

Doprovázení seniorů v terminální fázi života v domácím prostředí

Jiřina Smékalová

Bakalářská práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Jiřina Smékalová
Osobní číslo: H11561
Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice
Studijní obor: Sociální pedagogika
Forma studia: kombinovaná

Téma práce: Doprovázení seniorů v terminální fázi života
v domácím prostředí

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti seniorů, osob v terminální fázi života, doprovázení a péče v domácím prostředí.

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

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Fenomén stáří. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Rub života – líc smrti. Praha: Orbis, 1975.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Poslední úsek cesty. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0.

ŘÍČAN, Pavel. Cesta životem. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-829-5.

VÁVROVÁ, Soňa. Doprovázení v pomáhajících profesích. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

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

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **27. ledna 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **2. května 2014**

Ve Zlíně dne 27. ledna 2014


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka

L.S.


Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE


Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 17.3.2014


.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydává diplom, disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně písemných oponentů a výsledku obhajoby prosvědčujícího databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Dizertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odváděné uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výtisky, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odváděním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *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, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také zasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, učiní-li někdo za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *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, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Opírá-li autor takového díla užití svalně bez vědomí držitele, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení copyrightního profemu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užití či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce doprovázení seniorů v terminální fázi života pojednává o problematice paliativní péče v domácím prostředí. Doprovázení seniora k jeho poslední fázi života. Tato práce je zaměřena na specifikování přínosů a úskalí, které péče o seniora v terminální fázi v domácím prostředí přináší doprovázejícímu a jeho blízkým. Poskytovaná paliativní péče nemocnému seniorovi potvrzuje život a chápe umírání jako přirozený proces, v němž rodina hraje důležitou roli. Tato péče je považována za specifickou situaci, jež zasahuje celou rodinu, ale pečovatele samotného ovlivní nejvíce. Práce předkládá přehled teoretických poznatků, možností a nástrojů k dané problematice. Tyto mohou v obecné rovině pomoci pečujícím k orientaci v daném tématu. V praktické části zjišťuje přínosy a úskalí péče o seniora v terminální fázi života kvalitativním výzkumem, formou polo-strukturovaného rozhovoru. V závěru předkládá vyhodnocení výzkumu.

Klíčová slova:

senior, potřeby seniorů, doprovázení, nemoc, hospicová péče, paliativní péče, terminální fáze

ABSTRACT

Bachelor work titled accompanying seniors in the terminal phase of life deals with problematics of palliative care at home. Accompanying of the senior in his/her last phase of the life. This work is focused on specifications of pros and cons which home care brings in terminal phase of the life to the accompanying person and close relatives. The palliative care which is provided for ill senior confirms life and understands dying as a natural process in which the family has an important role. This care is considered to be a specific situation which includes all the family but the social worker is the most affected person. This work shows a survey of theoretical knowledge, possibilities and tools to the given problematics. In general these things can help social workers with orientation in this topic. In practical part this work reveals pros and cons of the senior care in terminal phase with the help of qualitative research in the form of the half-structured interview. In conclusion it gives an evaluation and summary of the research.

Keywords:

senior, senior needs, accompanying, illness, hospice care, palliative care, terminal phase

Velmi děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Radaně Kroutilové Novákové Ph.D. za trpělivé vedení, velmi cenné a podnětné rady a čas, který mi v průběhu psaní této bakalářské práci věnovala.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

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

*„Člověka děsí, přichází-li o majetek,
avšak zůstává lhostejný k tomu,
že nenávratně mizí dny jeho života.“*

(autor neznámý)

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 VÝZNAM LAICKÉHO DOPROVÁZENÍ V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA	14
1.1 KLASIFIKACE LAICKÉHO DOPROVÁZENÍ	15
1.2 LAICKÉ VERSUS PROFESIONÁLNÍ DOPROVÁZENÍ	16
1.3 DOPROVÁZENÍ UMÍRAJÍCÍCH V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ	17
2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍ V PODMÍNKÁCH ČESKÉ REPUBLIKY	18
2.1 PALIATIVNÍ LÉČBA	19
2.2 HOSPICOVÁ LÉČBA	20
2.2.1 Domácí hospicová péče laická	22
2.2.2 Domácí hospicová péče odborná.....	23
2.2.3 Ambulantní hospicová péče.....	24
2.2.4 Semiambulantní (stacionární) hospicová péče.....	25
2.2.5 Nemocniční, lůžková hospicová péče	26
3 SENIOR V TERMINÁLNÍ FÁZI ŽIVOTA	27
3.1 DEVÁTÝ VĚK JAKO ZÁVĚREČNÁ FÁZE ŽIVOTA.....	29
3.2 NEVYLÉČITELNÁ ONEMOCNĚNÍ SENIORŮ.....	30
3.3 POTŘEBY SENIORŮ V TERMINÁLNÍ FÁZI ŽIVOTA	32
3.3.1 Biologické potřeby	33
3.3.2 Psychologické potřeby.....	34
3.3.3 Sociální potřeby.....	35
3.3.4 Duchovní potřeby	36
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	38
4.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÝ PROBLÉM	39
4.2 DRUH VÝZKUMU	40
4.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	40
4.4 TECHNIKA SBĚRU DAT	41
4.5 POPIS VZORKU RESPONDENTŮ	43
4.6 ANALÝZA A INTERPRETACE ZJIŠTĚNÝCH DAT.....	44
4.6.1 Přínosy domácí péče o seniora v terminální fázi života.....	45
4.6.2 Úskalí domácí péče o seniora v terminální fázi života.....	47
4.7 SHRnutí VÝSLEDKŮ	51
ZÁVĚR	53
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	55
SEZNAM TABULEK	57
SEZNAM PŘÍLOH	58

ÚVOD

Naše bakalářská práce se zabývá doprovázejícími, kteří pečují o seniory v terminální fázi života, dále je práce zaměřena na péči o nemocné, těžce nemocné a umírající seniory.

Vzhledem k tomu, že se lidé dožívají vyššího věku, často se diskutuje o aktivním stáří, přípravě na stáří, na nové sociální role. Jenže není nám souzeno žít aktivně, bez nemocí a potíží věčně. Jedním způsobem našeho konce je rychlý, někdy moc rychlý konec života. Druhý způsob, kterým odcházíme z tohoto světa, je pomalejší, někdy se nám může zdát až příliš pomalý. Úvahy spojené s tímto tématem, a také zkušenosti našich blízkých, nás motivovaly k dané bakalářské práci.

Jejím cílem je představit klady (přínosy) a zápory (úskalí) této péče pohledem rodinných příslušníků. Bakalářská práce se zabývá problematikou doprovázení seniorů v terminální fázi života v domácím prostředí. V návaznosti s tímto tématem se věnujeme pečujícím, kteří se rozhodli doprovodit své blízké k poslední životní fázi.

Umírající člověk je odkázaný na pomoc jiných lidí. Ať už se jedná o institucionální péči či péči v domácím prostředí. Každý člen sociální společenské struktury má v případě potřeby přirozené právo na její podporu, pomoc a ochranu orgánů a zařízení.

Danou problematikou se v České republice dlouhodobě věnují na vědecké úrovni Haškovcová Helena, která se zabývá zejména psychologickými a etickými problémy vážně a nevléčitelně nemocných, umíráním a smrtí, Svatošová Marie, lékařka, zakladatelka hospicového hnutí u nás, která stála u zrodu prvního českého hospice v Červeném Kostelci. Dále pak Křivohlavý Jaro, psycholog a spisovatel. Naděžda Špaténková svou rozsáhlou činností rovněž přispívá i pomoci pozůstalým.

Práce je tvořena teoretickou a praktickou částí. Teoretická část je rozdělena do tří navzájem navazujících kapitol. První část je vymezena pro pochopení problematiky doprovázení, klasifikaci laického a profesionálního doprovázení a doprovázení v domácím prostředí. Druhá kapitola podává ucelený přehled poskytované péče o umírající v České republice. Na tuto problematiku reaguje sociální politika, která se realizuje hlavně prostřednictvím sociálních služeb. Dále v systému služeb představujeme hospicovou péči a paliativní péči. Pokračujeme nemocniční, ambulantní a semiambulantní péči.

Třetí kapitola je zaměřena na terminální fázi života seniora a jeho potřeby. V kapitole se věnujeme devátému věku, jako závěrečné fázi života, nevléčitelnému onemocnění seniorů a naplnění jejich potřeb v terminální fázi života. Biologické, psychologické, sociální a duchovní potřeby jsou zde detailně popsány.

Praktická část zahrnuje metodologii, cíle výzkumu a výzkumný problém. Kvalitativní výzkumné šetření bylo uskutečněno mezi rodinnými příslušníky pečujícími o seniory v terminální fázi života formou polostrukturovaného rozhovoru. V dalších podkapitolách se zabýváme analýzou získaných dat a jejich následnou interpretací.

V závěru naší práce přinášíme shrnutí získaných poznatků ze zkoumané oblasti.

Přáli bychom si, aby tato práce dokázala přiblížit širší veřejnosti problematiku péče o seniory v domácím prostředí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VÝZNAM LAICKÉHO DOPROVÁZENÍ V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA

Koncept laického doprovázení stavíme na praktickém užívání osvojených a rozvíjených sociálních kompetencí, které jsme získali během svého života, tyto uplatňujeme a využíváme při každodenních činnostech.

Doprovázení představuje v nejširším slova smyslu přítomnost druhých lidí v našem životě a po celou dobu naší životní dráhy. Permanentní přítomnost jiných lidí v našem životě můžeme označit za doprovázení. Lidé, s nimiž se setkáváme na naší cestě životem, ovlivňují naši životní dráhu, aniž bychom si to uvědomovali. Život každého z nás je pevně navázán na životy druhých lidí, nelze se od nich oddělit. Doprovázení v našem významu pojmáme jako přímé působení jednoho člověka na druhého, v nejbližší dosažitelnosti. (Vávrová, 2012, str. 66)

Pro lidi má nesmírný význam dispozice k identifikaci, což chápeme, jako schopnost ztotožnění se s ostatními. (Géringová, 2011, str. 20)

Pro potřeby naší bakalářské práce chápeme doprovázení jako proces, který spojujeme s doprovázením umírajících seniorů. Vzhledem k tomu, že se zaměřujeme na domácí péči, kde doprovázení realizuje rodinný příslušník, můžeme hovořit o doprovázení laickém.

O laickém doprovázení hovoříme, pokud je doprovázení realizováno blízkými lidmi z našeho okolí, kteří k doprovázení nezískali žádné speciální vzdělání. Jedním z vhodných modelů péče v přirozeném sociálním prostředí, zohledňující potřeby doprovázeného i doprovázejícího, nazýváme sdílená péče. Tato péče rodinným příslušníkem je navíc vhodně doplňována péčí profesionální, představovanou dostupnými terénními i ambulantními sociálními službami. Myslíme si, že uvedenou kombinací nedochází k vylučování jedince z rodinných a sociálních vazeb a vztahů, jichž je nedílnou součástí. Má možnost udržovat přirozené sociální sítě, být v kontaktu s ostatními lidmi. (Vávrová, 2012, str. 90)

Sociální očekávání manipuluje do role výlučně pečovatelky především ženy. Společnost považuje za standardní, že manželka o svého partnera bude pečovat. Pokud by tuto roli nepřijala, je trestána větším společenským odsouzením než muž ve stejné situaci. Od mužů se neočekává přijetí zodpovědnosti o nemocnou partnerku, málo kdo předpokládá, že by starší muž mohl tak obtížnou situaci zvládnout sám. Pro starší muže je v této situaci snadnější o pomoc požádat i ji přijmout. Proto nezůstávají v péči o těžce nemocnou manželku osamoceni. Nejsou tudíž vystavováni takovému sociálnímu odloučení jako ženy, které často zůstávají k nemocnému partnerovi vzhledem k jeho bezmocnosti trvale připoutány a tudíž izolovány. (Vágnerová, 2007, str. 65)

1.1 Klasifikace laického doprovázení

Na životní dráze doprovázejí každého z nás od počátku života do jeho konce druzí lidé. Člověk jako sociální bytost nežije osamoceny, od pradávna je přizpůsobený žít ve společenství jiných lidí, tedy interpersonálních vztahů. Nepřetržitou přítomnost druhých lidí v našem životě tedy můžeme označit jako doprovázení. (Vávrová, 2012. str. 65)

Klasifikací laického doprovázení si představujeme celou trajektorii života. V rámci potřeby doprovázení nás samotných od počátku života, našimi rodiči společně s prarodiči i sourozenci. Později se naše sociální síť rozrůstá do všech stran, až se sami stáváme doprovázejícími svých rodičů, či blízkých příbuzných.

Každý, kdo převezme odpovědnost pečovatele, musí zároveň respektovat skutečnost, že tato činnost je nesmírně náročná a spojena s řadou zákonem předepsaných povinností a závazků. Jestliže se chceme stát pečovatelem, musíme být ochotni vzít na sebe psychologické, tělesné i zákonné povinnosti spojené s poskytováním péče. Jestliže nastane situace, kdy pečující není schopen tuto řádnou péči poskytnout, je bezpodmínečně nutné vyžádat si alternativní pomoc. (Schuler, Oster, 2010. str. 13)

Jedinec bezpodmínečně potřebuje pro udržení svého zdraví jiné optimální mezilidské vztahy, které spoluutváří prostřednictvím svých sociálních dovedností. Můžeme říci, že s laickým doprovázením se v průběhu života setkáváme automaticky. Při pomoci našim nejbližším, ale i v rámci širší rodiny, přátelských vazeb a také vzdálenějších sociálních vztahů. Myslíme, že laickými doprovázejícími jsme všichni.

V průběhu života potkáváme nespočet lidí, kteří nás doprovázejí na naší cestě životem. Někteří se k nám připojí na delší čas, jiní na kratší časový úsek. Jedni se od nás v určitý čas a na určitou dobu odpojí, aby se k nám opět v horizontu času připojili. Tímto způsobem probíhá laické doprovázení druhými v průběhu celého života každého jedince. Uvědomujeme si, že někteří lidé nás ovlivní svým působením do hloubky a současně se setkáváme s lidmi, na které si po letech často ani nevzpomeneme. V tomto případě hovoříme o působení vzorů v našem životě. Za vzory považujeme lidi, kteří nás svým charakterem, vnitřními vlastnostmi či postoji výrazně ovlivnili, určitým způsobem formovali způsoby našeho myšlení, jednání a pohled na svět. Životní směřování každého jedince je determinováno nejen v rámci rodiny, tedy prostředím, v němž jsme se narodili a prošli procesem primární socializace, ale výrazně i tím, s jakými lidmi se v životě setkáváme. Vzory hrají významnou a nezastupitelnou roli v našem životě, přičemž mohou působit na jedince v kladném i v záporném smyslu. (Vávrová, 2012. str. 67-69)

1.2 Laické versus profesionální doprovázení

Na úvod je třeba zdůraznit skutečnost, že profesionální doprovázení nelze zcela oddělit od doprovázení laického. Neboť to probíhá v mnoha případech paralelně s doprovázením profesionálním a v mnoha faktorech výsledek odborného doprovázení výrazným způsobem determinuje. Jako příklad nám poslouží sociální pracovník doprovázející svého žáka, klienta, nebo pacienta v určité specifické životní situaci. I zde by měl počítat s vlivem dalších subjektů, které jsou schopny jeho činnost výrazným způsobem ovlivnit. Profesionální doprovázení provádí odborní pracovníci s adekvátním vzděláním v některé z oblastí pomáhajících profesí, tím se liší od laického doprovázení. V profesionálním doprovázení se může jednat o učitele, sociálního pracovníka, zdravotního pracovníka, psychologa, supervizora, psychoterapeuta, pracovníka v sociálních službách aj. Z našeho pohledu je profesionální doprovázení cílené a časově omezené. Doprovázející by měl mít před sebou nástin konce doprovázení, který se váže na dosažení kýženého cíle. (Vávrová, 2012. str. 69-70)

Laické doprovázení je oblast, jež zahrnuje možnost být se svým blízkým, příbuzným, trávit s ním společně čas, být si na blízku a otevřeně spolu hovořit o svých pocitech. Snahou je co nejlépe využít společný čas.

Význam lékařského kontaktu je zásadní a to u všech pacientů, ale u onkologicky nemocných seniorů zvláště. Psychická podpora stavu nemocného, kterou musí provádět lékař, nemůže pacientu ublížit, a kdyby nic jiného, poskytne mu pohodu a doprovod ve významné životní fázi. (Andrýsek, Astl, Hauserová, 2011. str. 105)

V jiné situaci se ocitáme v procesu profesionálního doprovázení, kde bývá odborné doprovázení realizováno výhradně specialisty z jednotlivých oblastí. Jak jsme již zmínili, hlavní rozdíl mezi profesionálním a laickým doprovázením spatřujeme v oblasti odborné přípravy a vzdělání subjektů doprovázení. Profesní příprava a kompetence pro odborné doprovázení podléhá určitým zásadám. Odborné doprovázení je realizováno vyškolenými profesionály, jež jsou připravováni v oblastech sociálně inteligentního doprovázení druhých. Pro naši potřebu odborného doprovázení se subjekt snaží identifikovat podstatu sdílené potřeby a následně hledá nejvhodnější způsob podpory a pomoci, a to především za využití přirozených sociálních vztahů a vazeb. Tímto způsobem bývá zajištěna vyšší míra účinnosti. (Vávrová, 2012, str. 70,76)

V rámci potřeby naší bakalářské práce doprovázení druhého jedince v našem případě seniora jde o rozhodnutí, u kterého předem nevíme, co nám přinese.

1.3 Doprovázení umírajících v domácím prostředí

Doprovázení umírajícího v domácím prostředí přináší mnoho změn. Výrazně se počítá s praktickou pomocí pacientových blízkých, kteří se podílejí na ošetrovatelské péči. Jedná se o běžné úkony při denních činnostech, mytí nemocného, podávání stravy, aplikace léků, polohování, převazy aj. Sami pečovatelé však v této fázi obvykle prožívají velký stres z proměny rolí, z blížící se ztráty blízké osoby a nejednou také nejistotu, zda doma zvládnou zajistit potřebnou péči. Pokud je pacient v domácí péči, je primárním poskytovatelem zdravotní péče jeho praktický lékař. Jeho schopnost a ochota vést chod dobré paliativní péče jsou zcela zásadní. Praktický lékař by měl být garantem kontinuity péče a hlavní kontaktní a konzultační osobou pro pacienta a rodinu. Je třeba, aby všichni zúčastnění, lékař, rodina, pečovatelská služba a pacient, rozuměli stejným způsobem klinické situaci a dívali se na ni stejně. Pacient je nevyhlášeně nemocný, základním cílem léčby a péče je udržení dobré kvality života. V domácím prostředí je proto, že mu nemocnice v dané situaci nemá co nabídnout a všechna péče a její aspekty jsou zvládnutelné doma. Je třeba stanovit plán pravidelné péče a také řešení krizových situací. Pokud se toto předem prodiskutuje, stává se péče méně stresovou. Součástí plánu by měla být i domluva, jak postupovat bezprostředně po pacientově smrti. Při domácí péči o těžce nemocného vznikají určité kritické situace, ve kterých se rozhoduje o tom, zda bude péče i nadále zvládnutelná v domácím prostředí. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011, str. 330)

Rodina hraje v paliativní péči o nemocného nezastupitelnou roli. Rodinu bychom měli v péči o jejich blízkého co nejvíce podporovat a nabídnout ji všestrannou pomoc. Funkci rodiny zastoupit pouze při její nefunkčnosti nebo úplném chybění. Na pomoc umírajícímu se dnes už myslí, ale na pomoc těm, kteří o něj pečují, se mnohdy zapomíná. Většinou s rodinou řešíme problémy, které jsou úzce spojeny pouze s nemocným. Důležité je současně uspokojovat potřeby rodiny, všimnout si jednotlivých fází, kterými procházejí. Pomoci jim dojít k fázi smíření, pomoci jim řešit problémy, které se vyskytnou. V případě, že se nám podaří včas podchytit také jejich potřeby, vyrovnají se lépe s nemocí a smrtí, dosáhnou smíření a nedojde k jejich vyčerpanosti. (Sestra, 10/2011, str. 50)

O vaši dobré vůli nepochybují. Jen ta ovšem nestačí. Nejde jen o techniku samotného ošetřování, ale také umění doprovázet těžce nemocného tímto posledním a také nesnadným úsekem života. Neznalostí můžeme snadno ublížit. (Svatošová, 2003, str. 5)

2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍ V PODMÍNKÁCH ČESKÉ REPUBLIKY

Péči umírajícím v ČR poskytují státní subjekty, které spadají pod ministerstvo zdravotnictví, tedy nemocniční péče a léčebny dlouhodobě nemocných. Ministerstvo sociálních věcí zastřešuje systém sociálních služeb pro umírající seniory, což se dotýká všech sfér jejich života. Proto je nutné respektovat jejich práva a individuální potřeby a současně zajistit pomoc rodinám, které o umírajícího seniora pečují. Tuto péči zastupuje pečovatelská služba, terénní a hospicové služby pro seniory. Působí zde rovněž soukromé subjekty, které zajišťují tuto péči. Zásadní rozdíl mezi domácím a zdravotnickým zařízením je v dostupnosti profesionální zdravotní péče a v míře, jakou se podílejí laici. Pro blízké nemocného bývá ovšem těžké skloubit péči o terminálně nemocného s jejich běžnými pracovními, rodinnými, a společenskými povinnostmi, jež zastávají a které nemohou snadno opustit. Zde představují velkou pomoc agentury domácí ošetrovatelské péče a pečovatelská služba. Agentury domácí péče provádějí odborné výkony (injekce, převazy) a svou činností podporují pečující rodinu, či blízké nemocného. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, str. 329)

Paliativní péče je v současné době velmi diskutovaná. Setkáváme se s názory, že umírání patří do nemocnice. Lidé o tomto tématu nechtějí příliš mluvit, ani slyšet, téma smrti se jen odsouvá. Teprve, když je vyřčen ortel, že onemocnění je smrtelné a naděje na přežití minimální, hledá se řešení a možná pomoc. Mnohdy by rádi rodinní příslušníci splnili svému blízkému přání zemřít doma, ale někteří nejsou schopni přijmout nemoc blízkého a navíc mají strach, že nesnesou jeho trápení a bolest. Jindy je rodina schopna a ochotna, ale nemocný odmítá spolupracovat a sám chce být v nemocnici nebo využít možnost hospice. V posledních letech se přece jen objevuje více pacientů, kteří svou nemoc a konec chtějí prožít mezi svými. Všichni většinou v závěru života potřebují odbornou pomoc. (Florence, 10/2011, str. 4)

Pacient potřebuje pomoc nejen biologickou, ale i rovnocennou psychickou, sociální a duchovní. Je zapotřebí změnit situaci a pomáhat umírajícímu utvořit lepší podmínky. Důležité je, aby současné i vznikající služby byly funkční, aby se do péče zapojovali všichni poskytovatelé. Praktický lékař může být pro své pacienty rozhodujícím v dožití doma, ale musí být spolupracující, vzdělaný a motivovaný. Zvýšená spolupráce praktických lékařů s lékaři lůžkových hospiců přináší i lepší spolupráci pro agentury domácí péče. Vzdělávání je důležité u všech zdravotníků na všech stupních, týká se nejen mediků, ale právě všech zdravotnických odborností. (Sestra, 12/2008, str. 52)

2.1 Paliativní léčba

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.

Paliativní neboli útěšná, zmírňující medicína nabízí ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Když už je zjevné, že člověk spěje ke konci, je prvořadým úkolem zabránit bolesti a strádání umírajícího až do posledního dechu. Paliativní léčba je poskytována buď ve specializovaných zařízeních, nebo sociálních zařízeních. Dnes se objevuje i domácí hospicová léčba, kdy umírající může zůstat se svými blízkými doma, ale garanci odbornosti poskytují dojíždějící odborníci. (Haškovcová, 2010, str. 89)

Specializovanou paliativní péči poskytují zdravotníci, kteří jsou proškoleni a mají zkušenosti v ošetrovatelské péči o umírající nemocné a mají také zkušenosti v péči o rodiny umírajících. Při ošetrovatelské péči je někdy nutné požádat o pomoc specialisty z jiných oblastí, kteří zajistí potřebnou intervenci. Důležitou podmínkou pro kvalitní interakci mezi sestrou a pacientem s terminálním onemocněním je komunikace. Dobré porozumění může velmi pozitivně ovlivnit psychický, ale i fyzický stav umírajícího. Komunikační dovednosti patří mezi nejdůležitější faktory při optimálním uspokojování potřeb pacienta. Nemocný v terminální fázi života často prožívá psychický stres, což se může projevit afektivní poruchou. Jde o projevy snížené adaptace, smutku, deprese, strachu, úzkosti. K pacientům je třeba přistupovat individuálně a brát v úvahu, jaké informace chce vědět o svém zdravotním stavu, jak těžké životní situace byl schopen zvládat. Pacienti s terminálním onemocněním raději o svých problémech mlčí, pokud se svěřují, tak častěji jde o problémy somatické než psychické, sociální a duchovní. Při komunikaci si musíme všimnout toho, co pacient říká a proč to říká, čeho by chtěl dosáhnout. (Kelnerová, 2007, str. 48)

Součástí péče o pacienta v paliativní péči je i péče o jeho rodinu. Péče o příbuzného umírajícího je velmi náročná. Omezuje pracovní proces, rodinný život i sociální vztahy a často souvisí s fyzickou a psychickou zranitelností. Rozpoznání problémů a nenaplněných potřeb rodinných příslušníků pečujících o svého blízkého na konci života mohou pomoci odborníkům v paliativní péči v poskytování přiměřených intervencí a toto může vést k lepším výsledkům paliativní péče. (Akademické statě, 2/2010, str. 91)

2.2 Hospicová léčba

Ošetřovatelskou péčí pacientovi s terminálním onemocněním je možno poskytnout i v hospici. Jde o specializované zařízení, které poskytuje paliativní léčbu. I když v podstatě nejde již o léčbu ve vlastním slova smyslu, nemoc již vyléčit nelze, jde o laskavou péči, tišení bolesti a doprovázení umírajícího, jeho nejbližších příbuzných a přátel.

Myšlenka hospice vychází z úcty k lidské bytosti, z úcty k umírajícímu a z jeho potřeb. V hospici se ctí autonomie člověka, jeho jedinečné právo rozhodnout se. Vždy respektujeme priority umírajícího, i když s ním nemusíme souhlasit. Hospic poskytuje léčbu a péči paliativní, symptomatickou, ale hlavně se soustředí na uspokojení potřeb psychických, fyzických, sociálních a spirituálních. Priority potřeb se v průběhu nemoci u smrtelně nemocného mění. Na začátku jde hlavně o biologické potřeby, v závěrečné fázi mohou mít převahu potřeby spirituální. Hospic v žádném případě neslibuje uzdravení, ale také nebere naděje. (Kelnarová, 2007, str. 50)

Rozvoj moderní medicíny začal život prodlužovat a člověk má pocit, že je nesmrtelný a medicína všemocná. Vážné onemocnění, zejména chronické, onkologické, neovlivňuje pouze nemocného, ale i jeho rodinu. Ovlivňuje potřeby rodinných příslušníků a kvalitu jejich života. Většina nemocných si přeje zemřít doma, ale většina lidí umírá v nemocnicích. Dobrým kompromisem, pokud není možné umírat doma, se stala hospicová péče, která se snaží co nejvíce přiblížit domácímu prostředí. Hospic je specializované zařízení pečující o osoby v terminální fázi nemoci. Nemocnému je zde poskytována profesionální péče, do které je v maximální možné míře zapojována i rodina. V hospicovém zařízení se vyhotovuje při přijetí nemocného renogram neboli schéma rodiny. Zde se zaznamenávají vztahy mezi členy rodiny, ale také komu mohou být poskytnuty informace o zdravotním stavu nemocného, a vztahy, které mohou způsobovat komplikace. Rodina zde může svého blízkého navštěvovat nepřetržitě, a může být u nemocného v hospici stále přítomna. Limit si klade jen sám nemocný, jehož potřeby jsou vždy respektovány. Rodinným příslušníkům poskytujeme vždy dostatek informací o zdravotním stavu nemocného, připravujeme je na reakce a průběh umírání, učíme je doprovázet svého blízkého. Zároveň se rodinní příslušníci učí praktickým dovednostem, jak správně o nemocného pečovat, jak k němu přistupovat a také s ním komunikovat. Zároveň příbuzné provázíme fázemi, kterými procházejí, sledujeme jejich potřeby a problémy. Přítomnost člena rodiny u umírajícího je tak náročná, že rodina potřebuje mnohdy více pomoci než sám nemocný. Ke standardním službám všech hospiců patří péče o pozůstalé. Součástí rozhovoru po úmrtí nemocného je podpora pozůstalých. (Sestra, 10/2011, str. 50)

Hospicová péče může být pacientovi se smrtelnou nemocí poskytována v různých fázích ve třech formách. Buď domácí péče, denní stacionář, nebo lůžková hospicová péče.

Hospicová péče má tři základní formy, poskytuje lůžkové zařízení, tedy hospic, stacionář, který je součástí hospice, a pomoc v domácím prostředí umírajícího, kde pečujícími v rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci. Oddělování hospicové a domácí péče o umírajícího by bylo nesprávné, dokonce nebezpečné. Hospic by se tak zdál být domovem smrti, domovem, ze kterého není návratu. Ušlechtilé hospicové myšlenky by tak byly zdiskreditovány. (Haškovcová, 2000, str. 42)

2.2.1 Domácí hospicová péče laická

Domácí hospicová péče laická je základním pilířem hospicového hnutí jako celku. Pomáhá nemocnému, jeho rodině stejně tak i blízkým umírajícího zvládnout společně závěrečný úsek cesty lidského života. To vše v prostředí osobním, důvěrně známém a blízkém. Domácí hospicová péče laická je poskytována tak zvaným pečovatelem. Tímto pečovatelem může být člen rodiny, příbuzný i dobrovolník. Domácí hospicová péče laická je určena pro nemocné, jejichž psychosomatický a sociální stav nevyžaduje odbornou péči, službu či jinou pomoc. Je poskytována umírajícím, kteří mají takové podmínky, jež zaručují poskytování domácí hospicové péče laické bez ohrožení, či snížení kvality života umírajícího, taktéž jeho blízkých, pečujících. (© Domácí péče 2006)

Spolupráce s praktickým lékařem je důležitá především proto, že praktický lékař pacienta zná většinou dlouho. Dokáže vstup domácího hospice, jehož péče nebývá příliš dlouhá, v průměru trvá asi čtyřicet dní, někdy i kratčeji, podpořit vším tím, co o pacientovi a rodině ví. Domácí hospic zase nabízí specializovanou paliativní péči, komplexní posouzení stavu pacienta, jeho prognózy a možnosti, co se v dané situaci dá udělat, jak nemocnému pomoci, aby důstojně došel svého konce. (Practicus, 2/2010, str. 33)

Cílená sociální a materiální pomoc, také sousedská výpomoc, péče dobrovolníků, péče a pomoc blízkých je nedílnou součástí domácí hospicové péče laické. Předností domácí hospicové péče laické jistě je osobní vztah k seniorovi, který pomáhá naplnit celé spektrum jeho psychosociálních potřeb.

2.2.2 Domácí hospicová péče odborná

Domácí hospicová péče odborná je integrovanou formou zdravotní, sociální a laické péče – je poskytována umírajícím v jejich vlastním sociálním prostředí. Nahrazuje, nebo doplňuje domácí hospicovou péči laickou.

Jsou to hospicové služby, které jsou doplňkem domácí péče. Je určena nevyлéčitelně nemocným pacientům, kteří chtějí žít a dožít doma. Podmínkou je blízkost lidí, kteří mohou a chtějí o nemocného celodenně pečovat. Domácí péče je ideální, ale ne vždy dostačující. Tato péče je poskytována v domácím prostředí, kde se předpokládá a počítá s určitou úrovní rodinného zázemí. Péče o nemocného se dělí mezi kvalifikované pracovníky a rodinu, nebo blízké příbuzné.

Převážná většina pacientů domácího hospice je v konečném stádiu onkologického onemocnění. Stává se, že lékař doporučí paliativní léčbu u chronických onemocnění neonkologického rázu. U těchto indikací musí být v lékařské zprávě zdokumentováno, že se jedná o konečnou fázi s vyčerpáním možností akutních intervencí, které by vedly k zásadnímu zlepšení stavu pacienta. Domácí hospicová odborná péče nabízí specializovanou paliativní péči, poskytovanou multiprofesním týmem, kde smyslem péče je zmírnit utrpení, ulevit od bolesti a tlumit příznaky, které provázejí závěr těžké nemoci. Hlavními pečujícími jsou rodina a blízcí pacienta. Lékařská a sesterská péče je dostupná dvacet čtyři hodin denně a sedm dní v týdnu. V týmu dále pracují sociální pracovníce, psycholog a dobrovolníci. Nabízí spolehlivou oporu rodině, která na sebe převzala péči o těžce nemocného člověka. Odborníci jsou připraveni pomoci vždy, když se dostaví pocit nejistoty osamění a vyčerpání. (Practikus, 2/2011. str. 33)

2.2.3 Ambulantní hospicová péče

Ambulantní hospicová péče je poskytována plně či částečně mobilním nemocným. Všem, jejichž aktuální psychosomatický stav nevyžaduje umístění na lůžko, péči ve stacionáři, nebo poskytování domácí hospicové péče odborné. Ambulantní hospicová péče je poskytována pacientům s akutním nebo chronickým onemocněním. Je doplňkem domácí hospicové péče laické. Pomáhá umírajícím v rámci paliativní péči mírnit příznaky doprovázející umírání prostřednictvím krátkodobých časově omezených, odborných a specializovaných intervencí. Vždy je poskytována specialisty v oboru, který úzce souvisí s aktuálním stavem a diagnostickou skupinou nemocného. Součástí týmu ambulantní hospicové péče jsou odborníci z jiných lékařských oborů např. psychologie, psychiatrie či anesteziologie. (© Domácí péče 2006)

2.2.4 Semiambulantní (stacionární) hospicová péče

Stacionární péče pomáhá nemocnému oddálit hospitalizaci a umožňuje mu tak déle pobývat v domácím prostředí. Péče věnovaná nemocnému bývá zpravidla omezená na několik hodin, nejdéle však na jeden den. Nemocný přichází do stacionáře, kde bývá přijat nejčastěji v ranních hodinách a odpoledne bývá zpravidla propuštěn. Dopravu zajišťuje rodina. (Haškovcová, 2000. Str. 49)

Stacionární hospicová péče je určena umírajícím, kteří nemají aktuálně takové sociální podmínky, které by dovolily poskytování domácí hospicové péče laické i odborné v průběhu dvaceti čtyř hodin denně. Dále je péče určena umírajícím, kteří z důvodu onemocnění vyžadují zvláštní léčebnou péči, kterou nelze realizovat v rámci domácí, ani ambulantní péče. Semiambulantní, či stacionární hospicová péče, je integrovanou formou zdravotní a sociální péče. Tato péče je poskytována umírajícím v prostředí stacionáře, který po část dne nahrazuje jejich vlastní sociální prostředí. Jde o rozšíření domácí hospicové péče laické o respitní prvky péče. Repitní péče, nebo také úlevová či odlehčující, je péčí o pečující. Pomáhá lidem dlouhodobě pečujícím o nemocného obnovit fyzické i psychické síly pro další poskytování domácí hospicové péče laické i odborné. Dalšími důvody pro poskytování stacionární péče je nevhodnost vlastního sociálního prostředí nemocného pro poskytování potřebné hospicové domácí péče, či aktuální časová indispozice rodinných příslušníků. (© Domácí péče 2006)

2.2.5 Nemocniční, lůžková hospicová péče

Lůžková hospicová péče je poskytována nemocnému, pokud nemůže dennodenně dojíždět do stacionární péče buď pro jeho zdravotní stav, nebo vzdálenost hospice od bydliště. Většina nemocných, nejvíce pacientů s nádorovým onemocněním, využívá hospic velice účelně. Pro nás je nesmírně důležité, že přicházejí na opakované zpravidla krátkodobé pobyty zásadně svobodně, kdy sami chtějí, cítí, že je to pro ně dobré. Přicházejí také, když vidí, že doma se jejich nemoc už dobře nezvládá a pobyt v nemocnici není nutný. V hospicové péči je důraz kladen na kvalitu života, a pokud není zdravotní důvod nemocného k celodennímu ležení v posteli, tak se může nemocný ráno obléknout do svých šatů a pohybovat se volně po objektu hospice, s vědomím personálu i mimo něj. Všechny hospice mají spoustu společných prostor, kde je možné se scházet i s návštěvami, včetně dobrovolníků hospice a neomezeně se pohybovat. O tom, zda bude nemocný přijat na hospicové lůžko, rozhoduje zásadně hospicový lékař. (Svatošová, 2003, str. 129)

Podněty pro zdravotní péči o umírající zahrnují soubor úkonů. Řadíme sem péči o dokonalou hygienu, péči o vyprazdňování pacienta, snaha o celkové pohodlí pacienta. To znamená navlhčovat rty, sušit a otírat pot v obličejí pacienta, naklepávat polštáře pacientovi, aby se mu dobře leželo, prevence dekubitů. Nenechávat jej o samotě (opuštěného bez doprovodu). Neméně důležité je postarat se o bezpečnost pacienta, předcházet pádům z lůžka aj. (Křivohlavý, 1995 str. 20)

3 SENIOR V TERMINÁLNÍ FÁZI ŽIVOTA

Terminální fáze označuje stav, kdy je prognóza na dožití v řádu několika týdnů, maximálně měsíců.

„U pacientů v terminální fázi (umírajících). V posledních dnech a hodinách života je cílem léčby důstojné umírání. Cílem je minimalizace dyskomfortu, neprodłużování procesu umírání, maximální respekt k jedinečnosti konce každého lidského života. Tomu by měly být přizpůsobeny všechny léčebné i ošetrovatelské postupy.“([http://www. Umira- ni.cz/res/data/010/001223.pdf](http://www.Umirani.cz/res/data/010/001223.pdf))

Terminální fáze nemoci je současně terminální fáze života. Kromě často dynamicky probíhající změn klinického stavu zde zároveň probíhá existenciální drama konce lidského života. Umírání není pouze „medicínský“ problém. Lékaři výrazně svým rozhodnutím určují konkrétní klinickou a existenciální podobu umírání. Velmi záleží na jejich praktické dovednosti v symptomatické léčbě, ale také na schopnostech otevřeně a empaticky komunikovat s umírajícími a jejich blízkými. Jsme přesvědčeni, že důstojné umírání je relevantním cílem moderní medicíny u terminálně nemocných. Pro řadu lékařů péče o terminálně nemocné představuje vážný problém. Nebyli k ní totiž profesně připravováni ani na lékařské fakultě, ani později v rámci přípravy na atestace. Jako terminální fázi označujeme období několika posledních dní, maximálně týdnů života. Synonymem terminální fáze je umírání. Základním předpokladem přiměřené péče o pacienta v této fázi je, aby lékař rozpoznal, správně diagnostikoval, že nemocný umírá. Tento zdánlivě banální fakt je často přehlížen a podceňován. To vede k nepřiměřeně invazivním vyšetřením a v neposlední řadě k prodlužení umírání a zvětšení utrpení pacienta i jeho blízkých. Je velmi těžké určovat prognózu v horizontu měsíců či týdnů, avšak rozpoznat, že pacient umírá, je možné u pacientů s pokročilými nevyléčitelnými chorobami s velmi vysokou pravděpodobností z některých příznaků a projevů. Umírání je komplexní proces. Tělesné a psychické symptomy a jejich léčba jsou pouze jednou z oblastí tohoto procesu. Dobré zvládnutí tělesných symptomů je do značné míry předpokladem k důstojnému umírání. Dostatečné zvládnutí tělesných symptomů, jejich zmírnění, je rovněž nesmírně důležité pro pacientovu rodinu a blízké. Pro všechny zúčastněné je citlivá komunikace za strany zdravotníků a efektivní léčba tělesných symptomů příslibem a nadějí, že důstojné umírání je možné a že poslední hodiny života nemusí být naplněny nesnesitelnou bolestí a utrpením. (Zdravotnické noviny, 25/2002, str. 23)

Vlastní klinický průběh terminální fáze závisí na typu a stupni pokročilosti základní choroby i na přidružených onemocněních. Přesto jsou některé syndromy a symptomy pro poslední dny a

hodiny života charakteristické. Symptomy, které jsou nejčastější pro poslední dny života, lze rozdělit do tří okruhů. Jsou to neuropsychiatrické syndromy, dechové obtíže a bolest. Nejčastějšími změnami psychického stavu pacienta jsou prohlubující se únava, delirium a úzkost. Celková slabost – astenie – a prohlubující se somnolence jsou přirozenými projevy umírání. Pro nemocného většinou nepředstavují zátěž ve smyslu symptomu, který by vyžadoval specifickou léčbu. Další, velmi častý a obtížný syndrom se závažnými důsledky na kvalitu života pro pacienta i jeho okolí, se nazývá delirium. Dle charakteru psychomotorických projevů bývá delirium terminálních onkologických pacientů děleno na hyperaktivní, hypoaktivní a smíšené. Vědomí radikálního ohrožení života a obava blízkosti smrti, umocněná navíc často ostatními nepříjemnými somatickými obtížemi a pocitem samoty a opuštěnosti, vedou umírajícího k pocitu velmi silné úzkosti. Nejčastějšími respiračními syndromy v terminální fázi nemoci jsou dušnost a hlasité chrčivé dýchání. Hlasité chrčivé dýchání vzniká v důsledku hromadění sekrece v horních dýchacích cestách u pacienta, který není již schopen si odkašlat. Tento projev je nejčastěji u pacientů s poruchou vědomí typu soporu až komatu. Jedná se o dva rozdílné stavy. To je velice důležité z hlediska léčby, a také vzhledem k častým obavám členů rodiny o komfort nemocného. To je třeba vysvětlit rodině. V posledních hodinách života je úporná bolest méně častá. Je to jistě dáno minimální pohybovou aktivitou nemocného. V zásadě platí, nikdy náhle nevysazovat opioidy (ani u pacientů v komatu). (Zdravotnické noviny, 25/2002, srt.25)

3.1 Devátý věk jako závěrečná fáze života

Devátým věkem dle vývojové psychologie (Erikson, 1999, str. 101) nazýváme jedince, kteří mají devadesát a více let. Devátý věk přináší v devátém a desátém decenniu nové nároky, přehodnocování a každodenní komplikace. Potíže tohoto věku mohou být adekvátně řešeny a konfrontovány za předpokladu ustanovení nového, devátého stádia, jen tak je možné objasnit výzvy stáří.

Devátý věk bychom mohli vystihnout v duchu Eriksona bipolaritou ztráta zloby proti závislosti a z toho vyplývající pokora. Na devátý věk jako závěrečné období života musí být nahlíženo podle Eriksona pohledem osmdesátých až devadesátých očí. V tomto deklarovaném posledním období dochází k pomalému ukončení životní dráhy jedince. Často i mrzutí a vztahovační jedinci, jejichž doprovázení se nám v předešlém období jevílo jako problematické, pozbývají najednou sílu a společně s ní i velkou část zloby. Poznenáhlu se stávají více a více závislími na pomoci druhých, až se stávají zcela závislími. Devátý věk končí v okamžiku, kdy člověk opouští tento svět, čímž se stává jeho životní dráha zcela uzavřená. Profesionální doprovázení v tomto období pojíme nejvíce s doprovázením umírajících a se všemi jeho danostmi. (Vávrová, 2012, str. 89)

Pojďme se postavit tváří v tvář zneklidňujícím dystonním elementům a jejich síle v devátém stádiu. Nedůvěřovat svým vlastním schopnostem jsou staří lidé přinuceni, neboť čas vybírá svou daň. Tělo nevyhnutelně slábne. Naděje může snadno propadnout v zoufalství, pokud neustále čelí narůstající dezintegraci a také následkem náhlé ztráty důstojnosti. Často i jednoduché úkony denního života přináší obtíže a konflikty. Úbytek, až ztráta kapacity, a dezorientace mohou požadovat naprostou pozornost starého člověka. Také rozhled může být zcela zaměstnán starostmi každodenního fungování. Mnohdy je člověk omezen natolik, že ať již se cítí být spokojený nebo nespokojený se svým předchozím životem, stačí jen projít den bez úrazu. Starý člověk selhává a je neústupný v domluvách o sobě a pro sebe. Všichni silnější (lékaři, pečovatelé i vlastní děti) se dostávají do popředí. To vše může vyústit v nejistotu a ve ztrátu sebedůvěry končící studem a pochybami ve své schopnosti. Generativita, která tvořila hlavní životní zaujetí jedince, již není ve stáří očekávaná. Avšak nebýt potřebný, může být pochopeno jako odložení do nepotřebnosti. Starý člověk v osmdesáti nebo devadesáti letech častěji prožívá mnohé ztráty, někdy vzdálenějších, jindy hlubších a bližších vztahů (přátel, partnerů a někdy i dětí). Ve vyrovnání se s nimi je mnoho zármutku i jasné sdělení, že brána smrti je otevřená a nepříliš daleko. (Erikson, 1999, str. 101-109)

3.2 Nevyléčitelná onemocnění seniorů

Nemoc vždy naruší dosavadní způsob života člověka. Obtížná je situace těch, kteří jsou zasaženi chronickou nevléčitelnou nemocí. Ve chvíli, kdy je nemocnému takováto diagnóza sdělena, nastává zlom životních perspektiv. Člověk je nucen se vyrovnat s řadou obtíží. Přistupují ale také pocity strachu z opuštěnosti a obavy, jak jej přijmou jeho blízcí. (Haškovcová, 1975. str. 86)

Onemocnění seniorů jsou jak onkologická, tak i neonkologická. U většiny nemocných s rozšířením či rozptýlením nádorových ložisek se v průběhu onemocnění dostáváme dříve či později do situace, kdy byly postupně vyzkoušeny a selhaly všechny postupy standardní protinádorové léčby. Případně může být celkový stav nemocného tak vážný, že podání další léčby by bylo spojeno s velmi vysokým rizikem nežádoucích účinků. Zde nastává podstata problému, přijmout fakt, že onemocnění je nevléčitelné, že medicína není všemocná. Na obzor vystupuje jako reálná perspektiva vlastní smrti. Psychické zpracování je proces, při němž nemocný prochází různými fázemi a podle toho je třeba volit přiměřený způsob komunikace. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al. 2011. str. 230-321)

Reakce jednotlivých pacientů na těžká onemocnění jsou různá a závisí na spoustě vnějších i vnitřních faktorů. Určité zákonitosti, které vypořádala a popsala v pětistupňovém modelu Elisabeth Kübler- Rossová, si jsou podobny. Na základě svých mnohaletých zkušeností s umírajícími pacienty vypracovala Elisabeth Kübler-Rossová pětistupňový model v oblasti onkologické péče. Tento model poukazuje na charakter duševního dění těžce nemocných pacientů, rovněž i jejich blízkých. Jednotlivé fáze Elisabeth Kübler- Rossová nazvala a popsala. Za prvé negace, také popírání. V této fázi nemocný prožívá šok a veškeré zprávy o negativním zdravotním stavu popírá. Nejčastěji se slovy: „Ne, já ne. To není možné. To je omyl.“ Jedná se určitý druh obranné strategie, objevující se téměř u všech nemocných. Popírání skutečnosti přináší prostor pro následné akceptování nemoci. Pacient potřebuje cítit, že nezůstal a nezůstane sám. Důležitá je blízkost jiného člověka. Za druhé je to agrese, také zloba. V této fázi se projevuje hněv pacienta: „Proč zrovna já. Proč teď. Doted' mi nic nebylo.“ Důležité je nechat nemocnému prostor vyjádřit své emoce a o ničem ho proti jeho vůli nepřesvědčovat. Musíme nemocnému neustále dávat najevo, že není sám. Třetí fázi je smlouvání, vyjednávání. V tomto období nemocný věří, že musí být nějaká cesta, nějaký lék či lékař, který ho uzdraví. Toto období vyžaduje značnou trpělivost a pochopení s pacientem. Čtvrtá fáze se nazývá deprese. V této fázi pacient prožívá smutek z hrozící ztráty. Zakouší strach z toho, co může přijít, a přijde. Připravuje se na konečné rozloučení se světem. V této fázi je velice důležité naslou-

chat nemocnému, pomoci mu urovnat vztahy. Nemocný potřebuje vědět, že je tu někdo, kdo ho vyslyší, neopustí ho. Poslední fáze je pojmenovaná smíření. V této poslední fázi dochází k vyrovnání nemocného se svým stavem. Nemocný dojde vnitřního klidu a míru. Komunikace už není tak vyhledávána, spíše nonverbální. Stisk ruky, tichá přítomnost mohou umírajícího ujistit, že nezůstal sám. Toto nepředstavuje předčasné vzdání se, ale skutečnost neschopnosti jít dál. (Rossová, 1992)

Geriatrická specifická onemocnění není dána jen samotným věkem, ale přítomností okolností, které se stářím souvisejí. Neonkologická nevyléčitelná onemocnění seniorů jsou podmíněna věkem, především Alzheimerova nemoc a jiné formy syndromu demence. U nemocných s pokročilým syndromem demence jsou závažně narušeny různé psychické funkce. Časté jsou poruchy chování ve smyslu bloudění, někdy agresivity, apatie a hypobulie. Onemocnění je ovlivněno rovněž stavem samotného seniora. Geriatrická křehkost je důsledkem involučních změn, multimorbiditu a životního způsobu. Geriatrická křehkost může dospět do terminální fáze, vyžadující paliativní péči. U výrazně křehkého seniora se může projevit terminální fáze neléčitelného onemocnění. Geriatrické syndromy vystihují, že různé kombinace mnoha příčin vyvolávají stereotypní projevy či problémový okruh. Jako příklad uvádíme syndrom kognitivního deficitu a delirantních stavů, instability s pády, dekondice a hypomobility, těžký anemický syndrom aj. Komplex těchto projevů musí být zvažován jako možná indikace k zavedení laskavé paliativní péče včetně kontaktu s rodinou. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2011. str. 266-273)

Po seznámení se s nepříznivou lékařskou diagnózou se nemocný postupně potýká se svojí nemocí a se vším, co onemocnění přináší. Reakce na nemoc jsou zcela individuální záležitostí. V tomto případě záleží na mnoha faktorech a okolnostech. Ve vztahu k nemoci se projevují typ osobnosti, temperament, věk a životní zkušenosti. Svou roli u nemocného rovněž hraje kondice jedince, dosavadní zdravotní stav, rodinné či jiné zázemí, hloubka a opravdovost víry.

V terminální fázi jde především o řešení imobilizačního syndromu s rizikem dekubitů, o prevenci pádu, zvládnutí inkontinence absorpčními pomůckami, zajištění přiměřené výživy a hydratace. (Čevela, 2012. str. 69)

3.3 Potřeby seniorů v terminální fázi života

V nejširším slova smyslu a v kontextu lidského života si uvedeme teorii potřeb Abrahama Maslowa. Pohled Maslowa vychází z témat filosofických, kulturních a náboženských. Popisuje existenci specifických potřeb jakožto motivačních sil a uspořádává je do hierarchie potřeb. Klasifikace potřeb podle Maslowy hierarchie potřeb. Fyziologické potřeby - teplo, dýchání, potrava, vyměšování, rozmnožování a život bez bolesti. Potřeba bezpečí a jistoty – uhýbání neznámému, hrozivému a hledání jistoty. Potřeba lásky a společnosti – patřit k někomu a někam, být přijímán a milován. Potřeba sebeúcty – potřeba kladného sebehodnocení i hodnocení ostatních. Potřeba seberealizace – naplnit své možnosti růstu, stát se tím, čím se stát chci.

Lidské potřeby se během života mění. Jsou ovlivněny jednotlivými životními fázemi, vývojem a zráním osobnosti. Lidské potřeby jsou zcela individuální, záleží na každém jednotlivci. Situace se často mění, zasáhne-li vážná choroba. V obecné rovině hovoříme o čtyřech oblastech lidských potřeb. Biologické, psychologické, sociální a spirituální. Potřeby starých lidí se v bezprostřední blízkosti smrti nemění.

Terminální fázi označujeme zhoršováním celkového stavu v důsledku závažného selhávání jednoho nebo více funkčních systémů. Za terminální fázi považujeme obvykle poslední týdny a dny onemocnění. Cílem této léčby je minimalizovat diskomfort, který pacientovi jeho onemocnění působí a tím umožnit nemocnému klidnou a důstojnou smrt. Cílem této léčby není za každou cenu oddálit smrt. Z této perspektivy je třeba přistupovat k nemocnému, jeho diagnostice a léčbě. Intenzivní a resuscitační péče v této fázi obvykle nejsou indikovány. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, str. 31)

Pacient potřebuje pomoc nejen biologickou, ale i rovnocennou psychickou, sociální a duchovní. Je třeba změnit dosavadní situaci nemocného a pomáhat mu vytvořit lepší podmínky pro finální fázi života. Určitě nebudeme chtít aplikovat model životních aktivit a chtít po umírajícím, aby byl aktivní, když se nemocný potřebuje smířit se smrtí, aktivně ji přijmout. Podporujeme vztahy pečující a pacient, sestra a pacient. Posilujeme důvěru a snažíme se naplnit psychické potřeby nemocného. (Florence, 9/2012, str. 9)

„Mnohdy je to právě tzv. „obyčejná péče“, kterou nemocní potřebují v určitém čase nejvíce“ (Haškovcová 2010 str. 68).

Z definice zdraví, která říká, že jde o plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka, jsou odvozovány i čtyři okruhy potřeb pacienta.

3.3.1 Biologické potřeby

Sem patří prvotní, vrozené potřeby. Dýchání, světlo, teplo, voda, pokrm, vyprazdňování, pocit bezpečí, bydlení, informace.

Do biologických potřeb nemocného patří všechno, co potřebuje nemocné tělo. Potřebuje přijímat potravu, mnohdy zvláštním způsobem upravenou. Další potřebou je co možná nejpřirozenějším způsobem se zbavit produktů vlastního metabolismu, bez možných cévek a krystýrů. Toto bývá nemalým problémem u onkologicky nemocných pacientů. Léky, které jsou jim podávány k utlumení bolestivých stavů, způsobují permanentní zácpu. V tomto případě je nutno pacientovi pomoci s vyprazdňováním. Za tímto účelem se podávají nemocnému laxativa a to buď změkčující, nebo stimuluji peristaltiku střev. Současně se musí pacient, trávicí většinu času na lůžku, dostatečně okysličovat, což není vždy jednoduché, zvláště, když nemoc postihla dýchací ústrojí nebo srdce. Také je důležité podle možností nemocné tělo nutit přiměřeným způsobem k aktivitě, jinak předčasně zchátrá, nebo se proleží. Pohybová aktivita je velice důležitá, zabraňuje vzniku dekubitů. Nemocný rovněž potřebuje dostatek odpočinku, který přináší kvalitní spánek. S příchodem těžké nemoci bývá odpočinek částečně zamezen, proto jej musíme pacientovi zabezpečit. (Svatošová, 2003, str. 22)

Při agónii, což je často před smrtí, jsou ještě zachovány základní tělesné funkce, což je dýchání, krevní oběh, udržování tělesné teploty, ale celkově organismus ochabuje a vědomí odchází. Při agónii již selhávají vnitřní orgány, které ještě mohou obnovit svoji funkci. Za neodvratitelnost konce lékaři považují stav, kdy selhávají léčebné postupy a jeví se jako neúčinné. Stav člověka se nezadržitelně zhoršuje. Ani v této situaci však péče o pacienta nekončí. Nastupuje paliativní nebo též zmírňující a bolest potlačující léčba. Někdy až zcela zmírňující bolest, i když jeho chorobu neléčí (Křivohlavý, 1995, str. 45)

3.3.2 Psychologické potřeby

Psychologické potřeby získávají na důrazu se vznikem lidské psychiky, lidského vědomí, se společenským životem člověka. Interakcí člověka člověkem. Potřeba pomoci, potřeba společenského uznání, potřeba pracovat a učit se. Trvalým neuspokojováním psychických potřeb vzniká psychická deprivace. U těžce nemocných lidí některé potřeby vystupují více do popředí a jiné ustupují, nejsou v daný moment důležité.

Do skupiny psychologických potřeb, které jsou především důležité, patří respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na stavu tělesné schránky. Je velmi důležité přistupovat k pacientovi tímto způsobem, obzvláště, chýlí-li se jeho život do samého konce. K dalším sociálním potřebám patří nemluvit před pacientem netaktně, neříkat, co by se ho mohlo dotknout. Zároveň nezlehčovat situaci v rozhovoru s pacientem. Nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat, nesmíme zapomínat, že víc než naše slova mluví naše mimika, gesta, pohyby, postoje a naše oči. Každý potřebuje pocit bezpečí. I proto je důležité nemocnému nikdy nelhat, tj. neříkat něco, co bychom později museli odvolávat. Další zásadou je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce sám slyšet, a jen tehdy, kdy to chce sám slyšet. Škoda je, že tak málo lidí ví, jak nesmírně je důležitá komunikace s nemocným i v agónii. (Svatošová, 2012, str. 22)

Bolest mění člověka mnohdy k nepoznání. Platí to o to víc u tzv. chronické a dlouhotrvající bolesti. Tato bolest dokáže pacienta vyčerpat nejen fyzicky, ale i psychicky a duševně. Bolest ho natolik zaměstnává, že se změní. (Jaro Křivohlavý, 1991, str. 26)

Na člověka vystaveného dlouhodobým bolestem a nemoci také velmi často doléhají deprese a stísněnost. Což je také doprovázeno strachem a obavami.

Dnešní farmakoterapie umožňuje podstatně zmírnit bolest, zmenšit strach a strádání, zajistit tak faktický nebo částečný klid a pohodu umírajícího. Ostatně i obávané smrtelné kóma je milosrdenstvím přírody. (Haškovcová, 2010, str. 131)

3.3.3 Sociální potřeby

Sociální potřeby můžeme charakterizovat jako citové potřeby. Potřeba přátelství, podpory a komunikace, potřeba pocitu sounáležitosti, aby byl každý přijímán a respektován. Nejsou-li naplněny tyto potřeby, člověk se cítí osamělý, upadá do depresí a pociťuje sociální úzkost.

Člověk je tvor společenský, a také nežije izolovaně ani izolovaně nestůně a neumírá. Nemocný většinou stojí o návštěvy, často je velmi potřebuje. Ne však každý a ne vždy. Nemocný by měl mít možnost si návštěvy sám usměrňovat a měli bychom ho v tom plně respektovat. Obvykle jsou nejsilnější vazby s rodinou. Ale nejen s ní. (Svatošová, 2012 str. 22)

V hospicích jsou umožněny návštěvy dvacet čtyři hodin denně. Hospice nemají žádná striktní omezení. V hospicové péči platí pouze ta omezení, která si určí sám pacient, ta jsou vždy respektována.

Elisabeth Kübler-Rossová se věnuje problému určitého „odcizení“ pacienta okolím. Těžce nemocný pacient nemá mnoho sil, nemá potřebu zvykat si na nové prostředí. Převoz takového pacienta vyvolá téměř vždy šok. Člověk pak neumírá v pokoji a úctě, smrt bývá často ignorována i lékařem. Ten zcela jistě z lékařského hlediska zařídí bezchybnou indikaci, problém tkví v přístupu lékaře k pacientovi. (Haškovcová, 1975, str. 68)

Někdo z nás bude dlouho trpět bezmocí a bolestí. Lékaři se budou snažit umírnit jeho útrapy, úzkosti bolesti na úžasnou mez, což je mnohdy obtížné. A budou samozřejmě chtít využít všech prostředků. Kdo si pak troufne posuzovat, kdy je nemoc beznadějná, kdy už se stav nelepší a nemůže se podstatně zlepšit, prostě kdy už další život nemá cenu. Někdy je těžko říci, kdy dochází k prodlužování lidského života a kdy jen strastiplné umírání. (Říčan, 2004, str. 254)

3.3.4 Duchovní potřeby

Spirituální dimenze je součástí lidského bytí, je to potenciál, který je během lidského života různě rozvíjen a může se také měnit. Pomáhá při hledání smyslu života a umožňuje strukturovat jednotlivé životní fáze. Víra, která má konkrétní podobu v rámci církevní příslušnosti, stabilizuje hodnotový systém a jistotu. Starým lidem je oporou a rámcem pro interpretaci významu jejich životních zkušeností a zároveň jim poskytuje návod, jak zvládat různé zátěže. Může přispět k vyrovnanému postoji k vlastnímu stáří a s ním spojených problémů. Ve stáří se zvyšuje frekvence spirituálního směřování. Ve stáří, kdy se mnohé životní hodnoty vytrácejí, je jistota Boží existence důležitá, poskytuje zakotvení, které není vázáno jen na dobu tělesného života.

Ještě do nedávna byly spirituální potřeby něco nepotřebného. Dodnes se stává, že se mnoho lidí i zdravotníků domnívá, že jde o uspokojování potřeb jen věřících. Skoro by se dalo říci, že je tomu spíše naopak. Věřící většinou ví, co má dělat a podle toho se umí zařídit. Horší to bývá, i když ne vždy, s lidmi, kteří z víry nežijí. Právě v průběhu vážné nemoci se začínají zabývat myšlenkami a otázkami po smyslu života – vlastního života. Člověk v takové situaci potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze. Nemocný trpí, mnohdy i zoufá. Je potřeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně. (Svatošová, 2012 str. 22)

O tom, že odchod je něčím, co nám dává záporné předznamenání, není polemiky. Pokud jde o druhého člověka nám blízkého a milého, jeho odchod znamená bolest a velké trápení. V souvislosti s touto událostí pomýšlíme na svůj vlastní odchod, z čehož nás zcela přirozeně jímají obavy a strach. Navzdory všemu těžkému je možné na časově omezeném úseku života vidět něco kladného. Kdybychom existovali neomezeně, bylo by na vše dost času, pak bychom záležitosti, které máme udělat, neustále odkládali. Kdyby byl náš život jen dlouhá řada dní, málo bychom si vážili vzácných chvil, které v životě přicházejí. Vědomí nenávratnosti, neopakovatelnosti, jedinečnosti každého zážitku, to je to, co přináší časové omezenosti našeho života. Skutečnost konečnosti našeho pozemského života. (Křivohlavý 1995).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Tato bakalářská práce se pokouší formou kvalitativní analýzy představit a zmapovat úskalí a přínosy pečujících, kteří se rozhodli své blízké seniory doprovázet v domácím prostředí v jejich poslední životní fázi. Pro náš výzkum jsme si vybrali problematiku pečujících osob, které jsou přímo konfrontováni s onkologickým, či jiným závažným onemocněním, a které doprovázejí seniory ve finálním stádiu svého života v domácím prostředí. Právě jejich zkušenosti mohou přinést ty nejcennější poznatky z oblasti doprovázení ke konci lidského života. Vzhledem ke svému rozsahu představuje tato bakalářská práce pouze orientační sondu v rámci konkrétní problematiky.

„Metody sběru dat jsou specifické postupy, poznávání určitých jevů, které badatel užívá s cílem rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé interpretují a vytvářejí sociální realitu“ (Švaříček, Šedřová, a kol., 2007. str. 147).

Jako výzkumnou metodu jsme si zvolili polostrukturovaný rozhovor. Jednotlivé rozhovory se odehrávaly v přirozeném prostředí pečujících. Tazatel měl připravené otázky a strukturu rozhovoru. Rozhovor zahrnoval úvodní fázi, hlavní jádro rozhovoru, které se týkalo daného tématu. V některých momentech se rozhovor odklonil od výzkumných otázek, ale tazatel se snažil vždy nenásilnou formou vrátit zpět k danému tématu. Závěr rozhovoru a ukončení jsme věnovali libovolným okruhům. Na rozloučení jsme respondenty ujistili opět o anonymitě údajů a poděkovali za poskytnutý rozhovor. Vždy jsme se s respondentem domlouvali tak, abychom měli nerušené prostředí, bez okolních vlivů. Délka rozhovorů byla dle okolností. Tazatel naslouchal i ostatním okruhům problémů pečujícího, po určité době vždy, když to bylo vhodné, se vrátil k ústřednímu tématu. V záznamu rozhovorů jsou tyto okolní záznamy vypuštěny, zaměřili jsme se jen na podstatné skutečnosti přímo související s naším výzkumem.

Jak je již z teoretické části bakalářské práce patrné, výzkumné zjištění se týká pečujících, doprovázejících seniory v terminální fázi života v domácím prostředí. Výzkum se opírá o rozhovory s těmito pečujícími, kteří hodnotí a popisují průběh péče o seniora v terminální fázi života.

4.1 Cíl výzkumu a výzkumný problém

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jaká úskalí (zápory) přináší péče o seniora v terminální fázi života a rovněž jaké přínosy (klady) má tato péče o seniora v domácím prostředí. Cílem tohoto výzkumu je lépe porozumět pečujícím o seniory v terminální fázi života. Nahlédnout tak do problematiky, která je s péčí o seniora v terminální fázi spojena.

Vzhledem k cílům výzkumu jsme definovali následující **výzkumný problém: přínosy a úskalí domácí péče o seniora v terminální fázi života.**

Jako výzkumnou strategii jsme zvolili kvalitativní způsob výzkumu. Tuto metodu jsme zvolili vzhledem k citlivosti tématu a individuálnímu přístupu k péči o seniora v terminální fázi života.

Záměrem výzkumníka je vyhodnotit a popsat úskalí a přínosy domácí péče o seniora v terminální fázi života z pohledu pečujícího. V rámci polostrukturovaného rozhovoru jsme se zaměřili především na úskalí a přínosy domácí péče o seniora. Doplňujícími otázkami jsme se snažili postihnout celé spektrum potřeb nemocného seniora. Saturace těchto potřeb je pro pečujícího mnohdy velmi náročná a únavná.

Počet pečujících o seniory v terminální fázi života v domácím prostředí je u nás stále nízký. Důvody mohou být různé, od neznalosti problematiky, strachu a obavy z případných komplikací, až po zkušenosti, jak dostatečnou péči zajistit. Nemalou roli jistě hraje nedostupnost ambulantní hospicové péče, která je u nás zatím nedostatečně rozvinuta. V České republice je zatím nízký počet zařízení poskytujících službu jak pečujícím, tak seniorům v terminální fázi života.

4.2 Druh výzkumu

Jako výzkumnou strategii jsme zvolili kvalitativní způsob výzkumu. Tuto metodu jsme zvolili vzhledem k citlivosti tématu a individuálnímu přístupu k péči o seniora v terminální fázi života.

Kvalitativní přístup je postup zkoumání jevů a nesnází v autentickém prostředí s cílem dosáhnout komplexní obraz těchto jevů a problémů založených na hlubokých datech a zvláštním vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum tedy je za pomoci mnoha postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu. Kvalitativní přístup v sociálních vědách vychází z toho, jak jsou různé pojmy a vztahy chápány aktéry sociální reality. (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, str. 17-18)

Tento přístup je důležitý především v kvalitativním výzkumu a Byrman (1995) jej pojmenoval „pohled s perspektivy subjektu“, což obnáší popis všedních podrobností každodenní reality, chápání, chování a významu v sociálním kontextu. (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, str. 18)

Dalším důvodem je podstata zkoumaného problému. To je třeba případ výzkumu, který se snaží odkrýt podstatu něčích zkušeností s určitým jevem, např. nemocí. Kvalitativní metody se užívají k odkrývání a vysvětlení toho, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Rovněž mohou být použity k získání nových a neobvyklých názorů na jevy, o nichž už něco víme. Nezanedbatelný přínos mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace. (Straus, Corbinová, 1999 str. 11)

4.3 Výzkumné otázky

V souladu s cíli výzkumu jsme stanovili následující výzkumné otázky:

VO1: Jaký je přínos domácí péče o seniora v terminální fázi života?

VO2: Jaká jsou úskalí domácí péče o seniora v terminální fázi života?

4.4 Technika sběru dat

Jako výzkumnou strategii jsme si zvolili kvalitativní způsob výzkumu. Původním záměrem výzkumníka bylo realizovat otevřený hloubkový rozhovor. Na základě tří provedených rozhovorů v rámci předvýzkumu se však ukázalo, že tento byl zvolen nevhodně. Oslovení respondenti se vyjadřovali velmi stroze... proto jsme následně přehodnotili zvolenou techniku výzkumu na rozhovor polostrukturovaný.

Všichni respondenti byli seznámeni s tématem rozhovoru a jeho záměrem pro výzkumnou práci a byli ujisti o anonymitě při zpracovávání dat z rozhovorů. Rovněž byli seznámeni s tím, že celý rozhovor bude nahráván na diktafon a dotázáni, zda s tímto faktem souhlasí. Protože respondenti nesouhlasili s nahráváním na diktafon, výzkumník pořídil zápis z rozhovoru, který neprodleně po skončení rozhovoru přepsal.

Rozhovor jsme strukturovali do oblastí, které vychází ze základních životních potřeb tak, jak je definuje ustanovení § 9 zákona o sociálních službách.

a) Mobilita,

Jak hodnotíte způsob, jakým v současné době provádíte polohování vašeho blízkého?

Co vám polohování (vašeho blízkého) usnadňuje?

Co vám polohování (vašeho blízkého) znesnadňuje?

b) Orientace,

Co pomáhá vašemu blízkému k orientaci v domácím prostředí?

Co znesnadňuje orientaci v domácím prostředí?

Dokáže bezpečně váš blízký rozpoznat lidi kolem sebe?

c) Komunikace,

Co vám usnadňuje komunikaci s vaším blízkým?

Co vám brání v komunikaci s vaším blízkým?

Co byste označil (a) za silné stránky vaší komunikace (s vaším blízkým)?

Co byste označil (a) za slabé stránky komunikace s (vaším blízkým)?

d) Stravování, dodržování pitného režimu,

Jak hodnotíte způsob, jakým v současné době zabezpečujete stravování pro vašeho blízkého?

Jaké vnímáte překážky při stravování vašeho blízkého?

Co vám při podávání stravy nejvíce pomáhá?

e) Oblékání a obouvání,

Jak hodnotíte způsob, jakým v současné době probíhá oblékání a obouvání vašeho blízkého?

Jaké vnímáte překážky při oblékání/obouvání vašeho blízkého?

Co vám při oblékání/obouvání nejvíce pomáhá?

f) Tělesná hygiena,

Jaká úskalí vyplývají z péče o tělesnou hygienu (koupel, péče o ústa, vlasy)?

Co vám při výkonu tělesné hygieny (koupel, péče o ústa, vlasy) nejvíce pomáhá?

g) Výkon fyziologické potřeby,

Jaká jsou úskalí výkonu péče o fyziologické potřeby (výměna plen)?

Co vám při výkonu péče o fyziologické potřeby (výměna plen) nejvíce pomáhá?

Jaká jsou úskalí spojená s údržbou lůžka?

h) Péče o zdraví, emoční naplnění,

Jakým způsobem v současné době zabezpečujete jednoduché ošetření?

Jakým způsobem je zabezpečeno podávání léků?

i) Osobní aktivity

Jaká jsou úskalí zapojování vašeho blízkého do sociálních aktivit odpovídajících věku a zdravotnímu stavu?

Co vám při zapojování vašeho blízkého do sociálních aktivit nejvíce pomáhá?

j) Péče o domácnost.

Jakým způsobem zabezpečujete péči o domácnost?

Co vám při péči o domácnost pomáhá?

Kdo vám při péči o domácnost pomáhá?

Co vám při výkonu péče o domácnost dělá obtíže?

4.5 Popis vzorku respondentů

Vybrali jsme 5 respondentů, kteří byli seznámeni s podmínkami výzkumu a souhlasili s poskytnutím rozhovoru. Všechny rozhovory proběhly v domácím prostředí respondentů.

U respondentů (pečovatelů) uvádíme ukazatele, jako jsou věk, pohlaví, vztah k osobě, o kterou je pečováno, a rodinné zázemí. Kategorie rodinného zázemí je podle našeho názoru ukazatelem, který může mít velký vliv na celkový psychický stav pečovatele a tím pádem silně koreluje s jeho hodnotícími výroky v oblasti péče o seniora v terminální fázi života.

První respondent pan A ve věku 72 let, je v manželském svazku se ženou, o kterou pečuje ve společné domácnosti panelového bytu. Další muž ve věku 69 let, je rovněž se ženou ve svazku manželském. Bydlí společně ve třípokojovém bytě a mají dvě dospělé děti, které mají své rodiny. Z tazatelek paní C 68 let žije s manželem, o kterého pečuje v rodinném domě společně se dvěma dospělými svobodnými dětmi. Paní D 62 let pečuje o maminku, je vdovou, žije v rodinném domě. Má dvě již samostatné dospělé děti. Poslední žena paní E věk 58 let bydlí v třípokojovém bytě společně se svou maminkou. Je rozvedená a má dvě dospělé zaopatřené děti.

Tabulka 1 Popis vzorku respondentů

	Věk	Pohlaví	Vztah k osobě, o kterou je pečováno
Respondent A	72	muž	Manželka
Respondent B	69	muž	Manželka
Respondent C	68	žena	Manžel
Respondent D	62	žena	Maminka
Respondent E	58	žena	Maminka

4.6 Analýza a interpretace zjištěných dat

V našem kvalitativním výzkumu jsme **zjišťovali přínosy a úskalí, které přináší pečovateli péče o seniora v terminální fázi života.**

Ke zkoumanému jevu jsme přistupovali fenomenologicky. Tento přístup nám umožnil pochopit zkoumaný materiál z hlediska sledovaných osob (tedy pečujících o seniory v terminální fázi života). Bylo nutné proniknout do jejich vnitřního světa a porozumět zkušenostem a významům, které fenoménu péče přisuzují.

Účelem naší kvalitativní analýzy není předkládat představu o rozložení určitého jevu v populaci, ale doložit evidence o tom, že tento jev v České republice existuje.

Realizované rozhovory s 5 respondenty byly transkribovány. Přepis jsme následně podrobili fenomenologické analýze, přičemž jsme užíli metodiku vyvinutou Colaizzim (1978). Fenomenologická analýza zkoumá každodennost, výzkumníci se zajímají, jak lidé prožívají dané situace a co vše pro ně znamenají.

V první fázi jsme si pečlivě přečetli všechny přepsané rozhovory. Z každého přepisu jsme nejprve abstrahovali **signifikantní výroky** (tedy doslovné věty a spojení), které měly přímý vztah k přínosům péče v domácím prostředí. Vyloučili jsme přitom výroky podobné nebo ty, které se opakovaly.

Stejným způsobem jsme postupovali při zjišťování úskalí péče o seniora v terminální fázi života, tedy druhé výzkumné otázky. Z každého přepisu rozhovoru jsme generalizovali **signifikantní výroky** (tedy doslovné věty a spojení), jež měly k úskalí v domácí péči přímý vztah.

Dle charakteristiky signifikantních výroků, které jsme získali ze všech rozhovorů, přínosy péče v domácím prostředí i úskalí péče v domácím prostředí, jsme formulovali významové skupiny. Do těchto skupin jsme zaznamenali námi vytvořené označení pro každý signifikantní výraz z daného rozhovoru. Interpretace signifikantních výroků i formulace významů skupin signifikantních výroků je pro větší přehled uvedena v tabulkách.

Poslední fází výzkumu je tzv. výsledná esence vztahující se k výzkumné otázce, v našem případě pozitivum péče v domácím prostředí a úskalí péče v domácím prostředí.

4.6.1 Přínosy domácí péče o seniora v terminální fázi života

Tabulka 2 Signifikantní výroky: přínosy domácí péče o osoby v terminální fázi života

<i>„Zvládám to dobře, máme automatickou pračku, prášky na praní jsou dneska taky dobrý“ (A35)</i>
<i>„To je taky dobře, že je všelijaký mazání, to jí pomáhá.“ (A43)</i>
<i>„Někdy přijede sestra ženy, taky mi pomůže, co je potřeba.“ (A64)</i>
<i>„Žena je doma, má klid, starám se o ni.“ (A90)</i>
<i>„Jsem rád, že ji mám doma.“ (A91)</i>
<i>„Úskalí, překážky jsou všechno, ale já si nebudu stěžovat.“ (B11)</i>
<i>Hodně jsme se o tom bavili, padly různé návrhy a možnosti, ale já jsem se rozhodl to zkusit se ženou doma.“ (B 14,15)</i>
<i>„Cítil jsem, že musím, ale taky to chci. Že jsem ještě neudělal všechno, co tu mám udělat. A hlavně manželce to dlužím.“ (B17,18)</i>
<i>„Je to můj úkol, je to moje povinnost, je to moje cesta, kterou mám pokračovat životem dál.“ (B27)</i>
<i>„Pro mě je silnou stránkou to, že na mě alespoň promluví.“ (B50)</i>
<i>„Pomoc, pomoc jediné v tom, že jsou jednorázový a dají se zalepit.“ (B71)</i>
<i>„Pomocí je to, že používáme oblečení bez knoflíků, raději přetahovací roláky případně obutí na suché zipy.“ (B88)</i>
<i>„Pomáhá mi, že máme obědy z jídelny.“ (B98)</i>
<i>„Na druhou stranu je to pro mě i největším přínosem.“ (B117)</i>
<i>„Velkým přínos pro mě je skutečnost, že můžu být ženě nápomocný.“ (B120)</i>
<i>„Byla to totiž ona, která se o mě starala, aniž bych si to připouštěl.“ (B121)</i>
<i>„A děkuju pánu Bohu, za zdraví, které mi dává, budu se snažit přijmout vše, čím mě obdaří.“ (B124)</i>
<i>„Péči v domácím prostředí můžeme zvládat, protože jsme na to tři.“ (C49)</i>
<i>„Pomáhá mi, že nejsem sama, to bych nezvládla.“ (C63)</i>
<i>„Pleny vyměním sama, to zvládnou.“ (C83)</i>
<i>„Máme zavedený sešit, kde píšu, kdy dostal manžel co na jídlo a pití. Ono se to nezdá, ale den za dnem je to pořád stejně a člověk zapomíná.“ (C103)</i>
<i>„Manžela mám doma a můžu mu posloužit, pečovat o něho.“ (C 116)</i>

„Prášky mám na starosti já, mám takovou lékovku a tam se to nachystá na týden.“ (D30)
„Mytí zvládneme spolu ve sprše, máme tam sedátko, tak to zvládneme.“ (D44)
„Trochu pochodí. Tak to je zatím dobrý, že nemá ty proleženiny a nemusím ji zvedat, to by bylo zase náročnější.“ (E17)
„Já jsem už zůstala doma, když jsem zjistila, že je maminka nemocná.“ (E23)
„Ona si to zaslouží, abych se o ni postarala, nechci ji nechat někde samotnou.“ (E38)
„Teď to ještě zvládám.“ (E39)
„Někdy přijde obvodní paní doktorka. Je hodná a má i takový citlivý přístup a maminka na ni hodně dá. Vždycky, když má přijít, tak to je hotová událost.“ (E42,43)
„Ty kladné věci, to dobré. Asi první mě napadne, že budu taky stará a byla bych ráda, aby se o mě moje děti postaraly.“ (E50)
„Tak jsem ráda, že jsme spolu.“ (E55)
„Máme sprchový kout, tak to je dobré. Maminka tam má sedátko a snaží se mi pomoci.“ (E63)

Tabulka 3 Formulace významů skupin signifikantních výroků: přínosy domácí péče o osoby v terminální fázi života

Pomoc techniky a vědy (A35), (B88), (D30), (D44), (E63)
Pomocné přípravky (A43), (B71), (C83), (C103)
Pomoc zvenčí (A64), (B98)
Pocit naplnění (A90), (A91), (B50), (B120), (C116), (E38)
Kladné emoce (B14,15), (B17,18), (B117), (B121)
Připravenost převzít odpovědnost (B11), (B27), (E17), (E23)
Útěcha v náboženství (B124)
Soudržnost rodiny (C49), (C63), (E50)
Profesionální přístup (E42,43)

4.6.2 Úskalí domácí péče o seniora v terminální fázi života

Tabulka 4 Signifikantní výroky: úskalí domácí péče o osoby v terminální fázi život

„Spěchám a nemůžu se nikde zdržet.“ (A5)
„Dřív jsem chodil, kam jsem chtěl.“ (A6)
„Když žena onemocněla, tak jsem nevěděl, o co jde a co to obnáší.“ (A7)
„Mám jenom samé povinnosti, omezení a zase omezení.“ (A4)
„Problém je sem doktorku dostat.“ (A14)
„Když kašlala, tak ne a ne přijít.“ (A17)
„Když jedem k doktorovi, tak ju musím pooblíkat celou já.“ (A37)
„Žena má tu cukrovku, tak se to potom všechno dlouho hojí.“ ...nesmím zastříhnout! (A51)
„Ale teď, už je to horší manželka už vůbec nechodí, musím ji podpírat, nebo nosit.“ ((A64)
„Co je z toho dobré pro mě, ta mi nevychází nic, nic.“ (A90)
„Nejdříve to člověk nechce vidět, vnímat.“ (B8)
„Jenže tehdy to bylo hrozné.“ (B11)
„Postupně jsem byl stále víc nervóznější, přistihuju se, že křičím, že nadávám.“ (B22)
„To je právě to, že předtím se to zdálo být těžké, ale teď je to ještě horší.“ (B29)
„Hledám, ale nic takového nenacházím.“ (B44)
„Nedokáže poslouchat, odpovédět, ani reagovat.“ (B53)
„Někdy se vzbudí a vyvolává.“ (B62)
„No a já, to vůbec těžce snáším...“ (B70)
„Chodíme málo ven.“ (B99)
„Všechno musím zvládnout já. Obleču manželku, komplet!“ (B102)
„Vůbec nechce jíst, pořád ji musím nutit.“ (B119)
„Ještě ale musím říci, že režim stravování včetně pitného režimu není schopna sama dodržovat. (B122)
„Léky mám na starosti úplně já.“ (B126)
„Úskalí, překážky jsou všechno, ale já si nebudu stěžovat.“ (B133)
„Když nemoc začala a lékaři ji po delší době diagnostikovali, nikdo z nich nás neinformoval, jak se bude nemoc vyvíjet, na co se máme připravit, jak manželovi pomáhat.“ (C9,10)
„Vždy, když jsme si mysleli, že jeho zdravotní stav a náročnost péče o něj už nemůže být složitější, situace se zvrtila k ještě horšímu.“ (C12)

<p>„Další negativní zkušenost s lékaři = po celou dobu, co je manžel nepohyblivý, se na něj nepřišel žádný podívat, ani praktická lékařka, které se měl „hlásit“ do tří dnů po propuštění z nemocnice.“ (C17,18)</p>
<p>„Někdy se při domlouvání zdravotní péče o manžela cítíme téměř bezmocní a zoufalí ze stavu našeho zdravotnictví.“ (C23)</p>
<p>„Problém byl, jakou stravou ho vyživovat. Zavedení „pegu“ – výživy břichem se u mého manžela nezdařilo.“ (C25,27)</p>
<p>„I z důvodu těchto zkušeností jsme nabyli přesvědčení, že o manžela se dobře postaráme jen my doma.“ (C34)</p>
<p>„Ano je to tak, je plně odkázaný na naši pomoc.“ (C 56)</p>
<p>„Polohovat manžela musíme každé tři hodiny ve dne i v noci.“ (C62)</p>
<p>„Horší je, že je stále jako v křeči, tak někdy čekám, až povolí ruku a honem do rukávu, jinak to nejde.“ (C72)</p>
<p>„Postupně přestával kousat, polykat až vůbec nepřijímal stravu.“ (C96)</p>
<p>„Úskalí, to je těžké, nikdy bych si nepomyslela, že tak skončí. Celý život byl velký sportovec „sokol“.“ (C111)</p>
<p>„Sama bych nechtěla dopadnout tak, abych byla plně závislá na cizí pomoci, myslím si, že ani manžel, pokud by mohl, tak by toto nechtěl.“ (C113)</p>
<p>„Nejvíce mě ničí to noční vstávání – než člověk znovu usne, zase musí vstávat.“ (C117)</p>
<p>„Vše je zcela podřízeno péči o nemocného manžela – pokud je nějaká práce na zahradě, ve sklepě, tak vždy jeden z nás musí mít „službu“ u manžela.“ (C119)</p>
<p>„Absolutně jsem ztratila víru v naše zdravotnictví.“ (C120)</p>
<p>„Jen velmi málo lidí chápe naši situaci, dokonce nás i pomlouvají, že máme manžela doma kvůli penězům.“ (C121)</p>
<p>„To je hodně na psychiku, to je psychicky pro mě hodně náročný.“ (D11)</p>
<p>„Musím ji to rozmělnit a namačkat.“ (D15)</p>
<p>„A když jdu já ven, kam jdeš a kdy přijdeš, jak tam budeš dlouho.“ (D22)</p>
<p>„Někdy se mi zdá, že se ptají jenom kvůli tomu, kolik dostanu peněz.“ (D25)</p>
<p>„To je hrozný a není možný se domluvit.“ (D28)</p>
<p>„Přinášet, mě to nepřineslo nic, akorát mám pocit povinnosti, že to musím pro ni udělat.“ (D35)</p>
<p>„Já jsem úplně vyčerpaná, to se nedá říct, to se musí zažít.“ (D36)</p>

„Oblíkáme se společně, to jí musím pomáhat, ale ona se snaží mi pomoci.“ (D49)
„Mám pocit, že mi úplně skončil život, konec tečka a hotovo.“ (D50)
„Na začátku to tak nebylo, spíš jsem to cítila tak jako odpovědnost a strach z toho co bude.“ (E7)
„K negativnímu bych dala ten samotný fakt, že vidíte člověka, kterýho máte rádi, jak se trápí a uvadá.“ (E13)
„Někdy je to horší s jídlem. Nevím, co uvařit. Jednou je to slaný, jindy málo...“ (E19)
„To je taky to negativní, finance.“ (E23)
„Jenže maminku nemůžu nechat samotnou a pečovatelská služba je drahá.“ (E33)
„Někdy si připadám sama, nemám si s kým popovídat.“ (E41)
„V nemocnici je takový větší odstup. Vyřídít a pryč“ (E46)
„Chůze je opatrná a pomalá s chodítkem, ale teď už je slabá, tak ji radši podpírám.“ (E61)
„Musím maminku oblékat, sama to nezvládne.“ (E 67)
„Domluvíme se, někdy je pomalejší, musím počkat, než zareaguje, ale domluvíme se.“ (E71)

Tabulka 5 Formulace významů skupin signifikantních výroků: úskalí domácí péče o osoby v terminální fázi života

Nemožnost disponovat s osobním časem (A4), (A5), (A6), (B99), (E 33)
Nepřipravenost, zaskočení situací (A7), (A90), (B8), (B11), (B133),(C12), (D50), (E7)
Lékařská neinformovanost a neochota (A14), (A17), (C9,10), (C17,17), (C23), (E46)
Variabilita péče (A37), (B102), (B126), (C72), (D49), (E67)
Důkladnost péče (A51), (C62)
Fyzická zátěž (A64),(C56), (C117), (D36), (E61)
Negativní emoce (B22), (B29), (B62), (B70), (C34),(C120), (D35)
Těžkosti v komunikaci (B44),(D28), (E71)
Komplikované podávání stravy (B119), (B122), (C25,27), (C96), (D15), (E19)
Psychická zátěž (C111), (C113), (C121), (D11), (D25),(E13), (E41)
Finanční zátěž (E23)

Výslednou **esenci vztahující se na pozitivum péče v domácím prostředí** bychom mohli vyjádřit slovy jednoho z respondentů: „*Tak jsem ráda, že jsme spolu.*“ Tento výrok nám vypovídá o skutečnosti, že každý z našich respondentů tedy pečujících vyjádřil určitým způsobem přínos péče o svého seniora v domácím prostředí.

Naopak **esence zkušenosti úskalí péče v domácím prostředí** by se dala nejlépe vyjádřit spojením „*Já jsem úplně vyčerpaná, to se nedá říct, to se musí zažít.*“, které dobře vystihuje náročnost péče o své blízké v terminální fázi života.

4.7 Shrnutí výsledků

Cílem realizovaného kvalitativního výzkumu bylo přiblížit skutečnosti, které souvisí s kvalitou života pečujících o seniory v terminální fázi života. Výzkum má přispět k upřesnění a rozšíření vědomostí o současném stavu pečujících a jejich postavení ve společnosti. Současně měl zjistit odpovědi na výzkumné otázky. Jaké jsou pro doprovázejícího přínosy péče o seniora v terminální fázi života, a jaká jsou úskalí péče o seniora v terminální fázi života.

Sběr dat z polostrukturovaných rozhovorů současně posloužil k posouzení, jaká je situace zkoumaného vzorku respondentů. Přestože péče o terminálně nemocného seniora je velmi psychicky náročnou a fyzicky vyčerpávající činností, naši respondenti předvedli, že je to za určitých podmínek možné. A nejen to, v momentě překonání počáteční nerozhodnosti a přijetí skutečnosti dochází k duševnímu vyrovnání a naplnění pečujícího, který doprovází svého seniora.

Při interpretaci badatel musí hodnotit a rozlišovat záměrné jevy. Tedy dávat jevům a jednání zkoumaných respondentů takové významy, které jsou pro badatele adekvátní a pochopitelné. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007, str. 18)

Pokud se jedinec rozhodne pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, potom jako výrazný přínos se jeví skutečnost, že se může a chce postarat o svého blízkého v domácím prostředí a být mu oporou v jeho poslední životní etapě. Největším přínosem je většinou zjištění, že pečující může být nápomocný svému blízkému v běžných každodenních situacích, kdy pečující vnímá, že je o jejich blízkého postaráno, a že se cítí v klidu a bezpečí domova.

V případě našeho výzkumu jsme jako přínosy péče pro pečujícího vyhodnotili vrácení péče, buď rodiči, nebo dlouholetému životnímu partnerovi. Přínos pro pečujícího se jeví v určitých momentech také příležitost popovídat si a vyjasnit věci, které dříve nebylo možné vyřešit.

Jako přínos v péči jsme dále zaznamenali pečujícími označené různé pomůcky a lékařské prostředky k péči o tělo seniora i k jeho výživě. V některých případech je přínosem pomoc ostatních členů rodiny hlavnímu pečujícímu. Vědomí, že se na ně mohou obrátit v případě potřeby. Jako druhou výzkumnou otázku jsme si položili, jaká jsou úskalí v péči o seniora v terminální fázi života pro pečujícího.

Jako největší úskalí péče o seniora se jeví zaskočení událostí, která nastala, omezení svého vlastního času, kterým hlavní pečovatel dříve neomezeně disponoval.

Značná úskalí rovněž vidíme ve spolupráci s lékaři, neinformovanosti o zdravotním stavu svého seniora, ve špatné propojenosti lékařské a nemocniční péče o seniory v terminální fázi života v domácím prostředí celkově.

Dle našeho výzkumu můžeme úskalí rozdělit do několika kategorií. Jde o tělesnou zátěž, neboť většina pečujících nedisponuje velkou fyzickou silou, která je v péči o seniora v terminální fázi života mnohdy potřebná. Fyzická vyčerpanost společně s psychickou vyčerpaností jsou častými jevy péče o seniora v terminální fázi života. Další kategorií je citová zátěž. Většina pečujících musí odolávat stresu z onemocnění svých blízkých a současně čelit různým emocím s péčí spojených, neboť během péče se často objevuje beznaděj a bezmoc. Bezprostředně na citovou zátěž se váže i zátěž sociální. Většina pečujících o seniora v domácím prostředí se cítí osamocena. Mnohdy se sociální izolovanost promítá do pocitu sociální zátěže. Protože v takto složité situaci se nachází jen málo lidí, narážejí často u většiny na nepochopení, pomluvy, závist, což mnohdy způsobuje psychická úskalí. S tímto faktem souvisí i finanční zátěž, kterou péče přináší pečujícímu. Finanční zátěž je v některých případech značným úskalím, neboť finanční břemeno je pro pečujícího v některých případech velké.

ZÁVĚR

V naší bakalářské práci jsme se zabývali problematikou péče o seniora v terminální fázi života. Práce pojednává o paliativní péči v domácím prostředí.

Teoretická část práce byla věnována výkladu a popisu základní terminologie spojené se sledovanou problematikou života seniorů v terminální fázi života. Byla též nastíněna východiska pro celé spektrum služeb, které je možno poskytnout v rámci multiplicity péče o terminálně nemocného seniora. Pozornost byla věnována doprovázejícím, jež poskytují péči svým seniorům v domácím prostředí. Pro naši práci jsme si vybrali respondenty, kteří pečují o seniora v domácím prostředí v terminální fázi života.

V rámci naší výzkumné práce jsme využívali kvalitativní způsob výzkumu. Následně jsme naše rozhovory podrobili fenomenologické metodě, jež má za úkol hlubší zkoumání situací lidí a co tyto pro ně znamenají. Naším cílem bylo podrobněji nahlédnout do subjektivně prožívané kvality života pečujících. Konkrétně nás zajímaly přínosy a úskalí pečujících o seniory v terminální fázi života.

Z uvedeného výzkumu vyplývá, že pečovatelé se zprvu rozmýšleli a byli celou situací zaskočení, ale nakonec se rozhodli odpovědnost péče o terminálně nemocného seniora v domácím prostředí převzít a přijmout. I přesto, jak jsme zjistili, že domácí péče má značná úskalí fyzická, psychická, sociální a finanční. Přínosy domácí péče, vědomí pomoci svému blízkému a jeho blízkost se staly pro pečující důležitým faktorem v novém období života .

Naše výsledky nelze generalizovat na celou populaci. Příležitost pro další výzkumné práce je proto neomezená. Výsledky naší výzkumné práce by bylo vhodné ověřit na jiném výzkumném vzorku např. v jiné demografické lokalitě, nebo na četnějším vzorku respondentů. Touto cestou ještě jednou všem respondentům srdečně děkujeme.

Rodina, jako součást paliativní péče, je nezbytným článkem v systému. V situacích, kdy nemocný rodič, nebo životní partner není schopen se o sebe sám postarat, je péče o něho jistou zátěžovou skutečností pro blízkou rodinu a mnohdy je i zkouškou kvality vztahu rodič, nebo partner. I když chtějí rodinní příslušníci zabezpečit péči nemocného seniora v domácím prostředí, nejsou na tuto situaci většinou připraveni a chybí jim potřebné informace. Doporučujeme motivovat doprovázející ke spolupráci s různými složkami sociální služby, ale i paliativního týmu.

V našich podmínkách absentuje evidence, která by dokazovala efektivnost poskytované paliativní léčby na kvalitu života pečujících. Myslíme si, že je potřeba aplikovat poznání na úroveň

profesionální přípravy zdravotnických pracovníků a tyto znalosti využívat při posuzování problémů a potřeb pečujících.

Usuzujeme, že vhodná podpora a péče o doprovázejícího, hlavního pečovatele zvláště, může vést ke snižování pečovatelské zátěže a k celkovému zvýšení kvality života. Důležitou součástí je také emocionální podpora blízkých příbuzných a ubezpečení, že rodinní příslušníci poskytnou svému blízkému adekvátní péči.

Během získávání informací a poznatků k naší práci jsme se obohatili o poznání, že v rodinném systému péče o nemocného seniora je důležitou složkou emocionální péče. Přestože každý jeden život je jiný a přece stejný, může přijít hlubší pochopení a porozumění, nebo rozčarování, protože obraz seniora již není spojován pouze s moudrostí, zkušeností a prospěšností, jak tomu bývalo v dobách minulých, ale role seniora a jeho identita je spojována se stářím, smrtí.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ANDRÝSEK, O., ASTL, J., BARTOŠOVÁ, et al. *Mluv se mnou*. Praha: Maxdorf, 2011. ISBN 978-80-7345-257-5.

ČEVELA, R. *Sociální gerontologie*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3901-4.

EIKSON, E. H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. Praha: Lidové noviny, 1999. ISBN 80-7106-291-X.

GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese*. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-394-3.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života líc smrti*. Praha: Orbis, 1975.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent, 1991.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum, 1989.

KELNAROVÁ, J. *Tanatologie*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

KÜBLER – ROSSOVÁ, E. *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-85493-04-2.

ŘÍČAN, P. *Cesta životem*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-829-5.

SCHULER, M., OSTER, P. *Geriatric od A do Z*. Praha: Grada Publishink, a.s. 2010. ISBN-978-80-247-3013-4.

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 2003. ISBN 80-902049-4-5.

SVATOŠOVÁ, M. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada Publishing, a.s. 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠVARŤÍČEK, R. ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.

VÁVROVÁ, S. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

ČASOPISY

BUŽGOVÁ, R. Paliativní péče. Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči. *Akademické statě*. 2010, č. 2, s. 91.

KRADOCHOVÁ, M. Téma. Poskytování paliativní péče v domácím prostředí pacienta. *Florence*, 2011, č. 10, s. 4.

KRADOCHOVÁ, M. Zkušenosti z praxe s kazuistikou – recenzované články. Model Hildegard Peplau při paliativní péči v domácím prostředí. *Florence*. 2012, č. 9, s. 9.

MOKŘEJŠOVÁ, L. Paliativní péče. Rodina v paliativní péči. *Sestra*, 2011, č. 10, s. 50.

PARASKOVÁ, E. Hospicová a paliativní péče. Paliativní péče o terminálně nemocného z pohledu rodinného příslušníka. *Sestra*, 2008, č. 12, s. 52.

SLÁMA, O. Paliativní medicína. Symptomy terminální fáze. *Zdravotnické noviny*, 2002, č. 25, s. 23-25.

ŠPINKOVÁ, M. Na cestách domů. Specializovaná paliativní péče v domácím prostředí. *Praktikus*, 2011, č. 2, s. 33.

<http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>

(<http://www.Umirani.cz/res/data/010/001223.pdf>)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Popis vzorku respondentů	43
Tabulka 2 Signifikantní výroky: přínosy domácí péče o osoby v terminální fázi života.....	45
Tabulka 3 Formulace významů skupin signifikantních výroků: přínosy domácí péče o osoby v terminální fázi života	46
Tabulka 4 Signifikantní výroky: úskalí domácí péče o osoby v terminální fázi život.....	47
Tabulka 5 Formulace významů skupin signifikantních výroků: úskalí domácí péče o osoby v terminální fázi života	49

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I: Rozhovor pan A.....	59
PŘÍLOHA P II: Rozhovor pan B.....	64
PŘÍLOHA P III: Rozhovor paní C	70
PŘÍLOHA P IV: Rozhovor paní D	75
PŘÍLOHA P V: Rozhovor paní E	77

PŘÍLOHA P I: Rozhovor pan A

Pan A.

...

T: „Jestli Vám to nevádí, budu si dělat nějaké poznámky, abych si lépe pamatovala.“

Pan A: „Dobře.“

T: „Tak tedy, jaké vidíte klady v péči o Vaši ženu v domácím prostředí. Dalo by se říci, jaké přínosy?“

Pan A: „Jaké klady?“

„Nevidím žádné klady, mám jenom samé povinnosti, omezení a zase omezení. Nemůžu se nikam hnout.

A když už odejdu, tak zase spěchám a nemůžu se nikde zdržet. Dřív jsem chodil, kam jsem chtěl, až jsem přišel, tak jsem byl doma. Když žena onemocněla, tak jsem nevěděl, o co jde a co to obnáší.

Primářka mi říkala, ať dám manželku do léčebny, (umístění do léčebny dlouhodobě nemocných). Tak jsem ji tam nechal. Jezdil jsem za ni každý týden. Byla stále horší a horší, pak spadla a zlomila si ruku, tak jsem se rozhodl, že si vezmu manželku domů. Nedovedete si představit, jak vypadala a byla načuchlá. To se nedá ani vykládat. Dlouho jsem ji dennodenně umýval a umýval...“
(dlouhé kroucení hlavou a mlčení)

„Teď už je to lepší, jen ta kůže trpí, když pořád leží a pod prsama to má bolavý, tu kůži, víte. Doktorka mi napíše všechno, co potřebuju, to není problém. Problém je sem doktorku dostat. Když ji chcu něco ukázat, nebo potřebuju manželku vyšetřit. (pokrčení ramen)

Když kašlala, tak ne a ne přijít. (máchnutí ruky a otočení hlavou)

Kožní doktor mi řekl, ať nafotím manželčinu kůži, kde to má bolavý, aby viděl, jak to vypadá a mohl mi dat silnější mast. Tady kožní doktor není a obvodní zase nemůže všechny masti napsat. Teď je to lepší, ale úplně dobrý to není. Podprsenu nechce, že ju to tlačí, tak nevím. “(Velké pokrčení ramen.)

T: „Povídáte o problému s kůží, jak k tomu došlo?“

Pan A: „No, když leží, tak ta kůže nedýchá, zapaří se.“

„Žena má silnou cukrovku, když jsem ji dovezl z té léčebny, tak měla přes dvacet, cukru v krvi. Úplně

zarudlý a promodralý břicho od píchání inzulínu. Teď, teď má krásný břicho, čistý. Ono se jí všechno

hůř hojí, spíš nehojí. Jenom je potřeba všechno udržovat, pečovat. To samý paty, měla úplně červený,

zarudlý. Každý den jsem jí je několikrát mazal a taky se to zlepšilo.“

T: „Takže vaše paní jen leží?“

Pan A: „Ano, někdy jak se cítí, ji posadím. Jen tak na bok ke mně si ju opřu. (oběma rukama ukazuje, jak si manželku u sebe drží)“

T: „Máte nějakou speciální postel, nebo co vám usnadňuje, znesnadňuje polohování vaši ženy?“

Pan A: „Spíme normálně na manželských postelích. Manželka je tam celý den. Dal jsem jí tam televizi. Chodím ji otáčet, ale sama se ještě snaží, jen ji to nejde už úplně samotné, potřebuje pomoc.“

T: „Jak zvládáte oblékání a péči o lůžko?“

Pan A. „Postel přeslídám, jak je potřeba, někdy ze dne na den, jindy za dyl. Když se podaří do postele

něco vylít, nebo tak něco... (pokrčení ramen) Zvládám to dobře, máme automatickou pračku, prášky

na praní jsou dneska taky dobrý a suším na balkóně, v zimě v sušárce, důle máme společnou.

Protože

moja leží, má jen košilu na spaní, když je ji chladněj, tak ji dám deku. Když jedeme k doktorovi, tak ju musím pooblíkat celou já, jak jinak!“

T: „Když se bavíme o oblékání, k tomu patří i tělesná hygiena a hygiena vůbec. Jaká máte úskalí, nebo co vám pomáhá při výkonu tělesné hygieny?“

Pan A: „Při koupání ju odnesu do koupelny, do napuštěné vany. Tam ju umyju a pak dám na osušku

v ložnici a utřu, namažu krémem. Hlavně kde má otlačenou, nebo citlivou kůžu. To je taky dobře, že je

všelijaký mazání, to ji pomáhá. Pak ju obleču. Tady na čínžáku je dost teplo, můžu si přitopit, nebo zastavit radiátor.“

T: „I vlasy umýváte při koupání, nebo ty umýváte zvlášť?“

PAN A: „Když ju koupu, při jednom. Pak ji vlasy vyfoukám fénem.“

T: „A jestli se můžu zeptat, po výkonu fyziologické potřeby, péči zvládáte? Jaká jsou úskalí, pomoc?“

Pan A: „No, tak žena už má jen plínky, tak se musím pořád starat o kůži, používám, ten, no sudo

krém, ale ještě jeden, teď si nevzpomenu. Jinak ju pořád omývám, anebo otírám vlhčenýma ubrouskama, jak je potřeba.“

T: „Ostatní hygiena ústa, nehty, jaká tam jsou úskalí, nebo pomocníci?“

Pan A: „Nehty stříháme po koupání. Jde to dobře, nesmím zastříhnout! (lehký úsměv)

Žena má tu cukrovku, tak se to potom všechno dlouho hojí. Zuby ji pomáhám umývat, to víte, že tak všelijak, nevím, že by byla nějaká pomůcka! Má horní patro vyndavací, tak to umývám zvlášť. Někdy je ani nemá.“

T: „Jezdíte k lékařům? A jak se s paní domlouváte, rozumí vám dobře?“

Pan A: „Jo, tak myslím, že jo, někdy plete, co nemá, ale jo. (delší mlčení, ale zároveň přemýšlení)

Po té další mrtvici, se jí špatně vyslovuje. Někdy toho nakecá a jindy nic. Chodila sem sousedka, byli

kamarádky, vždycky u ženy počkala, když jsem něco potřeboval vyřídit a kolikrát přišla, ani jsem nepotřeboval. Umřela v nemocnici, rychle, po operaci, asi druhý den.“ (delší odmlka)

T: „Máte pocit, že jste sám?“

Pan A: „To je těžký, někdy úplně, jindy je to lepší. Měl jsem doma vždycky dílničku, opravoval jsem

televize, rádia. Spoustu kamarádů! Teď už je to složitější, ale snažím se pořád něco dělat, abych se

z toho nezbláznil! Někdy přijede sestra ženy. Bydlí v Čechách. Když přijede, tak se zdrží i týden, taky

mi pomůže, co je potřeba. Byl jsem tři týdny v láních, tak tady byla se ženou. Ale teď, už je to horší

manželka už vůbec nechodí, musím ji podpírat, nebo nosit.“

„Právě, i když jdeme k doktorovi, do výtahu se nevejde vozík, tak ji držím a všelijak podpírám.

Když musím se ženou na kontrolu do města, tak si doktory domlouvám společně, vždycky jde napřed žena na kontrolu a potom já.

Teda, když něco potřebuju třeba na tlak, nebo cukr a tak. Nebo si jen tak popovídat. Já jsem ještě docela zdravý, ale ta hlava, zapomínám.

Taky ruka mě bolívá. V zimě jsem spadl na náledí a pořád nemůžu dát ruku nahoru. V určité poloze je to dobrý, ale jak udělám jiný pohyb, tak lup a bolí to jak hrom.“ (Velké zamračené gesto v obličeji.)

T: „Ještě bych se ráda zeptala, jak zvládáte péči o domácnost obzvlášť, když jste povídal o potížích s rukou. Co vám pomáhá a naopak znesnadňuje tuto péči?“

Pan A: „Tak pomalu, opatrně to zvládám. Ty běžný věci v domácnosti, vysaju, vytřu i prach. Uklizený

mám, myslím si, že dobře. Žena si na to vždycky potrpěla. Co nezvládnou, tak mi přijde pomoci vnučka. Zálony už nepověším, ani okna neumyju, nahoře už nic. No, říkám, vnučka mi pomůže.“

T: „A ještě mě zajímá, jakým způsobem se stravujete, jak zabezpečujete stravování a příjem potravy vaší ženy vůbec?“

Pan A: „Obědy si nosím ze školní jídelny. Vaří, tam dobře, vždycky si můžu vybrat den dopředu, co chcu. Mají i ty balíčky na doma, nebo na víkend, tak to někdy vezmu. Cenově se to dá, doma za to neuvařím, ani bych to nezvládl. Já tak zamíchat vajíčka, někdy polívku a taky něco koupím teď se dá leda cos, jenom je to dost drahý. Myslím, že čím dál víc.

Nám peníze zatím stačí, já mám penzi, žena taky a vyřizoval jsem příspěvek na sociálce. Víte, jak to

tam je, hrůza, člověk má co dělat a ještě, tam vykládat, jak je to špatný. A když přijde ženská sem, co ji mám říct! Ukážu ji, jak to tady vypadá a co víc? Já nevím?“ (Kroucení hlavy s podivovaným výrazem v obličeji.)

T: „Přemýšlel jste někdy o pečovatelské službě, jako pomoci pro vás i ženu?“

Pan A: „Měl jsem domluvenou pečovatelskou službu, ale nebyl jsem spokojený. Jenom přijeli a za chvíli zase pospíchali jinam. To nemá význam.“

T: Tak se nakonec ještě zeptám, když jste zamyšlený, co cítíte jako přínos a co jako úskalí v péči o vaši ženu?

Pan A: „Kdybych měl říct, co je z toho dobré pro mě, ta mi nevychází nic, nic. Pro ni jo, žena je doma, má klid, starám se o ni. Někdy sice nemluví, nebo se jí nechce. Jsem rád, že ji mám doma. Můžu se o

ni postarat, udělám, co je potřeba a nejsem sám. Jenom nevím, jak to dlouho vydržím, ale na to nechcu myslet. To se všechno uvidí, co bude dál.“

Děkuji vám mnohokrát za váš čas i trpělivost. Děkuji!

PŘÍLOHA P II: Rozhovor pan B

Pan B

....

T: Chci se zeptat, zda souhlasíte, když zápis našeho rozhovoru použiji do své práce.“

Pan B: „Ano, můžete si vybrat, co se vám bude hodit.“

T: „Vy jste si nechal doma paní na opatrování, přesto, že má pokročilou demenci a onemocnění, které vyžaduje náročnou péči. A mě by zajímalo, jaká máte úskalí či pomoc v této péči.“

Pan B: „Já začnu zeširoka, proč tomu tak je.“ Příběh je celoživotní cestou dvou manželů. Manžel, otec, vystupuje jako vedoucí osobnost. Částečně je to dáno osobními povahovými danými rysy, ale především je myšlení a chování ovlivněno životním osudem předmanželským.“

„U manželky se začaly projevovat náznaky demence.“ „Nejdříve to člověk nechce vidět, vnímat, později je to už nevyhnutelné, nepřehlédnutelné. Po několika návštěvách u neurologa byl výsledek jasný. Alzaimerova choroba.“

„Teď už to můžu říct celkem v klidu, je to pár let, co jsem se to dověděl, jenže tehdy to bylo hrozné. A stál jsem před rozhodnutím. Pečovat, nepečovat. Pečovat sám, požádat o pomoc? Koho požádat o pomoc?“ „Máme spolu dvě děti, kluka a holku. Přijdou, udělají to nejnutnější, jenže mají své domy, domácnosti, své děti a taky starosti. Hodně jsme se o tom bavili, padly různé návrhy a možnosti, ale já jsem se rozhodl to zkusit se ženou doma.“

T: „Jak vám bylo při tomto rozhodnutí a jak vás to omezilo?“

Pan B: „Cítil jsem, že musím, ale taky to chci. Že jsem ještě neudělal všechno, co tu mám udělat. A hlavně manželce to dlužím.“

„Zpočátku to takový problém nebyl. Běž do obchodu a nakup, ale napiš si, co máš koupit. Fungovalo to. Ale ze začátku. Potom začaly ze soupisu chybět dvě, tři věci. Nechtěl jsem si připustit, že to nedělá úmyslně.“

„Postupně jsem byl stále víc nervóznější, přistihuju se, že křičím, že nadávám. Tak jsme začali chodit nakupovat spolu.“

„A tak jsme spolu dál šli životem. Manželka má prášky na demenci, doktorka povídala, že neléčí, jen udržují nemoc v klidu, ale potom, že přijde náhle propad, ke zhoršení stavu.“ (chvilu přemýšlení)

„Celý život jsem byl tvrdý, tvrdý sám na sebe, na ostatní. Často jsem byl vulgární. Ale teď? Je to můj úkol, je to moje povinnost, je to moje cesta, kterou mám pokračovat životem dál.“

T: „To bylo jistě těžké zjištění, jak vypadá vaše situace dnes?“

Pan B: „To je právě to, že předtím se to zdálo být těžké, ale teď je to ještě horší.“

„U manželky došlo k výraznému zhoršení a doktor mi řekl, ať počítám s tím nejhorsším. Naráz neví vůbec kde je? Co, je? Je hrozně zmatená. Nerozumí vůbec ničemu, co ji povídám, jen si něco brumlá pro sebe, nebo mlčí a pak z ničeho nic něco zabrble, začne se rozčilovat, chce rychle vstávat a většinou spadne.“

T: „Co znesnadňuje orientaci v domácím prostředí?“

Pan B: „Blízkost cizích lidí, protože u ní jejich přítomnost zvyšuje nervozitu a vyvolává dezorientaci.“

T: „Co pomáhá vašemu blízkému k orientaci v domácím prostředí?“

Pan B: „Jde především o klid a žádné změny. Protože právě toto je důležité pro zachování její vnitřní rovnováhy.“

T: „Dokáže bezpečně vaše manželka rozpoznat lidi kolem sebe?“

Pan B: „To jsou jedny z největších problémů. Znamé nepozná vůbec a přestává poznávat i vlastní rodinu.“

T: „To jsou jistě těžké chvíle. Stejně asi jako komunikace. Co vám usnadňuje komunikaci s vašim blízkým?“

Pan B: „Hledám, ale nic takového nenacházím.“

T: „Zeptám se, je něco, co vám brání v komunikaci s vašim blízkým?“

Pan B: „Především ztráta manželčiny paměti.“

T: Děkuji vám, že máte se mnou trpělivost. Pokud by vám to nevadilo, položila bych vám ještě několik otázek.“ (souhlasné pokývání hlavou) „ Je něco, co byste označil za silné stránky vaší společné komunikace?“

Pan B: „Víte, můj pohled na silné nebo slabé stránky je již trochu jiný. Pro mě je silnou stránkou to, že na mě alespoň promluví.“

T: „Existují nějaké slabé stránky komunikace s manželkou?“

Pan B: „To víte, že ano. Nedokáže poslouchat, odpovědět, ani reagovat. Je ve svém světě.“

T: „Takže se spolu už vůbec nedomluvíte?“

Pan B: „To opravdu ne, nerozumí, nebo si myslím, že rozumí jen jednoduchým příkazům. Jako posad' se, pojd', budeme jíst a tak.“

T: “Takže vaše paní ještě v pořádku chodí?“

Pan B: „To ne. Jde, když ji pomáhám, opře se o mě, a sedí. Dlouho, ale nevydrží, chce si lehnout.“

T: „Takže polohovat manželku nemusíte?“

Pan B: „Zatím ne. Víte, ona i teď spává velice dobře. Večer lehne a ráno se vzbudí. I když poslední dobou už ani to není pravda.

Někdy se vzbudí a vyvolává. Toho pak využívám k tomu, že ji doprovodím na toaletu. Jde o to, že si sama neřekne. No a ten pohyb, chůze. Víte, běhala jako čечetka. Dnes už to tak nejde. V cestě často stojí prahy. Proto ji opravdu raději doprovázím všude.“

T: „Takže výkon fyziologických potřeb zvládá sama?“

Pan B: „To ne, má plínky, přes den i v noci, jen se snažím zachovat výkon potřeby na toaletě. Jenže když jsme na WC, tak nic a potom je to všechno v plínkách. Ale někdy se podaří.“

T: „Mluvíme o plínkách. Nemáte problémy při ošetřování manželky při vykonávání fyziologické potřeby, například při výměně plen?“

Pan B: „Pořád plínky popotahuje, vytahuje. No a já, to vůbec těžce snáším...“

T: „Je něco, co vám při tomto pomáhá nebo co by vám mohlo pomoci?“

Pan B: „Pomoc, pomoc jediné v tom, že jsou jednorázový a dají se zalepit a taky jsou už takový, jako celý kalhotky. Na to zaslepení jsou lehčí na výměnu. Manželka může ležet a myslím, že je to pohodlnější.“

T: „S tím je spojena i celková hygiena. Jsou pro vás nějaká úskalí, která vyplývají z péče o manželčinu tělesnou hygienu, například při koupeli, při péči o ústa a vlasy?“

Pan B: „Těžké pro mě je, že jsem sám. Už před lety jsem nechal předělat koupelnu jenom na sprchový

kout, tam mám teď pro manželku sedátko, kam se posadí a já ji můžu osprchovat. Jenom mi někdy chybí další ruka, potřeboval bych ženu přidržovat a zároveň umývat...“

„Vlasy umýváme při sprchování, a zuby má žena uměly. Umývám je zvlášť.“

T: „Jaká jsou pro Vás úskalí spojená s údržbou lůžka?“

Pan B: „Lůžko zvláštní nepotřebujeme. Normálně vyměňuju prádlo. Ložní nám pere dcera a ostatní vlastně taky. Moc toho není...“

Chodíme málo ven. Jen k doktorovi, ale to jezdíme autem a беру vozík pro manželku.“

T: „Jak hodnotíte způsob, jakým v současné době probíhá oblékání a obouvání manželky? Jaké vnímáte překážky při oblékání a obouvání?“

Pan B: „Všechno musím zvládnout já. Obleču manželku, komplet!“

T: „Co vám při oblékání a obouvání nejvíce pomáhá?“

Pan B: „Pomocí je to, že používáme oblečení bez knoflíků, raději přetahovací roláky případně obutí na suché zipy.“

T: „Jakým způsobem zabezpečujete péči o domácnost?“

Pan B: „Je pravda, že domácnost zůstává na mně. Nákupy, jídlo, drobný úklid zvládám vcelku bez problémů. Praní a žehlení si nechám pomoci od dcery. Velký úklid, záclony, umývání oken, to si nechávám pomoci také.“

T: „S domácností souvisí i stravování, jak hodnotíte způsob, jakým v současné době zabezpečujete stravování manželky?“

Pan B: „Jsem spokojen. Něco málo nachystám a s velkým jídlem volím pomoc.“

T: „S velkým jídlem? „

„Co vám při podávání stravy nejvíce pomáhá?“

Pan B: „Pomáhá mi, že máme obědy z jídelny. Teď už si nechávám nosit za poplatek od pečovatelské služby. Dřív jsem chodil sám, jenže už nechci ženu nechávat samotnou doma. Spokojený jsem taky proto, že vaří dobře, není to tvrdý, což je důležitý, manželce musím všechno krájet a mačkat.“

T: „Jaké vnímáte překážky při stravování?“

Pan B: „Krmít manželku úplně nemusím, někdy jí sama, ale nechce jíst. **Vůbec nechce jíst, pořád jí musím nutit.** Maso jí musím nakrájet, případně oddělit od kosti a naporcovat, dávat jí po lžičkách, jinak to nejde.“

„Ještě ale musím říci, že režim stravování včetně pitného režimu není schopna sama dodržovat.“ Taky někdy koupím v lékárně výživu, když žena nejí, tak jí dávám aspoň to.“

T: „Jakým způsobem v současné době zabezpečujete jednoduché ošetření a podávání léků?“

Pan B: „Zranění nemá žena žádný, já se bojím spíš vážnějších zranění, aby někde nespadla, anebo, tak něco. **Léky mám na starosti úplně já.** Nechával jsem je na kredenci, ale stalo se mi dřív, že si manželka brala sama, kdy neměla, tak teď je schovávám. Večer si vždycky nachystám do lékovky na celý druhý den. To je dobrý pomocník. Protože manželka bere léky 3x

denně, je třeba to mít pod kontrolou. Proto jí je dávám sám osobně, sama by je v daném režimu neužila. Taky ženě lepím náplasti od bolesti. Je tam prý nějaká látka, která se uvolňuje postupně a tlumí bolesti.“

T: „Zeptám se vás ještě, když se zamyslíte, co je pro vás opravdu přínos a co úskalí v péči o manželku?“

Pan B: „Úskalí, překážky jsou všechno, ale já si nebudu stěžovat, na druhou stranu je to pro mě i největším přínosem. Protože nemoc i péče se táhne již poměrně dlouhou dobu, měl jsem také dostatek času zamýšlet se nad sebou, nad svým životem. Mnoho věcí jsem přehodnotil, v mnoha věcech ustoupil a názor změnil. Velkým přínos pro mě je skutečnost, že můžu být ženě nápomocný. Byla to totiž ona, která se o mě starala, aniž bych si to připouštěl. A děkuju pánu Bohu, za zdraví, které mi dává, budu se snažit přijmout vše, čím mě obdaří. „Jsem jen hříšný člověk.“

Moc vám děkuji za váš přístup, čas i trpělivost se mnou.

PŘÍLOHA P III: Rozhovor paní C

Paní C

T: „Ráda bych se Vás zeptal na péči o Vašeho manžela, jaká má pro Vás úskalí a naopak přínosy. Paní C, také se chci zeptat, jestli souhlasíte s tím, že si náš rozhovor budu zapisovat a později použiji anonymně vaše poznatky a postřehy do svoji práce.“

Paní C: „Ano, souhlasím.“

T: „Dřív než vám budu klást doplňující otázky, ráda bych se zeptala, jestli mi můžete říct, jaké klady, nebo chcete-li jaký přínos či úskalí pro vás má péče o vašeho nemocného manžela.

Paní C: „O manžela se starám prakticky deset let. Poslední čtyři roky se jeho stav velice zhoršil, je úplně bezmocný, neví o sobě a nemluví.“

„Když nemoc začala a lékaři ji po delší době diagnostikovali, nikdo z nich nás neinformoval, jak se bude nemoc vyvíjet, na co se máme připravit, jak manželovi pomáhat.

Dalo by se říci, že na vše - jak pečovat a pomáhat - jsme přišli sami.

Vždy, když jsme si mysleli, že jeho zdravotní stav a náročnost péče o něj už nemůže být složitější, situace se zvrtila k ještě horšímu.

Každý pobyt v nemocnici znamenal jen zhoršení jeho stavu – hrozné proleženiny, které tam dostal během pár dní, jsme léčili několik měsíců, a nikdy se už nevrátil na úroveň stavu, v jakém byl před léčbou v nemocnici. Po prvním delším léčebném pobytu v nemocnici, do které ještě s pomocí došel po svých, tak po 28 dnech ztratil na váze 28 kg.“

„Další negativní zkušenost s lékaři = po celou dobu, co je manžel nepohyblivý, se na něj nepřišel žádný podívat, ani praktická lékařka, které se měl „hlásit“ do tří dnů po propuštění z nemocnice.“

V nemocnici se nemohly o takového nemohoucího pacienta sestry řádně postarat, protože při počtu 1 sestry na noční službu na 1 oddělení, kde je přes 30 ležících pacientů, z toho 4 bezmocní, tak to doopravdy není v lidských silách. Proto pokud to jde, tak jsme sami v nemocnici a pečujeme o manžela celý den a syn tam byl i v noci.“

„Někdy se při domlouvání zdravotní péče o manžela cítíme téměř bezmocní a zoufalí ze stavu našeho zdravotnictví. Jako příklad uvádím: V posledních 4 letech je vyživován nasogastrickou sondou. Problém byl, jakou stravou ho vyživovat, aby měl dostatečnou výživu, a neztrácel na váze. Jídlo do sondy musí být pouze tekuté a velmi řídké, jinak by se neprotlačilo sondou. Zavedení „pegu“ – výživy břichem se u mého manžela nezdařilo. Nám se povedlo vy-

myslet a připravovat „domácí stravu“ a dokonce po ní manžel trochu přibral. Toto ale nebyl ten hlavní problém, ale ta gastrosonda by se měla asi po třech měsících vyměnit a z lékařů nebyl nikdo, kdo by byl ochoten udělat.

S velkým přemlouváním a prošením málem na kolenou tuto sondu pak vyměňoval pan doktor z ORL oddělení až v břeclavské nemocnici, i když toto by měl zvládnout běžně v domácím prostředí každý praktický lékař.“

„I z důvodu těchto zkušeností jsme nabyli přesvědčení, že o manžela se dobře postaráme jen my doma.“

„Když k nám vždy po příjezdu manžela z nemocnice určitou dobu dojížděly sestry z ošetrovatelské služby, všechny shodně tvrdily, že takto nemocného pacienta v domácích podmínkách ošetřují poprvé a některé, které přijely poprvé, tak se od nás učily, co a jak mají dělat. Je také pravda, že některé sestry – ty starší a zkušenější - nám s péčí poradily více než lékaři.“

„Nikdy nás nenapadlo, že bychom manžela dali do péče nějakého specializovaného zařízení, protože podle zkušeností, jaká byla péče v nemocnici a v jak hrozném stavu nám ho z ní propouštěli domů, jsme si byli jisti, že by v nějakém zařízení brzy zemřel.“

T: „Mluvíte v množném čísle o vás, na péči o manžela nejste sama?“

Paní C: „Ano máme dvě děti, syna a dceru. Oni zůstali sami, nemají vlastní rodiny, tak bydlíme stále pohromadě v jednom domě. Syn pracuje mimo domov, ale jezdívá domů, když je potřeba.“

„Péči v domácím prostředí můžeme zvládat, protože jsme na to 3 – z toho já jsem v důchodu a dcera může po dohodě s vedením školy brzy přicházet domů. Dále máme dobré bytové podmínky – tím myslím, že mít takto nemocného člověka by v malém bytě asi nešlo. A my máme prostorný dům. A ještě další výhodou – aspoň dle mého názoru - je to, že syn ani dcera nemají rodiny, takže je nic neovlivňuje – znám několik případů, že starost o nemocného příbuzného musely děti nechat, protože jim to jejich manželé vyčítali i přímo zakazovali.“

T: „Takže jestli tomu dobře rozumím, tak váš manžel nechodí, nemluví, ani se neorientuje?“

Paní C: „Ano je to tak, je plně odkázaný na naši pomoc.“

„Pro vyjádření jeho stavu uvádím příklad, že pokud chceme, aby manžel alespoň mrkl, aby mu nevysychaly oči, musíme ho stimulovat dotykem na řasách.“

T: „Jak hodnotíte způsob, jakým v současné době provádíte polohování vašeho manžela?“

„Co vám polohování usnadňuje?“

„Co vám polohování znesnadňuje?“

Paní C: „Polohovat manžela musíme každé tři hodiny ve dne i v noci. Natahujeme si budíka. Pomáhá mi, že nejsem sama, to bych nezvládla. Máme polštářky a podložky, pod kolena, kotníky, ruku, tak jak je potřeba, to už je vyzorovaný. Když se mi zdá, že se manželovi někde dělá otlak, tak to pořád ošetřuju, celé tělo se musí pořád promazávat. Aby byla kůže vláčná.“

T: „Jak hodnotíte způsob, jakým v současné době probíhá oblékání a obouvání vašeho manžela?“

„Jaké vnímáte překážky při oblékání/obouvání vašeho manžela?“

„Co vám při oblékání/obouvání nejvíce pomáhá?“

Paní C: „Jak pořád leží, tak má jen tričko přes hlavu a pleny, to se dobře obléká. Horší je, že je stále jako v křeči, tak někdy čekám, až povolí ruku a honem do rukávu, jinak to nejde. Boty nemá vůbec, jen ponožky, jemný bavlněný. Dřív jsme ho dávali do vozíku posadit, tak to měl papuče na zip, který jsme mu obuly bez problémů.“

T: „Povídala jste, že má manžel už jen pleny, jaká úskalí pro vás vyplývají z péče o tělesnou hygienu vašeho manžela, nebo co vám nejvíce pomáhá. (koupel, péče o ústa, vlasy)?“

Paní C: „Tak díky tomu, že nejsem sama, tak se to dá zvládnout. Sama bych to nezvládla, vzít chlapa do náruče a odnést do vany, to ne. Na lůžku je ta základní hygiena omytí těla a péče po plenách. Manžela často necháváme bez plen, my tomu říkáme „na volno“, to mu dělá moc dobře na kůži.“

T: „Jaká máte úskalí výkonu péče o fyziologické potřeby (výměna plen)?“

„Co vám při výkonu péče o fyziologické potřeby (výměna plen) nejvíce pomáhá?“

Paní C: „Pleny vyměním sama, to zvládnou. Někdy má manžel zácpu, jindy průjem. Asi po lécích. Vyprazdňování to taky zapisujeme, pokud to nejde, tak dostane projímadlo a pak čekáme!“

T: „Jaká máte úskalí spojená s údržbou lůžka?“

Paní C: „Nemám žádné problémy, normálně přeslíkám ložní prádlo. Někdy je potřeba každý den, když se něco přihodí a jindy za delší dobu. Peru v automatické pračce a dávám aviváž, aby bylo prádlo měkké a manžela nedřelo na tělo.“

T: „Jakým způsobem je zabezpečeno podávání léků u vašeho manžela?“

Paní C: „Moje bývalá žačka pracuje v lékárně, tak se známe a ona mi půjčila hmoždíř. Tam dám léky, pořádně rozdrolím a rozmíchám v čaji.

Dělám to dopředu, ještě se trochu v čaji rozpustí, pak normálně do stříkačky a do sondy rovnou do žaludku. To se pořád opakuje a zase všechno zapisujeme.“

T: „Stravu tedy přijímá jen nasogastrickou sondou?“

Paní C: „Ano. Teď už ano.“ „Postupně přestával kousat, polykat až vůbec nepřijímal stravu.“

Nebylo jiné možnosti. Jinak to nešlo. Napřed jsem kupovala jen v lékárně výživu určenou pouze pro tuto sondu. Později jsem zkoušela propasírovat rozvařené jídlo přes jemné sítko a zavádět do sondy pomocí velké stříkačky, kterou máme na výživu. To se mi osvědčilo, tak jsem výživu nechala jenom na ráno a večer. Během dne jsem připravovala jídlo, tak jak jsem říkala. Teď střídám různé maso i přílohy, ale hovězí maso nejde tak dobře rozmixovat a propasírovat. Taky zeleninu a ovoce. To samé tekutiny, jenom do stříkačky a do sondy.

Máme zavedený sešit, kde píšu, kdy dostal manžel co na jídlo a pití. Ono se to nezdá, ale den za dnem je to pořád stejné a člověk zapomíná. Pak si řeknete, byly dvě anebo tři hodiny? Tak je to jistější.“

T: „Takže vaření i domácnost zvládáte sama bez pomoci?“

Paní C: „Ano, zvládám i s pomocí dcery. Nakupovat chodím, když přijde dcera ze školy a velké nákupy se mnou absolvuje syn.“

T: „Ještě poprosím o poslední odpověď na poslední otázku, jaká jsou podle Vás a pro Vás úskalí a jaké přínosy péče o vašeho muže.“

Paní C: „Úskalí, to je těžké, nikdy bych si nepomyslela, že tak skončí. Celý život byl velký sportovec „sokol“.

Sama bych to nezvládla, to není možný zvládnout. Sama bych nechtěla dopadnout tak, abych byla plně závislá na cizí pomoci, myslím si, že ani manžel, pokud by mohl, tak by toto nechtěl.“

„Přínosem a velkým kladem je, že nejsem sama, mám pomoc.“

Manžela mám doma a můžu mu posloužit, pečovat o něho.

„Nejvíce mě ničí to noční vstávání – než člověk znovu usne, zase musí vstávat.“

„Vše je zcela podřízeno péči o nemocného manžela – pokud je nějaká práce na zahradě, ve sklepě, tak vždy jeden z nás musí mít „službu“ u manžela.“

„Absolutně jsem ztratila víru v naše zdravotnictví.“

„Jen velmi málo lidí chápe naši situaci, dokonce nás i pomlouvají, že máme manžela doma kvůli penězům.“

PŘÍLOHA P IV: Rozhovor paní D

Paní D

....

T: „Ráda bych se zeptala, jestli souhlasíte s tím, že si budu dělat poznámky a rozhovor si přepíšu pro svou práci. Všechny informace budou anonymní.“

Paní D: „Ano, souhlasím, to je v pořádku.“

T: „Ráda bych se Vás zeptala, jaká úskalí, anebo přínosy, vám přináší péče o Vašeho blízkého. Z Vašeho pohledu pečujícího.“

„Pečovat o vlastního člena rodiny je nejtěžší. Někdo mi říkal, že se to dá vydržet maximálně šest let. Za prvé to tak neberete, cizí člověk je cizí člověk. K rodinnému člověku je to něco jiného.“

„Velice špatně chodí, má chodítko, o to se opírá a tak jdeme spolu, když se cítí líp. No a tím, že kolem ní všechno udělám, je úplně lhostejná, vůbec se o nic nestará. **To je hodně na psychiku, to je psychicky pro mě hodně náročný.**“

„Když jí donesu z jídelny oběd, tak to z toho talíře, co se jí nelíbí, vystrká (názorná ukázka jak, s odporem v obličeji). Na okraj talíře a to nebude jíst.“

T: „Jí Vaše maminka všechno bez problémů?“

Paní D: „**Musím jí to rozmělnit a namačkat.** To, co je měkký, třeba vánočku a koláče.“

„To kolem ní, to obstarat kolem ní, to mi nevádí, všechno to obstarat. Je nemocná onkologicky, má potíže se žaludkem a žlučníkem, tak vždycky svádí na mě, co jsem jí dala, že je jí z toho zle, špatně.“

„Člověk to bere, říká si, že má roky, ale taky to není jednoduchý. Je taková sobecká, vidí jen svoje problémy, to, co je jí. Že mě něco bolí, to jí vůbec nezajímá. Tak to berete, ale pak si řeknete, to není možný. Všechno jí vadí, když přijde někdo za mnou. **A když jdu já ven, kam jdeš a kdy přijdeš, jak tam budeš dlouho.** Není tady sama, je tu syn, nebo dcera, ale mě nenechá na pokoji.“

„Někdy i ostatní venku se mě ptali, jak se maminka má, jak to s ní vypadá. **Někdy se mi zdá, že se ptají jenom kvůli tomu, kolik dostanu peněz.** Jenže ona mi nechce dávat nic, vůbec nechápe, že jsou to peníze pro toho, kdo se o ni stará. Vypraný má, nachystaný, o celou domác-

nost se starám, ale mě nechce nic dát a bráchovi, který mi nic nepomohl, tak dává vždycky ještě z důchodu. **To je hrozný a není možný se domluvit.** Přitom plínky má, všechno mi doveze dcera autem z lékárny a ostatní mazání a léky taky.“

„Prášky mám na starosti já, mám takovou lékovku a tam se to nachystá na týden a tak to vždycky nachystám.“

„Má veškerý komfort, tady má svůj pokojík, v něm tu židličku s toaletou. Když je v noci nej-
hůř, tak ju tam posadím, anebo ne, podle potřeby.“ „Ráno, jdu vždycky s hrůzou, co bude.“

**„Přinášet, mě to nepřineslo nic, akorát mám pocit povinnosti, že to musím pro ni udělat, já
jsem úplně vyčerpaná, to se nedá říct, to se musí zažít.“**

„Když chci něco udělat, třeba venku, když napadl sníh, zametat a ostatní. Když jsem řekla bráchovi, ať si ju vezme aspoň na chvíli, tak ne. Aby mě přišel pomoci doma něco udělat, taky ne. Donesl jí jídlo z jídelny, to musím letět a honem zpátky. Ne, ne nic mi nepomohl, ještě kuli pikle. Ne, ne, mě to nepřineslo nic. Nepřineslo mě to nic. Jenom problémy starosti a nepříjemnosti.“

„Obvodní doktorka, když tak přijde sem, když ji zavolám sice až odpoledne, ale přijede. Do nemocnice jede sanitkou, když potřebuje, ale tam si ji nechají dva, nebo tři dny a zase ji pošlou dom. Já autem nejezdím a děcka jsou v práci.“

**„Mytí zvládáme spolu ve sprše, máme tam sedátko, tak to zvládáme. Umývání hlavy je horší,
to vůbec nechce. Vždycky se dohadujeme.“**

„Plíny má, ale to se dá zvládnout.“

„Domluvit se domluvíme dobře, mluví až moc, jen o sobě a o tom jak je jí. Orientuje se taky dobře, ví, co a jak.“

„Oblíkáme se společně, to jí musím pomáhat, ale ona se snaží mi pomoci.“

„Mám pocit, že mi úplně skončil život, konec tečka a hotovo.“

T: „Děkuji Vám mnohokrát za rozhovor a čas, který jste mi věnovala.“ „Děkuji.“

PŘÍLOHA P V: Rozhovor paní E

Paní E

T: „Dovolíte mi paní E, abych si náš rozhovor zapisovala? Použití do práce bude zcela anonymní.“

Paní E: „Ano, dobře.“

T: „Jaké myslíte, že jsou klady, anebo vnímáte nějaké klady v péči o seniora v terminální fázi života? “

Paní E: „Nedokážu to snad tak ani říct. Na začátku to tak nebylo, spíš jsem to cítila tak jako odpovědnost a strach z toho co bude. Maminka byla dlouho soběstačná vcelku bez potíží. Dalo by se říct, že potřebovala jen velký nákup a uklidit něco většího. Vyměnit záclony a něco výš uklidit, jen ze židle, aby nespadla.“

„Potom, nějak v létě, se jí dělalo špatně, a pak jsme po vyšetřeních zjistili, že je moc nemocná. Nevěděla jsem co, a jak bude, jak to zvládnou a ona taky. Člověk to ví, že jednou bude starý a možná nemohoucí, ale pokud to ještě není, tak si to neumíme představit.“

„K negativnímu bych dala ten samotný fakt, že vidíte člověka, kterého máte rádi, jak se trápí a uvádá. Dřív jsem si sama chodila k mamince pro rady a útěchu.“

„Dál taky, že nevím, jak to bude probíhat v pozdější době. Doktor říká, že se maminka drží statečně, má léky od bolesti.,,

„Trochu pochodí. Tak to je zatím dobrý, že nemá ty proleženiny a nemusím ji zvedat, to by bylo zase náročnější.“

„Někdy je to horší s jídlem. Nevím, co uvařit. Jednou je to slaný, jindy málo...“

Já vím, že jí kolikrát nechutná, snažím se to pochopit a vyhovět. Kupuju i v lékárně nějaký nápoje a drinky, jako výživu. Když maminka málo jí, tak aspoň dobře a výživně.

To mi taky poradil doktor a v lékárně. Jenom je to dost drahý. To je taky to negativní, finance. Já jsem už zůstala doma, když jsem zjistila, že je maminka nemocná.“

„Nabídlí mi předčasný důchod, tak jsem to přijala. Kdoví, jak bych byla ještě dlouho v práci. Už dřív to vypadalo, že se bude ve fabrice propouštět, pak se to zlepšilo, bylo víc práce, ale dneska, to nevíte, co přijde. Taky jsem se rozmýšlela, jak bych to skloubila, práci a péči o maminku.“

„Ze začátku to ještě šlo, mohla zůstat doma sama, ale pak se její stav rychle zhoršil, tak jsem raději zůstala doma.“

„Moje děcka už jsou z domu, tak jsem si vzala maminku k sobě. Někdy naši přijdou na návštěvu, taky bych jim chtěla pomoci, ale jen tak něco na narozeniny a svátky, jinak si to nemůžu moc dovolit. Sama bych si ráda něco koupila, anebo se jela někam podívat.“

„Jenže maminku nemůžu nechat samotnou a pečovatelská služba je drahá. Byla jsem se tam ptát, ale to bych nezaplatila, nebo spíš bych jim dala všechno, co dostanu na maminku.

Ještě mi říkali, že je i služba, nebo zařízení, kde můžu maminku nechat delší dobu, ale taky se to platí. A myslím si, že by ji to vadilo, nebyla by nadšená.“

„Po pravdě řečeno, ani jsme se o tom nebavili. To zvládneme.

„Ona si to zaslouží, abych se o ni postarala, nechci ji nechat někde samotnou. Neříkám, že by to jinde nebylo dobré nebo že se jiní nepostarají, ale pokud můžu já, tak se o ni postarám. Teď to ještě zvládám.“

„Někdy si připadám sama, nemám si s kým popovídat. Chodím za kamarádkou, nebo když jdu nakoupit, tak s někým prohodím pár slov, co a jak.“

„Někdy přijde obvodní paní doktorka. Je hodná a má i takový citlivý přístup a maminka na ni hodně dá. Vždycky, když má přijít, tak to je hotová událost. Povídají si a paní doktorka maminku drží za ruku. To se mi líbí.“

„V nemocnici je takový větší odstup. Vyřídít a pryč. Mám někdy pocit, že pokud je člověk už starý, tak se s ním moc nebaví, myslím, nevěnují dost péče. Jenže asi se toho už moc v její prospěch dělat nedá.“

„Vždycky, když jde na odvodnění do nemocnice, tak ji dávají nějakou chemoterapii přímo do břicha.“

„Ty kladné věci, to dobré. Asi první mě napadne, že budu taky stará a byla bych ráda, aby se o mě moje děti postaraly. Když vidí, že to jde, stejně jako se starám o maminku já, tak k tomu budou mít snad blíž.“

„Někdy jsme spolu moc nevycházeli. Když dorůstaly děcka, tak byly mezi náma neshody. Někdy jsem je nepotřebovala ani vidět. Teď se mi to vše zdá spíš v dálce a malicherné. Tak jsem ráda, že jsme spolu. Tak se bavíme, co bylo, co bude. Podle nálady a chuti. Někdy si povídáme i o mém dětství.“

„Nevím, co víc bych řekla.“

T: „Zeptám se Vás na pár doplňujících otázek,

říkala jste, že maminka pochodí, takže nemusíte provádět polohování?“

Paní E: „Ne, chůze je opatrná a pomalá s chodítkem, ale teď už je slabá, tak ji radši podpírám.“

T: „Jak zvládáte tělesnou hygienu Vaší maminky?“

Paní E: „Máme sprchový kout, tak to je dobré. Maminka tam má sedátko a snaží se mi pomoci.“

„Během dne má plíny, ty vyměníme dobře, jen musím myslet na promazávání kůže.“

T: „Jak v současné době probíhá oblékání a obouvání vaší maminky?“

Paní E: „Musím maminku oblékat, sama to nezvládne, boty nenosí, jen papuče, ty teplé.“

T: „Dokáže maminka rozpoznat lidi kolem sebe?“

Paní E: „Ano, myslím, že ano, tak moc jich stejně nemá.“

T: „Co Vám usnadňuje komunikaci nebo naopak?“

Paní E: „Domluvíme se, někdy je pomalejší, musím počkat, než zareaguje, ale domluvíme se.“

T: „Děkuji Vám mnohokrát za Váš čas i rozhovor.“