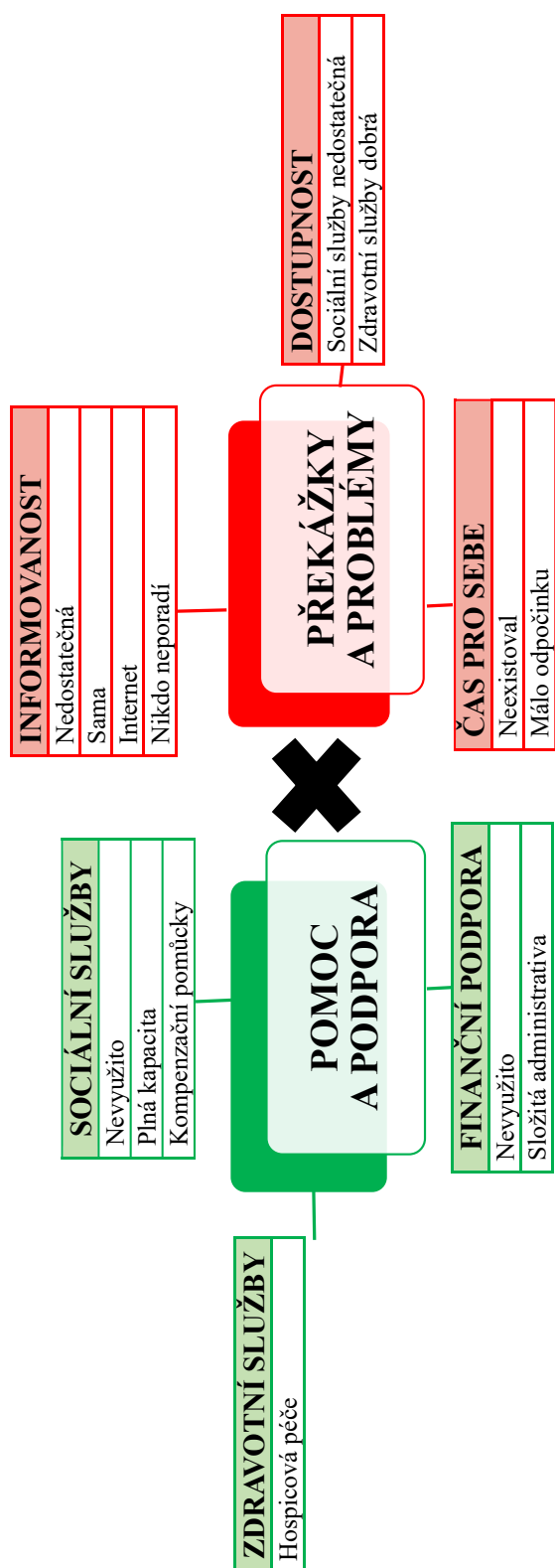
P4 také v projektivní metodě „Nedokončených vět“ uvádí jako radu: „Myslím si, že by pečujícím v takovéto situaci nejvíce pomohlo, kdyby“, *„jim dal někdo ucelené informace, kontakty a pomocnou ruku. Nejhorší je nevědět, jak pomoci člověku, který to skutečně potřebuje. Potom lidé zbytečně dávají své blízké do pobytových zařízení, já to taky zvažovala. Ne z důvodu, že to nezvládnu, ale ze strachu, že neumím poskytnout vše, co babička potřebuje“*

Tabulka 9 - Přehled podkategorií a kódů P4 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY

KATEGORIE – PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	
Podkategorie	kódy
Informovanost	Nedostatečná, sama, internet, nikdo neporadí
Dostupnost pomoci	Sociální služby nedostatečná, zdravotní služby dobrá
Čas pro sebe	Neměla vůbec, omezení kontaktu s přáteli



Obrázek 5 - Grafické znázornění případu P4



Obrázek 6 - Souhrnné grafické znázornění případu P1 – P4

Graf znázorňuje průnik kódů, které se vyskytly alespoň u tří ze čtyř analyzovaných případů (P1-P4), a poukazuje tak na nejvýznamnější společné rysy v oblasti neformální péče.

6 INTERPRETACE DAT

Tato kapitola interpretuje data získaná z rozhovorů s neformálně pečujícími osobami a hledá odpovědi na stanovené výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka: Jaká je prožitá zkušenost neformálně pečujících o blízkou osobu v terminálním stadiu nemoci?

Prožitá zkušenost neformálně pečujících osob, jak vyplynulo z analýzy dat, je extrémně náročná. Zahrnuje nejen emocionální vyrovnávání se s blížící se ztrátou blízkého, jak popisuje například Kübler-Ross (2015) ve svých fázích, ale také obrovskou praktickou a organizační zátěž. Pečující nesou zodpovědnost za zajištění důstojných podmínek pro umírání, což se ukázalo jako úkol plný překážek. Zkušenost je charakterizována pocitem nedostatečné připravenosti a informovanosti, frustrací z obtížného hledání a zajišťování podpory, a zároveň hlubokým vyčerpáním plynoucím z nepřetržité péče a nedostatku času na vlastní potřeby. Přestože byla zmiňována i pozitivní zkušenost s dostupnou zdravotní (hospicovou) péčí, celkový obraz je zatížen systémovými nedostatky, které péči výrazně ztěžují.

Dílčí výzkumná otázka č. 1: Jaké byly hlavní překážky, kterým neformálně pečující museli čelit při poskytování péče?

Hlavní překážkou, kterou všichni účastníci identifikovali, byl *nedostatek informací a podpory při orientaci v systému péče*. Pečující museli potřebné informace složitě vyhledávat na internetu nebo prostřednictvím telefonátů, což bylo vnímáno jako vyčerpávající a neefektivní. Jak uvedla P4: „*Nejhorší je nevědět, jak pomoci člověku, který to skutečně potřebuje.*“ Informační deficit začíná často již u lékařů, kteří poskytují jen základní, často nedostatečné informace o možnostech následné péče. Účastníci shodně vyjadřovali potřebu jakési centrální podpory či průvodce. P1 popsala ideální stav jako existenci organizace, která by „*zajistila vše potřebné, jak zdravotní péči i tu sociální, veškeré pomůcky a vše okolo. Seznámila pečujícího o všem potřebném a psychicky by ho podporovala.*“ Chyběla jim osoba či služba, která by jim poskytla komplexní informace a pomohla s koordinací péče. Druhou významnou překážkou byla *špatná dostupnost sociálních služeb*. Zatímco dostupnost a kvalita zdravotních služeb, konkrétně domácí hospicové péče, byla hodnocena velmi kladně (dostupnost ve dne i v noci), sociální služby, které by mohly pečujícím výrazně ulehčit (např. odlehčovací služby, pomoc v domácnosti), byly pro účastníky v podstatě nedostupné. Překážkou, která bránila pečujícím k využívání dostupné finanční podpory byla z pohledu

pečujících hlavně složitá administrativa. Výzkum ukázal, že neformálně pečující nevyužívali finanční pomoc, na kterou měli nárok. Dlouhodobé ošetřovné nepotřebovali, jelikož si dokázali upravit pracovní podmínky tak, aby i při náročné péči zvládali svou dosavadní práci. O dávkách, jako je příspěvek na mobilitu, pečující neměli povědomí. Překvapivé však bylo zjištění týkající se příspěvku na péči. Jen jeden pečujících žádal o adekvátní výši příspěvku na péči, ostatní i přestože na něj měli prokazatelně nárok tak neučinili. Pečujících (P1, P2 a P3) uvedla jako důvod zbytečnou administrativní zátěž; nikomu z nich se nechtělo vedle všech starostí řešit další „papírování“ a byrokracii. Je zřejmé, že pečující raději financují péči z vlastních zdrojů, než aby čelili zdoluhavému administrativnímu procesu.

Dílčí výzkumná otázka č. 2: Jak ovlivňuje dlouhodobá péče o terminálně nemocnou blízkou osobu osobní život pečujících?

Dlouhodobá péče měla *devastující dopad na osobní život pečujících*. Klíčovým zjištěním byl *akutní nedostatek času pro sebe*. Pečující neměli prakticky žádný čas na vlastní soukromý život, osobní potřeby, zájmy či odpočinek. I vzácné chvíle, kdy mohli péči dočasně předat někomu jinému (většinou rodině), neumožňovaly skutečný odpočinek, protože psychická zátěž přetrvávala, jak zmínila P3: „*člověk v této situaci vlastně odpočívat neumí.*“ Všichni účastníci výzkumu shodně popisovali péči jako extrémní psychickou a fyzickou zátěž. U P1 vedlo dlouhodobé vyčerpání až k obavám o vlastní zdraví a riziku kolapsu. Tento dopad na osobní život a zdraví pečujících podtrhuje naléhavost potřeby jejich podpory.

Dílčí výzkumná otázka č. 3: Jak vnímají pečující dostupnost a kvalitu podpory ze strany sociálních služeb?

Jak již bylo zmíněno v odpovědi na DVO1, *dostupnost sociálních služeb byla pečujícími vnímána jako velmi špatná až nedostatečná*. Ačkoliv si uvědomovali potenciální přínos těchto služeb pro ulehčení jejich situace, v praxi se k nim nedostali nebo byly jejich kapacity naplněné. V této oblasti bylo zjištěno, že sociální služby využila pouze P4, a to ještě, jak sama uvádí, musela ji využít omezeně, jelikož neměli kapacitu. P3 potřebovala pomoc formálního poskytovatele sociálních služeb, ale setkala se s nedostatečnou nabídkou. P3 byla zoufalá, a kdyby jí nepomohla rodina, nebyla by fyzicky schopna se o svou matku postarat. P1 také uvedla, že oslovená pečovatelská služba měla plnou kapacitu a další již neměla chuť vyhledávat. P2 sociální služby raději využít nechtěla, jelikož neměla důvěru v péči poskytovanou cizími lidmi. Pečující tak zůstali na péči sami a byli nuceni převzít veškerou

zodpovědnost bez adekvátní vnější podpory. Péče o osobu blízkou v terminálním stadiu, kdy je již upoutána na lůžko a vyžaduje komplexní péči a pomoc při všech úkonech, je přitom velmi náročná jak psychicky, tak fyzicky. Jak uvedla P3, pokud by neměla rodinu, která jí denně několikrát dojížděla pomáhat s manipulací s matkou, nemohla by si ji ponechat v domácí péči. Přitom to bylo jediné přání umírající matky – zemřít doma. P3 proto udělala maximum, ale ne každý má takto soudržnou a dostupnou rodinnou síť. V důsledku nedostatečné kapacity terénních sociálních služeb jsou lidé nuceni umisťovat své blízké do pobytových zařízení, a to i navzdory jejich přání zůstat v domácím prostředí. V oblasti zapůjčení kompenzačních pomůcek bylo zjištěno, že tato služba funguje relativně dobře. Pečující se vyjádřili převážně kladně k termínu dodání a dostupnosti pomůcek. Zajištění těchto pomůcek však bylo pro pečující často zbytečně zatěžující, museli kontaktovat více půjčoven, a nakonec jich i několik využít, jelikož půjčovny mají omezený sortiment, a ne vždy je vše dostupné. P4 popsala, že oslovila několik půjčoven a prožila stres, než našla volnou polohovací postel pro svou babičku.

Tento nedostatek byl vnímán jako zásadní problém, který zvyšoval zátěž pečujících a nutil je spoléhat se výhradně na vlastní síly a neformální pomoc rodiny.

Naopak *kvalita a dostupnost zdravotních služeb*, specificky domácí hospicové péče, byly hodnoceny *velmi pozitivně* těmi, kdo je využili. Sestry byly dostupné a poskytovaly potřebnou odbornou pomoc. Kontrast mezi dostupností zdravotních a sociálních služeb byl tedy výrazný.

Zkušenost neformálních pečujících je poznamenána především systémovými nedostatky v oblasti informovanosti a dostupnosti sociálních služeb. Tyto překážky v kombinaci s emocionální náročností situace vedou k extrémnímu fyzickému i psychickému vyčerpání a výrazně negativně ovlivňují osobní život pečujících, kteří postrádají čas a prostor pro vlastní regeneraci.

7 DISKUSE

Tato kapitola zasazuje zjištění výzkumu o zkušenostech neformálních pečujících o osoby v terminálním stadiu nemoci do širšího kontextu. Výzkum identifikoval tři klíčové oblasti problémů: nedostatečnou informovanost a potřebu koordinované podpory, špatnou dostupnost sociálních služeb a extrémní dopad péče na osobní život a zdraví pečujících. Tyto výsledky rezonují se zjištěními jiných studií a teoretickými koncepty.

Nedostatek informací a systémové podpory

Potřeba "průvodce" či centrálního informačního bodu, kterou zmínili účastníci (zejména P1), koresponduje s častou kritikou rozdělení systému péče. Zjištění, že pečující často nedostávají dostatek informací od lékařů a musí je aktivně a složitě vyhledávat, potvrzuje, že systém nedostatečně reflektuje potřeby pečujících jako klíčových aktérů v procesu péče. Tento problém je úzce spojen s legislativním rámcem, na který poukazují Dragomirecká et al. (2020). Jak náš výzkum ukázal, fakt, že legislativa se zabývá pečujícími osobami primárně ve vztahu k opečovávaným a nestanovuje pro ně specifické služby či podporu, se v praxi projevuje právě jejich informačním a koordinačním přetížením. Chybí mechanismy, které by pečujícím aktivně nabízely a zprostředkovávaly relevantní informace a služby.

Dostupnost služeb

Výrazný kontrast mezi dobrou dostupností a kvalitou domácí hospicové péče a špatnou dostupností sociálních služeb je dalším důležitým zjištěním. Zatímco specializovaná paliativní péče, pokud je dostupná, funguje dle výpovědí dobře, chybí návazné a doplňkové sociální služby (např. odlehčovací služby, terénní sociální práce zaměřená na podporu pečujících). Tento nedostatek kapacity sociálních služeb nutí pečující spoléhat se na vlastní zdroje a rodinu, což může vést k přetížení a v krajním případě k rozhodnutí pro institucionální péči, i když by si umírající přál zůstat doma. Tím se popírá deklarovaná preference péče v domácím prostředí. Naše zjištění tak potvrzují existenci "mezery v systému" mezi zdravotní a sociální složkou podpory.

Dopad na pečující a riziko vyhoření

Enormní zátěž a nedostatek času pro sebe, které vedly až k obavám o vlastní zdraví (P1), jasně ilustrují riziko syndromu vyhoření u neformálních pečujících. Výrok P3, že člověk v této situaci "neumí odpočívat", poukazuje na všeprostupující charakter zátěže. Toto zjištění je v souladu s konceptem vyhoření, jak jej popisuje například Honzák (2015), který

zdůrazňuje, že vyhoření postihuje právě ty, kteří byli původně silně "zapálení" pro svou činnost, v tomto případě pro péči o blízkého. Výzkum ukazuje, že systémová podpora není dostatečná k prevenci tohoto vyčerpání. Absence času na sebe a nedostatek podpůrných (zejména sociálních) služeb přímo přispívají k riziku zdravotního kolapsu pečujících.

Vyrovňávání se se situací

Zatímco Kübler-Ross (2015) popisuje fáze vyrovnávání se se ztrátou, náš výzkum ukazuje, že pro pečující je tento psychologický proces neoddelitelně spjat s praktickými aspekty péče a navigace v systému. Jak bylo zjištěno, náročnost zajištění péče může komplikovat a ztěžovat i samotný proces emocionálního vyrovnávání. Pokud pečující nemá dostatek informací, podpory a času na sebe, je pro něj mnohem obtížnější zvládat jak praktické úkoly, tak vlastní emoce spojené s umíráním blízkého.

Výzkum potvrdil, že neformální péče o osoby v terminálním stadiu nemoci je extrémně náročná role, na kterou nejsou pečující často dostatečně připraveni a podporováni systémem. Ukazuje se, že současný systém péče v České republice, navzdory kvalitní specializované paliativní péči tam, kde je dostupná, selhává v poskytování komplexní a koordinované podpory, která by zohledňovala nejen potřeby umírajícího, ale i pečující osoby.

8 LIMITY VÝZKUMU

Každý výzkum, bez ohledu na jeho rozsah a metodologii, je nevyhnutelně formován a ohraničen specifickým kontextem, ve kterém probíhá. Tato kapitola se proto zaměřuje na identifikaci a kritickou reflexi limitů, které ovlivnily, mohly ovlivnit, nebo i jen potenciálně mohly mít vliv na průběh, sběr dat, zjištění, závěry a interpretaci této diplomové práce. Limity zde chápeme v širším slova smyslu, jako jakékoli vlivy, prvky, faktory a aspekty, jež vymezují hranice platnosti a zobecnitelnosti našich zjištění. Jde o jakési "zmapování terénu", ve kterém se výzkum odehrával, s cílem uvědomit si omezení, která tento "terén" přináší. Tato perspektiva je v souladu s pojetím limitů, jak je zdůrazňuje Chrastina (2019) ve své práci o výzkumném designu, kde klade důraz na kontextuální ukotvení a kritickou reflexi každého výzkumu.

Jinými slovy, nejedná se pouze o výčet slabých stránek studie, ale spíše o transparentní přiznání kontextuálních faktorů, které utvářely a ohraničovaly náš výzkumný proces. Uvědomění si těchto limitů je klíčové pro správnou interpretaci výsledků a pro posouzení jejich relevance pro praxi a další výzkum. Bereme je v potaz, abychom předešli neoprávněnému zobecňování a zajistili, že naše závěry budou adekvátně zasazeny do kontextu, ve kterém vznikly

Tato kapitola se postupně zaměří na limity na straně: výzkumníka, případů, užitého metodologického rámce (Chrastina, 2019). Cílem není omluvit případné nedostatky, ale naopak, posílit transparentnost a kritičnost našeho přístupu, a tím přispět k poctivému a odpovědnému vědeckému bádání.

Limity na straně výzkumníka

Při provádění kvalitativního výzkumu je role výzkumníka a jeho vliv na sběr a interpretaci dat nezpochybnitelná. V této studii je proto nutné reflektovat několik potenciálních limitů, které mohly ovlivnit výsledky:

Subjektivita a osobní zkušenost: Výzkumník má osobní zkušenost se situací, která je předmětem zkoumání (péče o osobu v terminálním stadiu onemocnění). Tato sdílená zkušenost s účastníky výzkumu sice mohla přispět k hlubšímu porozumění a empatii, ale zároveň představuje riziko projekce vlastních prožitků, emocí a interpretací do získaných dat. Ačkoliv byla vyvinuta snaha o maximální objektivitu a důslednou reflexi vlastního

vlivu, nelze zcela vyloučit, že osobní zkušenost výzkumníka mohla, byť nevědomě, ovlivnit interpretaci výpovědí účastníků.

Komunikační specifika: Výzkumník si je vědom občasných obtíží v komunikaci, konkrétně v oblasti plynulosti a srozumitelnosti verbálního projevu. Přestože byla během rozhovorů věnována zvýšená pozornost srozumitelnosti a jasnosti vyjadřování, nelze zcela vyloučit, že tyto komunikační specifika mohla v některých momentech ovlivnit kvalitu interakce s účastníky a potenciálně tak i získaná data. Je možné, že někteří respondenti mohli být ovlivněni stylem komunikace a nevědomky se přizpůsobit.

Limity na straně případů

Kvalitativní výzkum, který se opírá o výpovědi účastníků, je nevyhnutelně ovlivněn jejich individuálními charakteristikami, prožíváním a schopností reflexe. V této studii je třeba zohlednit několik faktorů, které mohly limitovat získaná data:

Psychické rozpoložení a citlivost tématu: Vzhledem k tomu, že se výzkum dotýkal velmi citlivého a emočně náročného tématu (zkušenosti spojené s terminální péčí, ztrátou blízkého apod.), bylo třeba počítat s tím, že psychické rozpoložení účastníků mohlo významně ovlivnit jejich výpovědi. Emoční zátěž, bolestivé vzpomínky, smutek, ale i případné pocity viny či hněvu mohly vést k selektivnímu vybavování zážitků, potlačování některých informací, nebo naopak k jejich zkreslené prezentaci. I přes snahu o vytvoření bezpečného a empatického prostředí pro rozhovory nelze zcela vyloučit, že emoční stav účastníků ovlivnil hloubku a úplnost sdělovaných informací.

Ochota sdílet a míra otevřenosti: Účastníci byli požádáni o sdílení velmi osobních a často nepříjemných zážitků. Míra jejich ochoty otevřeně hovořit o těchto zkušenostech se mohla lišit v závislosti na individuálních osobnostních charakteristikách, míře důvěry k výzkumníkovi, ale i na aktuálním psychickém stavu. Je možné, že někteří účastníci nebyli ochotni nebo schopni sdílet veškeré relevantní informace, což mohlo vést k neúplnému obrazu zkoumané problematiky. Dále mohla hrát roli i určitá tendence prezentovat se v lepším světle.

Obranné mechanismy a zkreslení: U jednoho z účastníků byla v počáteční fázi rozhovoru pozorována tendence k nadsázce a zlehčování situace, což lze interpretovat jako obranný mechanismus sloužící ke zvládnutí emočně náročného tématu. I když se tento účastník později uvolnil a začal hovořit vážněji, nelze zcela vyloučit, že počáteční fáze rozhovoru

byla ovlivněna tímto obranným mechanismem a že některé informace mohly být zkresleny nebo potlačeny.

Limity užitého metodologického rámce

Zvolený metodologický rámec, ačkoliv přináší specifické výhody pro zkoumání dané problematiky, s sebou nese i určité limity, které je nutné reflektovat. V kontextu této studie je třeba zvážit zejména následující:

Ošetření potenciálního retraumatizování: Výzkum se dotýkal hluboce osobních a potenciálně traumatických zkušeností účastníků. I přes veškerou snahu o vytvoření bezpečného prostředí a citlivý přístup během rozhovorů, nelze zcela vyloučit riziko retraumatizace, tedy opětovného prožití negativních emocí a psychické zátěže spojené s probíraným tématem.

Sběr a analýza rozsáhlého množství kvalitativních dat: Sběr dat vedl k vytvoření rozsáhlého souboru kvalitativních informací, zahrnujícího i data, jež přímo nesouvisela s primárními výzkumnými otázkami. Zpracování a analýza takto objemného materiálu představovaly značnou časovou zátěž, což mohlo vést k prodloužení celkové doby výzkumu, riziku únavy výzkumníka, snížení jeho pozornosti a omezení prostoru pro hlubší reflexi. To mohlo potenciálně ovlivnit hloubku a kvalitu interpretace některých dat. Pro budoucí výzkumy je doporučeno zvážit optimalizaci sběru dat, aby se předešlo shromažďování nadbytečných informací.

Je důležité zdůraznit, že tyto limity byly v průběhu výzkumu reflektovány a byla snaha jejich dopad minimalizovat. Nicméně, pro úplnost a transparentnost je považujeme za nutné explicitně uvést.

9 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU

Reflexe nad dopady výzkumu, především v kontextu zveřejňování výsledků, by měla být standardní součástí každého kvalitativního šetření, které se zaměřuje na lidské bytosti a jejich aktivity. V našem přístupu jsme se primárně zaměřili na dodržování etických norem, které ve vztahu ke kvalitativnímu výzkumu specifikuje Hendl (2023):

Ochrana soukromí: Před zahájením sběru dat byli účastníci ujištěni o zachování jejich anonymity. Byli detailně seznámeni s účelem videozáznamů. Dále jim bylo sděleno, že jak videonahrávky, tak jejich přepis a originály informovaných souhlasů, budou dočasně uloženy u výzkumníka, a to výhradně po dobu trvání výzkumu; po jeho ukončení a obhajobě diplomové práce budou tyto materiály skartovány.

Informovaný souhlas: Všichni účastníci byli důkladně informováni o cílech a průběhu výzkumu. Každý z nich podepsal informovaný souhlas, čímž stvrdil svůj dobrovolný souhlas s účastí. Bylo jim výslovně sděleno, že mají právo kdykoli svou účast ve výzkumu ukončit. Po zpracování výsledků jim byla nabídnuta možnost se s nimi seznámit a poskytnout k nim zpětnou vazbu.

Emoční bezpečí: Výzkumník přistupoval k rozhovorům a celkové spolupráci s účastníky s velkou mírou empatie a ohleduplnosti, zejména s ohledem na citlivost zkoumaného tématu. Účastníkům byla opakovaně zdůrazňována možnost rozhovor kdykoli ukončit nebo jej přesunout na jiný termín, avšak této možnosti nikdo z nich nevyužil.

10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Předkládaná práce se zaměřila na problematiku neformálních pečujících, kteří poskytují péči osobám v terminálním stádiu onemocnění. Hlavním cílem bylo porozumět a analyzovat specifické problémy, se kterými se tito pečující potýkají. V rámci provedeného výzkumu byly identifikovány klíčové překážky a problémy, jejichž odstranění by mohlo významně přispět ke zlepšení situace neformálních pečujících.

Prvním a zásadním doporučením pro praxi je zaměřit se na systémové *zlepšení informovanosti neformálních pečujících*. Tito lidé se často ze dne na den ocitají v náročné životní situaci, přičemž jedním z největších problémů, kterým čelí, je nedostatek relevantních informací. Návrhy na zlepšení této situace vyplynuly přímo od samotných pečujících, kteří by uvítali existenci centralizovaného zdroje informací a poradenství, ideálně v podobě specializované organizace nebo pracovníka. Ačkoliv je poradenství v této oblasti formálně nabízeno, otázkou zůstává jeho praktická funkčnost a dostupnost pro laickou veřejnost. Klíčovým problémem je obtížná orientace v systému sociální péče, administrativní zátěž a časová náročnost spojená s vyřizováním potřebných formalit. Pečující často nevědí, na koho se obrátit a kde hledat relevantní informace. Většina pečujících před zahájením péče komunikuje s lékařem (ošetřujícím nebo nemocničním), který však zpravidla nemá dostatek času na detailní vysvětlení všech aspektů péče a nabídku pomoci s administrativními úkony. Pokud by však lékař odkázal pečující na specializovanou „*službu pro neformálně pečující*“, předal kontakt, nebo ji přímo kontaktoval, mohl by být tento problém efektivně vyřešen.

Ideálním řešením by bylo zřízení specializované terénní „*služby pro neformálně pečující*“, jejíž ukotvení by mohlo být zakotveno v zákoně o sociálních službách, a to buď jako nově vzniklá služba, nebo jako povinné rozšíření základních činností již existujících terénních pečovatelských služeb. Základní náplní této služby by bylo poskytování odborného poradenství pro pečující. Pracovník této služby by navštívil pečujícího v jeho domácím prostředí, probral s ním jeho individuální situaci a představil mu dostupné možnosti sociální, zdravotní a finanční podpory. Pomohl by mu s realizací základních kroků, jako je vyhledání vhodné sociální a zdravotní služby, podání žádostí o finanční podporu, zajištění kompenzačních pomůcek a případně zprostředkování další odborné pomoci (např. poradenství pro pozůstalé, psychologická podpora). Zřízení takovéto služby by vedlo k efektivnímu propojení potřeb neformálních pečujících s nabídkou relevantních služeb, což by vedlo ke zjednodušení a zefektivnění celého procesu péče.

Dalším doporučením pro praxi je *zajistit lepší dostupnost terénních sociálních služeb*, která byla v rámci výzkumu identifikována jako nedostatečná. Doporučujeme, aby kraje i nadále monitorovaly a navyšovaly kapacity terénních služeb.

Nedostatek času pro sebe a vysoká psychická zátěž pečujících úzce souvisí s výše zmíněnou problematikou informovanosti a dostupnosti služeb. Zajištění dostatečné informovanosti a adekvátní nabídky podpůrných služeb by mohlo pečujícím umožnit získat potřebný čas pro regeneraci a odpočinek.

Problematicke neformálních pečujících je třeba věnovat zvýšenou pozornost a nepovažovat jejich péči za samozřejmost. Jejich role je ve společnosti nezastupitelná a přináší významné úspory finančních prostředků pro státní rozpočet, a především umožňuje opečovávaným důstojně dožít ve svém domácím prostředí. Zřízení specializované služby pro neformální pečující by mohlo motivovat více lidí k tomu, aby se ujali této náročné, ale záslužné role, a zároveň by mohlo přispět ke snížení zbytečné institucionalizace klientů v pobytových zařízeních. I když je náš výzkum založen na relativně malém vzorku (4 pečující), domníváme se, že se s těmito problémy potýká velké množství pečujících napříč cílovými skupinami.

ZÁVĚR

V diplomové práci jsme se komplexně zabývali problematikou neformální péče o osoby v terminálním stádiu onemocnění. Teoretická část poskytla detailní vhled do problematiky terminálního stádia, umírání, definice a významu neformální péče, zátěže pečujících, překážek v péči a dostupných forem pomoci a podpory, včetně sociálních a zdravotních služeb a finanční podpory.

Praktická část, prostřednictvím případových studií, ač na relativně malém vzorku čtyř neformálně pečujících, potvrdila a prohloubila teoretické poznatky. Identifikovala klíčové problémy, se kterými se neformální pečující potýkají, a to zejména v oblasti informovanosti, dostupnosti služeb a psychické zátěže. Z výzkumu vyplynula urgentní potřeba systémového řešení, které by zlepšilo informovanost pečujících o dostupných možnostech podpory a usnadnilo jim orientaci v systému sociální a zdravotní péče.

Nejvýznamnějším doporučením pro praxi, které vzešlo z této práce, je návrh na zřízení specializované terénní služby pro pečující. Tato služba by měla být ukotvena v zákoně o sociálních službách a poskytovat komplexní poradenství a podporu neformálním pečujícím přímo v jejich domácím prostředí. Sociální pracovník by pečujícím pomáhal s orientací v systému, vyřizováním administrativních záležitostí, zajištěním potřebných služeb a zprostředkováním další odborné pomoci. Implementace takovéto služby by představovala zásadní krok ke zlepšení kvality života jak neformálních pečujících, tak i osob, o které pečují. Kromě zřízení specializované služby je nezbytné i nadále navyšovat kapacity stávajících terénních sociálních služeb a zajistit jejich lepší dostupnost.

Systematické řešení problematiky informovanosti a dostupnosti služeb by mělo pozitivní dopad i na psychickou pohodu pečujících a poskytlo by jim více času pro nezbytnou regeneraci. Závěrem lze konstatovat, že role neformálních pečujících je ve společnosti nenahraditelná. Poskytují neocenitelnou péči svým blízkým a zároveň přispívají k významným finančním úsporám pro státní rozpočet. Zvýšená pozornost a systémová podpora této skupině obyvatel je proto nezbytná a měla by být prioritou sociální politiky státu. Investice do podpory neformálních pečujících se nepochybně vrátí v podobě kvalitnější péče o terminálně nemocné, snížení zátěže formálního systému péče a zlepšení celkové kvality života v naší společnosti. Budoucí výzkum by se mohl zaměřit na kvantitativní ověření zjištění této práce na větším vzorku respondentů a na detailnější analýzu efektivity navrhovaných opatření.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BIRTHA M; HOLM K, 2017. *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. Online. [cit. 2025-03-16]. Dostupné z: https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf.

BURDA, Patrik a ŠOLCOVÁ, Lenka, 2015-2016. *Ošetrovatelská péče: pro obor ošetrovatel*. 2. díl. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5334-8.

ČÁBALOVÁ, Dagmar, 2011. *Pedagogika*. Grada. ISBN 978-80-247-7517-3.

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

GEISLER, H. a kol., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, Online. [cit. 2025-03-16]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1_V%C3%BDstupn%C3%AD-analytick%C3%A1-zpr%C3%A1va.pdf

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, Jan, 2023. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Páté, přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1968-2.

HONZÁK, Radkin, 2017. *Psychosomatická prvouka*. V Praze: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-912-4.

CHRASTINA, Jan, 2019. *Případová studie – metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. Monografie. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5373-6.

KABELKA, Ladislav, 2018. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Edice postgraduální medicíny. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5049-4.

KAŠÁKOVÁ, Eva; VOKURKA, Martin a HUGO, Jan, 2015. *Výkladový slovník pro zdravotní sestry*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-424-1.

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

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

LEBLANC, Lise, 2021. *Sebepéče pro pečující: Průvodce vědomou péčí*. Alferia. ISBN 978-80-271-4518-8.

MIŠINOVÁ, Mariana, 2016. *Ošetrovatel'stvo v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. [Trenčín]: Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne, Fakulta zdravotníctva. ISBN 978-80-210-8433-9.

MORAVCOVÁ, Iva, 2019. *Zářit a nevyhořet: syndrom vyhoření a 11 silných příběhů úspěšných lidí*. Praha: Euromedia Group. ISBN 978-80-7617-962-2.

ONDŘIOVÁ, Iveta, 2021. *Etické problémy a dilemata v ošetrovatelské praxi*. Sestra. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1696-6.

POSPÍŠIL, David, 2016. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. ISBN 978-80-7421-126-3.

PRIESS, Mirriam, 2015. *Jak zvládnout syndrom vyhoření: najděte cestu zpátky k sobě*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5394-2.

SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav a VORLÍČEK, Jiří, c2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠVARÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

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

VYTEJČKOVÁ, Renata, 2013. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část*. Sestra. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3420-0.

REFERENČNÍ SEZNAM – LEGISLATIVA:

Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví k paliativní péči

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník

Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů, ve znění pozdějších předpisů

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Model působení stresu na zdraví pečujícího	25
Obrázek 2 - Grafické znázornění případu P1	56
Obrázek 3 - Grafické znázornění případu P2	60
Obrázek 4 - Grafické znázornění případu P3	64
Obrázek 5 - Grafické znázornění případu P4	69
Obrázek 6 - Souhrnné grafické znázornění případu P1 – P4	70

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - přehled případů.....	48
Tabulka 2 - Přehled podkategorií a kódů P1 – kategorie POMOC A PODPORA.....	54
Tabulka 3 - Přehled podkategorií a kódů P1 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	55
Tabulka 4 - Přehled podkategorií a kódů P2 – kategorie POMOC A PODPORA.....	58
Tabulka 5 - Přehled podkategorií a kódů P2 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	59
Tabulka 6 - Přehled podkategorií a kódů P3 – kategorie POMOC A PODPORA.....	62
Tabulka 7 - Přehled podkategorií a kódů P3 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	63
Tabulka 8 - Přehled podkategorií a kódů P4 – kategorie POMOC A PODPORA.....	66
Tabulka 9 - Přehled podkategorií a kódů P4 – kategorie PŘEKÁŽKY A PROBLÉMY	68

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Polostrukturovaný rozhovor

Příloha P II: Projektivní metoda: Náročná úskalí

Příloha P III: Projektivní metoda: Nedokončených vět

PŘÍLOHA P I: POLOSTRUKTOROVANÝ ROZHOVOR

1. Jak jste získal/a potřebné informace ohledně možností péče a pomoci, kterou jste mohl/a využít?
2. Jaké formy institucionální podpory jste využil/a (sociální/zdravotní)?
Doplňující otázka: Jak hodnotíte jejich dostupnost?
3. Kdo Vám nejvíce s péčí pomáhal?
4. Jakou pomoc byste ještě potřeboval/a?
5. Jak se Vám dařilo skloubit péči s ostatními povinnostmi, zejména s Vaší prací?
6. Jak jste řešil/a problémy ohledně finanční stránky zajištění péče?
7. Jaké sociální dávky a příspěvky jste využili?
8. Které kompenzační pomůcky jste využili při péči?
Doplňující otázka: Jak hodnotíte jejich finanční a časovou dostupnost?
9. Jak péče ovlivnila Váš osobní život (rodina, přátelé, zájmy)?
10. Jak jste zvládl/a psychickou zátěž v této nelehké situaci?
Doplňující otázka: Kdo byl pro Vás největší podporou?
11. Věděl/a jste o možnosti sdílení s dalšími pečujícími?
Doplňující otázka: Můžete popsat své zkušenosti se sdílením s ostatními pečujícími?
12. Co byste poradil/a někomu, kdo začíná s péčí o blízkou osobu?
13. Co by podle Vás nejvíce pomohlo zlepšit situaci neformálně pečujících?

PŘÍLOHA P II: PROJEKTIVNÍ METODA: NÁROČNÁ ÚSKALÍ

Seřad'te následující úskalí od těch nejnáročnějších, se kterými jste se při péči o Vaši osobu blízkou setkal/a. Problém, který jste neřešil/a do hodnocení nezahrnujte. Naopak, pokud nějaký problém v nabídce není a byl pro Vás podstatný prosím doplňte jej.

- Finanční zajištění
- Zachování práce
- Dostupnost sociálních služeb
- Dostupnost zdravotních služeb
- Osamělost / sociální izolace
- Psychická zátěž
- Fyzická zátěž
- Nedostatek informací
- Nedostatek pomoci/podpory
- Zajištění potřebných pomůcek
-

PŘÍLOHA P III: PROJEKTIVNÍ METODA: NEDOKONČENÝCH VĚT

Dokončete prosím následující věty:

- Péče o osobu blízkou pro mě byla ...
- Díky této zkušenosti jsem si uvědomil, že
- Nejvíce mi v této situaci pomohli
- Pokud bych mohl/a, zpětně bych ...
- Myslím si, že by pečujícím v takovéto situaci nejvíce pomohlo, kdyby