

Paliativní péče očima onkologických pacientů

Bc. Eva Kiliánová

Diplomová práce
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Eva Kiliánová**

Osobní číslo: **H150075**

Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Paliativní péče očima onkologických pacientů**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti paliativní péče, etiky vztahující se k otázce důstojné smrti a sociálně pedagogických souvislostí.

Příprava metodiky empirické části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledku výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

BAKOŠOVÁ, Zlatica. Sociálna pedagogika ako životná pomoc. Bratislava: public promotion, 2008. ISBN 978-80-969944-0-3.

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Lékařská etika. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-204-6.

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

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

THE, Anne-Mei. Paliativní péče a komunikace. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-24-4.

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. Paliativní medicína. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Vedoucí diplomové práce:

doc. PhDr. Mgr. Jaroslav Balvín, CSc.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

1. prosince 2017

Termín odevzdání diplomové práce:

20. dubna 2018

Ve Zlíně dne 1. prosince 2017



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




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

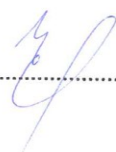
Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové 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 obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ 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 § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 20. 4. 2018

.....


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 nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané 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 výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním 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 nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli 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). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení cobydějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit 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 výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Předkládaná diplomová práce se věnuje problematice umírání, paliativní péče a smrti, troufáme si říct neoprávněně opomíjenému tématu. Každý z nás se může ocitnout v situaci, kdy je mu diagnostikováno závažné onemocnění a jeho dosavadní život se mu náhle otočí o 180 stupňů. S nepříznivou diagnózou člověk přichází o mnohé příjemné a narůstají spíše nepříjemné zážitky. Spolu s nemocí přichází pacient o svou práceschopnost, postavení ve společnosti, energii, drahocenný čas, životní jistoty, vizáž a naopak přibývají bolesti, nepříjemná vyšetření a obavy z budoucnosti, která se zdá být najednou ohraničená. Práce se zabývá pohledem na danou problematiku očima onkologických pacientů. Teoretická část se zaměřuje na historii paliativní péče, na její definici a význam, poskytuje čtenáři rozdělení péče na jednotlivé druhy a formy. Pacient, jeho potřeby, fáze vyrovnání se s životní krizí a následné umírání tvoří podstatnou část teoretické části práce. Praktická část přechází od teorie ke kvalitativnímu výzkumu, který je tvořen formou rozhovoru. Cílem práce je především objasnění komplexnosti paliativní péče a poukázání na její důležitost a následně na základě autentických výpovědí onkologických pacientů navrhnout určitá praktická doporučení pro praxi. Po přečtení diplomové práce bude mít odborná i laická veřejnost ucelenou představu o tom, co vše paliativní péče obnáší.

Klíčová slova: paliativní péče, hospic, potřeby umírajících, umírání, smrt

ABSTRACT

This Diploma Thesis covers the topics of dying, palliative care and death itself, which we dare to say are, undeservedly, widely ignored issues. Every one of us could get into a situation where one is diagnosed with a serious disease and one's life is turned around completely because of it. Due to such a negative diagnose, one loses many of the pleasant things in life and rather only the unpleasant experiences become more frequent. Apart from the disease itself, it is likely one loses many things, including the ability to work, his/her social status, energy and valuable time and stability in life. In fact, life is likely to be full of pain, unpleasant physical examinations and fear of the future, which suddenly seems to be very limited. This Thesis focuses on these topics from the perspective of oncological patients. The theoretical part discusses the history of palliative care, its definition and

importance and it provides the reader with a clear division between different types and forms of palliative care. The patient, his/her needs and the phase of finding peace and balance in such a crisis in his/her life, followed by the process of dying form the bulk of the theoretical part. The practical part then continues by proceeding to a qualitative research, which is done in the form of interviews. The target of this activity is mostly to clarify the complexity of palliative care and to show its importance and furthermore to make practical recommendations based on authentic statements from oncological patients. After reading this Thesis, both laymen and professionals will have a clear understanding what palliative care is all about.

Keywords: palliative care, hospice, needs of dying people, dying, death

Děkuji panu doc. PhDr. Mgr. Jaroslavu Balvínovi, CSc. a Mgr. Ivě Staňkové za jejich vstřícný přístup, cenné rady a věcné připomínky, které mi při vypracování diplomové práce poskytl. Také děkuji partnerovi, rodině a nejbližším přátelům za jejich podporu v době studia.

Věnováno památce J.B.

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

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	14
1 K TEORETICKÝM VÝCHODISKŮM A ZÁKLADNÍM POJMŮM.....	15
1.1 STAV ZKOUMANÉHO TÉMATU V LITERATUŘE DOMÁCÍ, ZAHRANIČNÍ A CIZOJAZYČNÉ.....	15
1.2 VZTAH TÉMATU K SOCIÁLNÍ PEDAGOGICE	19
1.3 K ZÁKLADNÍM POJMŮM	26
2 PALIATIVNÍ PÉČE	28
2.1 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR.....	28
2.2 DEFINICE A VÝZNAM	33
2.3 DRUHY A FORMY PALIATIVNÍ PÉČE	35
2.4 HOSPIC	39
3 ONKOLOGICKÝ PACIENT JAKO PŘEDMĚT ZÁJMU PALIATIVNÍ PÉČE	41
3.1 SDĚLOVÁNÍ NEPŘÍZNIVÝCH ZPRÁV PACIENTŮM	41
3.2 FÁZE VYROVNÁNÍ SE S MIMOŘÁDNĚ OBTÍŽNÝMI SITUACEMI.....	46
3.3 POTŘEBY PACIENTA.....	50
3.4 UMÍRÁNÍ	57
II PRAKTICKÁ ČÁST	65
4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	66
4.1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE.....	66
4.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU	67
4.3 VÝZKUMNÁ METODA.....	70
4.4 METODA ANALÝZY DAT	70
5 INTERPRETACE DAT DLE JEDNOTLIVÝCH KATEGORIÍ.....	72

5.1	POVĚDOMÍ ONKOLOGICKÉHO PACIENTA O PALIATIVNÍ PÉČI	72
5.2	POTŘEBY ONKOLOGICKÉHO PACIENTA.....	74
5.3	PŘEDSTAVA ONKOLOGICKÉHO PACIENTA O HOSPICI	83
5.4	POBÍRÁNÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI.....	84
5.5	ZMĚNY SPOJENÉ S NEMOCÍ	85
5.6	INFORMOVANOST O PROGNÓZE NEMOCI.....	87
5.7	POCITY PŘI ORTELU MOŽNÉ SMRTI.....	89
5.8	PŘÍNOSY A ZTRÁTY PLYNOUCÍ Z ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	90
5.9	STRACHY, PŘÁNÍ A TUŽBY ONKOLOGICKÉHO PACIENTA.....	92
6	DISKUSE	98
7	SHRNUTÍ VÝZKUMU A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	101
	ZÁVĚR	104
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	111
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	116
	SEZNAM OBRÁZKŮ	118
	SEZNAM TABULEK.....	119
	SEZNAM PŘÍLOH.....	120

ÚVOD

O konci života, umírání ani smrti se nehovoří lehce, tato témata se stala tabuizována, máme je spojeny s bolestí, lítostí, bezmocí, nevratností, se strachem z konečnosti a z neznáma, co přijde po smrti. Strach ze smrti je přirozený. Ze svých myšlenek jsme tato témata vytěsnili a zamkli do jakési pomyslné skříňky na sedm západů. Téměř všichni se považujeme za nesmrtelné a neumíme si představit, že jednou i my nebo naši blízcí zemřeme. Tuto skříňku začínáme odemykat a o daná témata se zajímat až ve chvíli, kdy s touto problematikou máme vlastní zkušenost, nejčastěji díky bolestné ztrátě milovaného blízkého, které předcházela péče o jeho osobu v průběhu nemoci, nebo ve chvíli, kdy sami vážně onemocníme. V takové situaci si uvědomíme význam smrtelnosti a naše budoucnost se nám zdá být najednou ohraničená.

Když se zeptali Dalajlámy, co ho na lidstvu nejvíc udivuje, odpověděl: *"Lidé, protože obětují zdraví, aby vydělali peníze, potom obětují peníze, aby znovu získali zdraví a pak se tak znepokojují budoucností, že si neužívají přítomnost a tak nežijí ani v přítomnosti ani v budoucnosti. A žijí tak, jako by nikdy neměli zemřít, a potom zemřou bez toho, aby předtím žili."* (Dalajláma, 1935)

Ano, do té chvíle, než odemkneme naši pomyslnou skříňku, žijeme opravdu tak, jako bychom tu měli být věčně, neuvědomujeme si vlastní smrtelnost, i přes to, že všichni dobře víme, že smrt je nevyhnutelnou součástí každého života, vždycky byla a vždy bude.

Otázka, jak bychom si přáli zemřít v nás nejčastěji evokuje představu o bezbolestné a rychlé smrti, pokud možno ve spánku. Někdo si přeje zemřít náhle, jiný má naopak potřebu dotáhnout veškeré své záležitosti do konce a chce mít možnost, rozloučit se se svými blízkými. To, jaká smrt čeká právě nás, však z budoucnosti vyčíst neumíme, statistiky v ČR však mluví jasně. Většina z nás pravděpodobně zemře po boji, ať už dlouhodobém nebo krátkodobém, s nějakým chronickým onemocněním, což jsou nemoci typu rakovina, srdeční selhání, demence, které jsou charakteristické pozvolným průběhem, kdy člověk zápasí se symptomy nemoci během svého života. Pravděpodobně nebudeme umírat v našem domácím prostředí, ale naopak v některém z institucionalizovaných zařízení.

Díky obrovským pokrokům dnešní moderní medicíny žijeme daleko déle a pohodlněji, než tomu bylo kdysi. Avšak platíme za to nemalou daň, umíráme déle, často napojení na různé přístroje a za zvuku pípání těchto přístrojů umíráme na cizím lůžku v institucionalizovaném zařízení, většinou sami, bez přítomnosti našich nejdražších. V dnešní době je umírání i smrt záležitostí institucí a sociálních zařízení, tradice umírání v domácím prostředí v obklopení rodiny takřka vymizela. A my si klademe otázku, lze v dnešní době umírat důstojně? Lze zmírnit bolesti, kterými umírající často trpí a může se umírající rozhodnout strávit své poslední chvíle života doma, v prostředí, které

je mu nejbližší? Je možné umírat důstojně, za doprovodu druhé osoby a s pomyslným pokojem v duši?

Výskyt onkologických onemocnění stoupá a spolu s ním se dostává do popředí problematika paliativní péče, která zasluhuje velkou pozornost. Díky paliativní péči v nás nemusí stáří, nemoc ani smrt evokovat bolest, osamocení ani utrpení. Paliativní péče reaguje na strachy i přání pacientů v terminálním stádiu života a napomáhá jim umírat, dle jejich přání a představ. Samozřejmě se jedná o těžkou situaci, kterou nechceme nijak zlehčovat, avšak mysleme na to, že díky paliativní péči člověk nemusí umírat v bolestech a hlavně s pocitem, že na vše zůstal sám a bez špetky důstojnosti. Využitím paliativní péče mohou tedy tito pacienti strávit zbytek života lépe než za normálních okolností.

V ČR ročně umírá kolem 100 000 lidí, avšak pouze méně než 3 % z nich využijí paliativní péči hospicového typu. Nejčastějším úmrtím je smrt na nemocničním lůžku nebo v léčebně dlouhodobě nemocných, kde specializovaná paliativní péče v naprosté většině případů není dostupná, přestože se jedná ročně o zhruba 60 až 70 tisíc pacientů. (Loučka, 2016)

To, že pacient s nejvyšší pravděpodobností zemře, ještě neznamená, že ho musíme tzv. hodit na vedlejší kolej a už mu nemůžeme opravdu nic nabídnout. Ba naopak, můžeme se nemocnému věnovat až do jeho posledního výdechu a snažit se společně s multidisciplinárním týmem odborníků za pomoci jeho rodiny o to, aby svůj zbývající čas zorganizoval tak, aby konec svého života mohl prožít v pokoji. Nesmíme dopustit, aby pacient zemřel psychicky nebo sociálně ještě dříve, než zemře biologicky, naopak, dopřejme mu psychicky žít a rozvíjet se.

Rodina v našem životě hraje důležitou roli a zejména v těžkých krizových situacích zaujímá své opodstatněné místo. V péči o těžce nemocného pacienta je považována za nezbytnou součást paliativního týmu. Právě proto není paliativní péče orientována pouze na pacienta, ale i na jeho rodinu, které poskytuje pomoc, podporu a asistenci. Je to něco, na co kurativní oddělení v nemocnici nemá čas ani prostor. Smíření se stavem nemocného a jeho očekávanou smrtí je pro rodinu mnohdy složitější než pro pacienta samotného. Truchlení a oplakávání příbuzného je v publikacích přirovnáváno k hojení rány a je velmi důležité, aby tento proces u pozůstalých proběhl, paliativní péče poskytovaná rodině nekončí smrtí pacienta.

Proč je tato problematika tabu dnešní doby? Je to způsobené strachem z neznáma? Ano, smrt je jakýmsi tajemstvím, které se dá jen těžko předvídat, jedině, co víme s jistotou, že smrt jednou potká každého z nás, jen nevíme, kdy tato situace nastane. Tabuizováním problematiky umírání a smrti vzniká spousta mýtů a nedorozumění ve společnosti. Neměli bychom naopak být na tuto chvíli připraveni? Vždyť smrt je přirozeným završením každého života, i toho našeho.

I přes to, že smrt je tématem smutným a nepříjemným, domníváme se, že bychom o ni měli hovořit a neměli bychom ji vytěsňovat a odkládat, ale naopak, měli bychom se snažit na ni připravit tak, abychom až přijde náš čas, mohli umřít v pokoji, důstojně a obklopeni lidmi, které máme rádi.

Ve chvíli, kdy nemocnému již lékaři nejsou schopni nic nabídnout a ukončí jeho kurativní léčbu, by měla být paliativní péče odpovědí na otázku „A co dál?“. Ale co když je právě tato péče stále veřejností neprávem opomíjena a k potřebným se tak nedostanou informace o možnostech včas?

Usilujme o dostupnost kvalitní paliativní péče pro všechny, kteří ji potřebují, bez ohledu na to, jestli svůj závěr života prožívají v nemocnici nebo doma. Smyslem péče je především zmírnit obtíže typické pro terminální fázi života. Každý z nás si zaslouží, aby se k němu v poslední fázi života přistupovalo s respektem a úctou. Cílem naší diplomové práce je uchopit fenomén paliativní péče v kontextu sociální pedagogiky a rozšířit pohled do této ne příliš prozkoumané oblasti a naše poznatky interpretovat z hlediska jejich možného využití nejen sociálními pracovníky. Uvítali bychom, kdyby se téma stalo více diskutovaným a služba více užívanou. To, jaké bude naše umírání, dokážeme společnými silami ovlivnit.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 K TEORETICKÝM VÝCHODISKŮM A ZÁKLADNÍM POJMŮM

V této kapitole si klademe za cíl zmapovat stav poznání zkoumané oblasti. Představíme autory i významné publikace, které se zaměřují na ústřední téma předkládané diplomové práce. Poté bude naší snahou uchopit problematiku v rámci sociální pedagogiky, kdy budeme klást důraz především na pacienty v paliativní péči, které považujeme za jednu z cílových skupin sociální práce, především kvůli jejich psychickému traumatizování a uvědomění si charakteru a prognózy svého onemocnění. Přiblížíme zařazení sociálního pracovníka v multidisciplinárním paliativním týmu. Dále se pokusíme vymezit teoretická východiska a základní pojmy, se kterými budeme v práci operovat.

1.1 Stav zkoumaného tématu v literatuře domácí, zahraniční a cizojazyčné

Problematika paliativní péče není příliš výzkumu nakloněné prostředí. Obvyklý postoj odborníků je takový, že čas strávený výzkumem jde na úkor času stráveného s pacienty, proto účast ve studiích a výzkumech pro ně není prioritou. (Loučka, 2013)

Literatura zaměřená na problematiku paliativní péče v dnešní době stále ještě není tolik obsáhlá, jak bychom si přáli. Mezi odborníky zabývající se daným tématem v ČR můžeme mj. řadit MUDr. Marii Svatošovou, prof. MUDr. Jiřího Vorlíčka, CSc. dr.h.c., MUDr. Ondřeje Slámu Ph.D., PhDr. Martina Loučku, Ph.D., MUDr. Ladislava Kabelku, Ph.D. Tato jména jsou s paliativní péčí u nás neodmyslitelně spojena.

MUDr. Marie Svatošová

Marie Svatošová je považována za zakladatelku a vůdčí osobnost českého hospicového hnutí. Celou řadu let působila jako praktická lékařka. Sestřina smrt v mladém věku ovlivnila její život. Na začátku roku 1990 opustila svou ordinaci a nastoupila do Charity. V roce 1993 založila občanské sdružení Ecce homo – Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí a později otevřela první, český, lůžkový Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. V roce 2017 získala cenu Dáma české kultury. (Česká televize © 1996–2018)

Marie Svatošová byla dlouholetá prezidentka Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. (Marková, 2010, s. 48)

prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc. dr.h.c.

Lékař, který v roce 1989 založil Interní hematoonkologickou kliniku v nově vznikající Fakultní nemocnici Brno v Bohunicích. V roce 2008 se stal ředitelem Masarykova onkologického ústavu, kde v roce 1969 začínal. Současně stojí v čele České onkologické společnosti. Je také předsedou České onkologické společnosti ČLS JEP. (Česká televize © 1996–2018) Je držitelem medaile Za zásluhy o stát v oblasti vědy, kterou mu udělil prezident Václav Klaus. (Onkomajak © 2015)

MUDr. Ondřej Sláma Ph.D.

Onkolog, paliatr, který patří k zakladatelům Cesty domů, kde je poskytována odborná péče umírajícím a jejich blízkým. Vede ambulanci podpůrné a paliativní onkologie v Masarykově onkologickém ústavu v Brně a je vědeckým sekretářem České společnosti paliativní medicíny. Absolvoval postgraduální klinickou přípravu v oboru onkologie na Jules Bordet Institut v Bruselu, specializační kurz v oboru paliativní péče na Harvard Medical School v Bostonu, USA a dvouletý dálkový vzdělávací program Leadership Development Initiative na Institute for Palliative Medicine v San Diegu, USA. Cesta domů ve spolupráci s agenturou STEM/MARK provádí pravidelně výzkum veřejného mínění o postojích veřejnosti a zdravotnického personálu k otázkám týkajících se paliativní péče. (Umírání.cz)

PhDr. Martin Loučka, PhD.

Psycholog, který se velmi aktivně podílí na snaze usnadnit lidem umírání. Studoval v Anglii, kde byl nadšený z paliativních programů, které vznikaly na lékařských fakultách snad všech nejznámějších světových univerzit. Jeho snem bylo otevřít podobný program i v ČR. Vzhledem k nekonečným procesům úřadů se rozhodl celou situaci urychlit a s pomocí soukromých investorů založil v roce 2014 Centrum paliativní péče. Jeho cílem je, aby každý medik v Česku prošel výukou paliativní péče, zažil praxi v hospici a aby byla kvalitní paliativní péče dostupná pro všechny. (Černá, 2016)

Centrum paliativní péče pravidelně přináší shrnutí zajímavých světových studií z oblasti paliativní péče, které najdeme na www.paliativnicentrum.cz pod kategorií výzkum pro praxi. Momentálně zde můžeme najít celkem 15 výzkumů. (Centrum paliativní péče © 2018)

MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

Lékař, který je primářem v Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě, je předsedou České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP. K paliativní medicíně ho přimělo setkání s profesorem Jiřím Vorlíčkem a doktorem Ondřejem Slámou, a tak vystřídal problematiku geriatricke za oblast paliativní péče. Jeho cílem je zkvalitnit úroveň poskytované hospicové péče a to, aby každý pacient věděl, že pro společnost nevyléčitelně nemocný člověk neztrácí na důležitosti a že jeho život má v tomto kontextu i nadále smysl. (Ježek, 2012)

Všichni ze zmíněných odborníků jsou autory nebo spoluautory hned několika odborných publikací. Samozřejmě najdeme mnoho dalších kvalitních publikací od jiných autorů. Odborná literatura, která slouží jako teoretický podklad naší diplomové práci byla zvolena s ohledem na dostupnost i relevantnost. Použité literární prameny můžeme rozdělit do čtyř skupin. První z nich je věnována paliativní péči, druhá psychologii, třetí se zabývá sociální oblastí a ve čtvrté se jedná o prameny zabývající se metodikou výzkumu.

Stěžejní publikací pro naši práci je především kniha **Paliativní medicína** od Jiřího Vorlíčka, Zdeňka Adama, Yvony Pospíšilové a kolektivu autorů. Jedná se o druhé přepracované a doplněné vydání z roku 2004, kdy původní učebnice paliativní medicíny, jak je mezi odborníky kniha přezdívána, vydaná v roce 1998, byla odměněna cenou za nejlepší publikaci roku nakladatelství Grada. Kniha je zaměřená na oblast paliativní péče v onkologii. Je přehledně rozdělena do 34 kategorií, nechybí zde ani problematika sociální.

Další pro nás významnou knihou je **Paliativní péče a komunikace** autorky Anne-Mei Theo, vydaná v roce 2007. Podnětem pro napsání publikace byl neoprávněný optimismus pacientů ohledně naděje na vyléčení. Během 5 let autorka podrobila 30 onkologických pacientů etnografickému výzkumu, v knize pak detailně přiblížila kazuistikami příběhy několika z nich, od sdělení diagnózy až po jejich smrt.

Mezi další pro nás významnou literaturu řadíme knihu s názvem **Sprevádzanie chorých a zomierajúcich**, která byla napsána Márií Hatokovou a kolektivem autorů. Kniha je určena jak odborníkům, tak i dobrovolníkům a v neposlední řadě pečujícím osobám. Jejím cílem je poskytnout základní informace o fyzických, psychických, sociálních a spirituálních oblastech těžce nemocných a umírajících pacientů.

V neposlední řadě stojí za zmínku kniha **O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících** od významné autorky Elisabeth Kübler-Ross. Autorka se snaží přinést informace, na základě kterých lze zkvalitnit péči o terminálně nemocné. V knize nechybí slavný pětistupňový model vyrovnávání se smrtí. Na konkrétních příkladech ze života pacientů přibližuje čtenářům, jak zážitek blízké smrti ovlivňuje nejen pacienta samotného, ale i jeho rodinu a personál.

Také texty prof. PhDr. RNDr. Heleny Haškovcové, CSc., jejímž odborným zájmem jsou práva pacienta, sdělování pravdy na nemocničním lůžku, informovaný souhlas a problematika umírání a smrti, svědčí o její vytrvalé angažovanosti v paliativní medicíně. Z jejich publikací uvádíme např. knihy **Thanatologie – nauka o umírání a smrti** a **Lékařská etika** za přínosné pro podklady naší diplomové práce.

Spoustu zajímavých článků o problematice paliativní péče můžeme také najít v odborných časopisech, kterými jsou především: **Sociální práce / Sociálna práca, European Journal of Palliative Care, Palliative Medicine, Informační Bulletin Hospice Anežky České aj.**

V oblasti paliativní péče v ČR najdeme také několik výzkumů a projektů, které stojí za zmínku.

1) **Model mobilní specializované paliativní péče**

Jedná se o model mobilní specializované paliativní péče, která představuje komplexní formu poskytování ambulantní paliativní péče v kontinuálním režimu, jde tedy o domácí hospitalizaci poskytovanou 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Tento model byl ověřován v letech 2015-2016 pilotním režimem VZP. Daný projekt prokázal, že tato forma umožní dožít v domácím prostředí více než 90 % pacientům díky péči mobilního multidisciplinárního týmu a rodiny pacienta. (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016, s. 15) Cílem projektu je mj. zapojení ostatních pojišťoven. Do systému standardní úhrady z veřejného zdravotního pojištění by měl být zařazen od roku 2018. (Kabelka, 2016)

Tento model je často označován jako mobilní nebo domácí hospic, kdy členové multidisciplinárního paliativního týmu dojíždí do domácího prostředí pacienta a ve spolupráci s jeho rodinou o něj pečují. Cílem je umožnit nemocným maximálně možnou kvalitu života a důstojnou smrt v kruhu jejich blízkých v domácím prostředí.

V ČR se jedná o poměrně nově zavedenou službu nabízenou jen několika poskytovateli, přehled subjektů poskytujících tuto službu lze najít na: <http://www.cestadomu.cz/adresar.html>. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 23)

2) **Metodický pokyn**

Ministerstvo zdravotnictví ČR připravuje metodický pokyn, který má za úkol mj. vyjasnit terminologii a jasně rozdělit obecnou a specializovanou paliativní péči. Od 1. ledna 2018 by tak mělo být možné pečovat o nevléčitelně nemocné a umírající ve dvou modelech – dle závažnosti stavu pacienta:

- a) jako poskytovatel obecné paliativní péče (praktický lékař, domácí péče, domácí péče s hospicovým programem), s nižší úhradou 925, ale personálně, organizačně a zejména finančně méně náročnými podmínkami,
- b) jako poskytovatel mobilní specializované paliativní péče s příslušnými výkony s danou úhradou – pro nemocné vyžadující 24 hodin dostupnosti lékař specialista nebo sestra v oboru paliativní medicíny. (Kabelka, 2016)

3) **Podpora paliativní péče v nemocnicích**

Ministerstvo zdravotnictví ve spolupráci s Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP spouští projekt na podporu paliativní péče v nemocnicích, který je financovaný z evropských fondů a je zaměřen na standardizaci a implementaci paliativní péče v zařízeních poskytujících akutní, následnou a dlouhodobou péči. (MZČR © 2010) Dle Slámy by měly být cílem především služby poskytované v takové kvalitě a kvantitě, aby pacient se závažným onemocněním měl reálnou volbu druhu a místa poskytování péče. (MZČR In Institut pro sociální politiku a výzkum © 2015)

1.2 **Vztah tématu k sociální pedagogice**

Sociální pedagogika je postupně rozvíjena od přelomu 19. a 20. století. Navázala na sociálně pedagogické myšlenky od starověku až do konce 19. století. Vznik sociální pedagogiky byl ovlivněn sociologickými teoriemi, jejichž autorem byl zejména Auguste Comte. Mezi další významné osobnosti neodmyslitelně patří např.: Aristoteles, Platón, Seneca, Komenský, Bacon, Rousseau a další. (Bakošová, 2005, s. 10)

Pro potřeby paliativní medicíny je významné především širší pojetí sociální pedagogiky, ve kterém je chápána jako péče o vzdělání široké veřejnosti, tedy i jako péče osvětová a poskytování všeobecného a odborného vzdělání dospělým jako předpoklad pro jejich lepší uplatnění ve společnosti. Sociální pedagogika je věda, která pracuje jak s lidmi, tak i pro lidi a jako taková by měla věnovat pozornost dané problematice. (Kalivodová, 2012 s.50)

V souvislosti se sociální pedagogikou stojí za pozornost sociální práce. Matoušek definuje sociální práci jako společenskovední disciplínu i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je vysvětlování, odhalování, zmiňování a řešení sociálních problémů. Sociální práce se opírá jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu, jednak o rámec společenské solidarity. U klientů, kteří se již společensky uplatnit nemohou, podporuje sociální práce co nejdůstojnější způsob života. (Matoušek, 2008, s. 200-201)

Sociální práce patří k pomáhajícím profesím, samostatným a uznávaným oborem se stala až v minulém století. Sociální práci v paliativní péči můžeme rozdělit na dvě skupiny. První z nich je chápána spíše v užším smyslu a týká se samotného pacienta a jeho konkrétních problémů. Sociální pracovník by měl ve spolupráci s multidisciplinárním paliativním týmem pomoci pacientovi přijmout jeho nemoc jako součást života. Druhá skupina je chápána v širší rovině sociální práce v paliativní péči a zaobírá se působením ve společnosti. Je charakteristická prosazováním legislativních změn, vzdělávacími aktivitami, zrychlením administrativních úkonů, kdy má vše za cíl zkvalitnění života nemocných. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004, s. 488)

Sociální práce v kontextu paliativní péče představuje pomoc a podporu při zvládnutí sociálních problémů, které vyplývají z typu onemocnění i z terminální fáze života pacienta. V praxi se setkáme ve většině případů s negativním dopadem nevléčitelné nemoci na dosavadní život nemocného i celé jeho rodiny. Pacient se může dostat do situace, kterou není schopen sám vyřešit, s čímž by mu mohl pomoci právě sociální pracovník. Je dokázáno, že se sociální prostředí významnou měrou podílí na závěrečné fázi pacientova života. Práce sociálního pracovníka směřuje k zachování kvality života stejně, jak je tomu u ostatních členů multidisciplinárního týmu. Sociální pracovník může svými odbornými znalostmi a dovednostmi přispět ke zvýšení kvality života pacienta zejména tím, že pomůže ke zlepšení celkového klimatu v jeho rodině. Vzhledem k tomu, že součástí procesu paliativní péče není pouze pacient, ale také jeho rodina, je nezbytné, aby sociální

pracovník vnímal situaci pacienta v širším kontextu a fungoval jako opora pro nemocného i jeho nejbližší. Sociální práce se v paliativní péči prolíná s dalšími obory, především s psychologií a vzhledem k tomu, že často spolupracuje s rodinou i po smrti klienta má časový přesah. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 99-100)

Do popředí paliativní péče se dostává symptomatická léčba, léčba bolesti, ošetrovatelská péče a komplexní porozumění problémům umírajících a jejich blízkých. Sociální práce v paliativní péči je však nejméně vyhraněnou oblastí a její obsah a rozvoj závisí především na přístupu jednotlivých hospiců. Nejedná se tedy o jasně definovanou specializaci v oboru sociální práce, nicméně ji denně vytvářejí sociální pracovníci, kteří jsou součástí paliativního týmu a snaží se o naplňování jednotlivých principů paliativní péče. (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 7)

Kombinace neformální péče a využívání poskytovaných sociálních služeb může být velmi efektivním nástrojem, díky němuž je nemocnému poskytována kvalitní péče v domácím prostředí a navíc podpoří i samotné neformální pečující osoby. Mezi typy sociálních služeb, které mají za cíl podpořit pečující osoby, patří:

- a) odlehčovací služby, které mají za cíl umožnit pečujícímu nezbytný odpočinek;
- b) centra denních služeb poskytují ambulantní služby, kdy cílem služby je posílit soběstačnost a samostatnost nemocného;
- c) denní / týdenní stacionáře poskytují služby ve specializovaných zařízeních těm, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby;
- d) půjčování speciálních pomůcek. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s. 49-50)

Pacient v paliativní péči z hlediska sociální pedagogiky

Péče o člověka vyžadujícího celodenní péči, podporu a pomoc spadala po staletí do oblasti rodiny. Ve dvacátém století však došlo k rozvoji sociálních služeb, které tuto funkci nahradily. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s. 102)

Pacienty, kterým byla nabídnuta paliativní medicína, můžeme považovat jako skupinu osob, které jsou psychicky traumatizováni uvědomováním si charakteru a prognózy své nemoci, ale také jakousi deformací vzniklou následkem léčby a častým škatulkováním ze strany svého okolí se stávají jednou z cílových skupin sociální práce. Nevyléčitelná

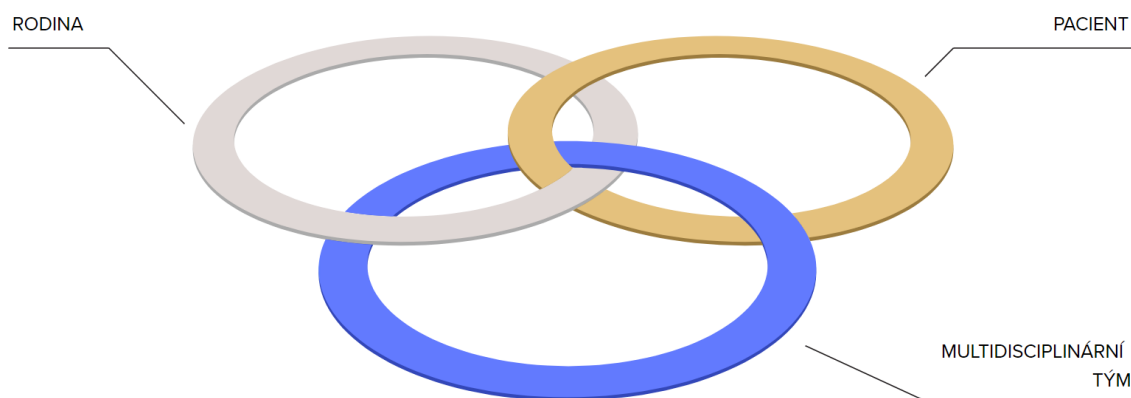
nemoc zasahuje do pacientovy společenské role, nově získává status nemocného člověka, a to jak ve společnosti, tak i v rodině. Tato nová situace ho vyřazuje z řad aktivit, prací počínaje a změn v rodinném životě konče. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004, s. 488)

Sociální pracovník

Sociální pracovník je plnohodnotným členem multidisciplinárního paliativního týmu, kdy má plně ve své kompetenci problematiku komplexní sociální péče o pacienta a jeho rodinu. (Plevová et al., 2011, s. 119)

Sociální pracovníci jsou zpravidla prvními osobami, se kterými přijde pečující osoba, popř. sám pacient do kontaktu při hledání pomoci. Někdy mohou být i jejich dlouhodobými průvodci a zejména proto by měli rozumět všem faktorům, které ovlivňují rodinu jako celek v takové nelehké životní situaci. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s. 103)

Obrázek 1: Schéma paliativní péče



Zdroj: paliativnicentrum.cz

Náplň sociálního pracovníka v paliativní péči

Sociální pracovník nemůže ani nesmí nahradit odbornou péči lékaře nebo sestry. Středem jeho zájmu jsou konkrétní potřeby pacienta a jeho rodiny. Sociální pracovník se orientuje v platné legislativě, sociálních institucích a nabídce sociálních služeb v dané zemi a na základě toho může pacientovu situaci objektivně posoudit a navrhnout mu nejvhodnější postupy. Nejčastěji řeší problematiku příspěvku na péči, ošetrovné,

opatrovnictví dospělých, pohřebné, vdovský, vdovecký a sirotčí důchod (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, et al., 2004, s. 493)

Sociální pracovník pomáhá řešit praktické sociální problémy, které vznikají ruku v ruce se závažnou nemocí, nejčastěji se jedná o poradenství v oblasti možností státní sociální podpory. Plán sociální péče je sestaven na míru se zřetelem jak na sociální možnosti, tak i kulturní zvyklosti nemocného a jeho rodiny. (Plevová et al., 2011, s. 119)

Sociální pracovník je plnohodnotným členem multidisciplinárního týmu, jehož členové se vzájemně podporují a doplňují, nikoli soupeří, je třeba si uvědomit, že každý specialista zde zaujímá své opodstatněné místo a funguje na jiném principu. (viz Obr. 1) Zatímco zdravotní stránka je jasně definovaná a vyžaduje konkrétní řešení, sociální pracovník musí postupně hledat, jaké problémy se u jednotlivých pacientů a jejich rodin vyskytují a jaká je jejich priorita. Od sociálního pracovníka se očekává schopnost nepředkládat hotová řešení a nerozhodovat, měl by k tomu přimět pacienta a jeho rodinu. Měl by pomoci pacientovi najít potřebnou sílu a schopnost danou situaci vyřešit nebo se s ní naopak smířit. (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 19)

Sociální pracovník zastupuje řadu rolí a měl by být součástí každého týmu v oblasti paliativní péče. Pacientovi a rodině je především poradcem v oblasti sociálně právní a to v období nemoci, umírání i smrti. Může být také zprostředkovatelem služeb, koordinovat spolupráci s úřady nebo se zaměstnavatelem. Vzhledem k tomu, že se rodina zpravidla ocitá v této emočně vypjaté situaci poprvé, nemá dostatečný přehled o dostupných službách, sociální pracovník aktivně vyhledává vhodné sociální služby. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 99-100)

Péče o pacienta s nevléčitelným onemocněním je pro rodinu velmi náročná a stresující. V takové chvíli plní důležitou roli právě sociální pracovník, který rodině aktivně pomáhá s řešením nových situací spojených s péčí o jejich blízkého. Sociální pracovník zpravidla provází rodinu od prvního kontaktu s poskytovatelem paliativní péče až do úmrtí pacienta a následného ukončení služby. Rodině může být nápomocen například v administrativních záležitostech, v komunikaci s úřady nebo v situaci, kdy si rodina zkrátka neví rady. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 24)

„Sociální pracovník by měl být součástí multidisciplinárního týmu, který o umírajícího pečuje. Měl by pomoci k vytvoření podmínek pro důstojný odchod ze života, pro potřebnou

podporu jiných odborníků, případně dobrovolníků, pro odžití silných emocí vázaných na smrt, pro odstranění komunikačních bariér a řešení konfliktů v rodině a pro zvládnutí reakce pozůstalých, zejména u těch, u nichž se dá předpokládat, že proces jejich truchlení bude dlouhý a složitý. Pozůstalí někdy potřebují i praktickou pomoc při uspořádání věci majetkových, finančních, bytových, při plánování péče o pozůstalé děti. Sociální pracovník v těchto situacích užívá postupy odvozené z krizové intervence v kombinaci s postupy poradenskými.“ (Matoušek, 2003, s 203)

Mezi konkrétní rysy sociální péče v paliativní péči řadíme především informační a poradenskou činnost, kontakt s potencionálními i přijatými pacienty a jejich rodinami, práce s dobrovolníky, administrativa a v poslední řadě péči o pozůstalé. (Student, Mühlum, Student, 2006, s. 11-15)

V paliativní praxi se tedy sociální pracovník nejčastěji setká s řešením v oblasti vyplácení nemocničních dávek a důchodů, různých půjček a dluhů pacienta, zprostředkování návštěvy notáře, sepsání závěti, převodu majetku, vyřízení plné moci pro rodinu, ověření podpisu, požádání o příspěvek na péči nebo například výpověď z nájmu, později pomáhá s praktickými otázkami ohledně zařízení pohřbu, finančního zabezpečení pozůstalých, právními otázkami spojenými s dědictvím či zajištěním nezaopatřených dětí. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 101)

Vorlíček, Adam a Pospíšilová et al. uvádějí pracovní postupy sociálního pracovníka užívané ve zdravotnictví:

- a) Případová studie.
- b) Seznámení s chorobopisem, první kontakt s pacientem.
- c) Sociální diagnóza.
- d) Návrh řešení a plán sociální pomoci.
- e) Sociální terapie.
- f) Ověřování výsledků. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004, 494-499)

Paliativní péče jakožto zátěžová situace

Péče o člověka, který onemocněl nevléčitelnou nemocí je velmi náročná a může se stát zatěžující aktivitou. U pečujících osob dochází velmi často v důsledku náročnosti komplexní péče k syndromu vyhoření. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s. 49-50)

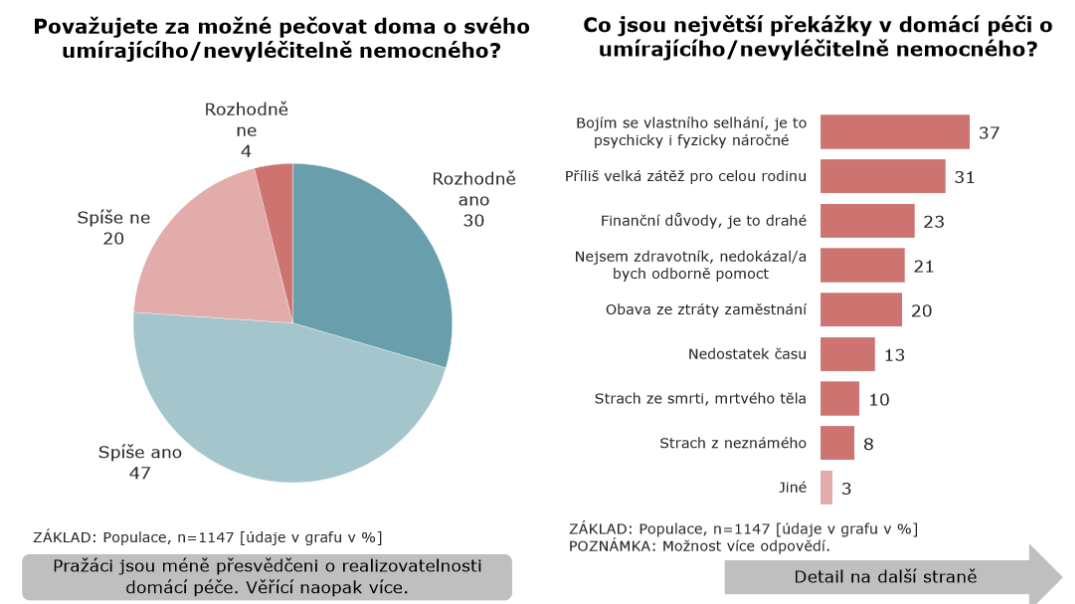
Syndrom vyhoření je jakousi reakcí na krizovou situaci, kdy dojde k úplnému vyčerpání fyzických i psychických sil a daný člověk, v našem případě to bude zpravidla pečující osoba, již nemůže dál. Jedná se o pocity bezmoci, beznaděje a dlouhodobého stresu, které se stanou zárodkem pro burn-out syndrom. (Kupka, 2014, s. 39)

Mezi další zátěžové faktory pracovního prostředí pečovatelů můžeme zařadit:

- nepřetržitá přítomnost umírání a smrti;
- identifikace s trpícím pacientem;
- pocit neschopnosti a bezmoci;
- pocity selhání a viny. (Vaňásek, Čermáková a Kolářová, 2013, s. 56)

Většina z nás si umí představit poskytovat domácí péči blízké osobě, na druhou stranu máme obavy, jak psychicky i fyzicky náročné by to bylo nejen pro nás, ale i pro pacienta i celou naši rodinu. (viz Obr. 2)

Obrázek 2: Domácí péče a její překážky



Zdroj: data.umirani.cz (2013)

1.3 K základním pojmům

Pro lepší orientaci v práci a pochopení kontextu v této podkapitole definujeme základní pojmy, které se v práci objevují.

Medicínské postupy můžeme rozdělit dle jejich cíle na 2 skupiny, v práci často operujeme s oběma výrazy - **kurativní** a **paliativní**, výsledkem kurativní léčby je úplné vyléčení, zatímco postupy paliativní medicíny nemoc odstranit ani vyléčit nedokáží. (Ecce Homo © 2005-2011)

Kurativní

Jedná se o léčebné postupy, které mají za cíl vyléčení pacienta.

Paliativní

Jedná se o postupy, kde již není možné pacienty vyléčit, jejich cílem je zlepšení subjektivního stavu pacienta. (Hatoková et al., 2013, s. 42)

Paliativní péče

„Integrovaná komplexní péče, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného, případně umírajícího člověka, především bolest.“ (Matoušek, 2003, s. 140)

„Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“ (Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka, 2011, s.3)

Pacient, nemocný

V práci často operujeme s pojmem pacient či nemocný, kterého chápeme jako osobu, které byla diagnostikována závažná / smrtelná nemoc.

Dlouhodobě nemocní jsou považováni za nevléčitelně nemocné pacienty „jejichž zdravotní stav nevyžaduje akutní zdravotní péči v nemocnici. Podle zákona o ošetrovatelských službách se jim poskytuje ošetrovatelská péče, jejíž cílem je nejen udržení, podpora a navrácení zdraví a rozvoj, zachování nebo navrácení soběstačnosti, ale i péče o nevléčitelně nemocné, zmírňování utrpení a zajištění klidného umírání a důstojné přirozené smrti.“ (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015, s. 25)

Rodina

Rodina je definována jako „společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 512) V systému paliativní péče je úloha rodiny nemocného nepostradatelná. Vzhledem k multidisciplinárnímu charakteru paliativní péče je v naší práci používáme ve stejném významu i slova blízcí či nejbližší.

Pečovatel

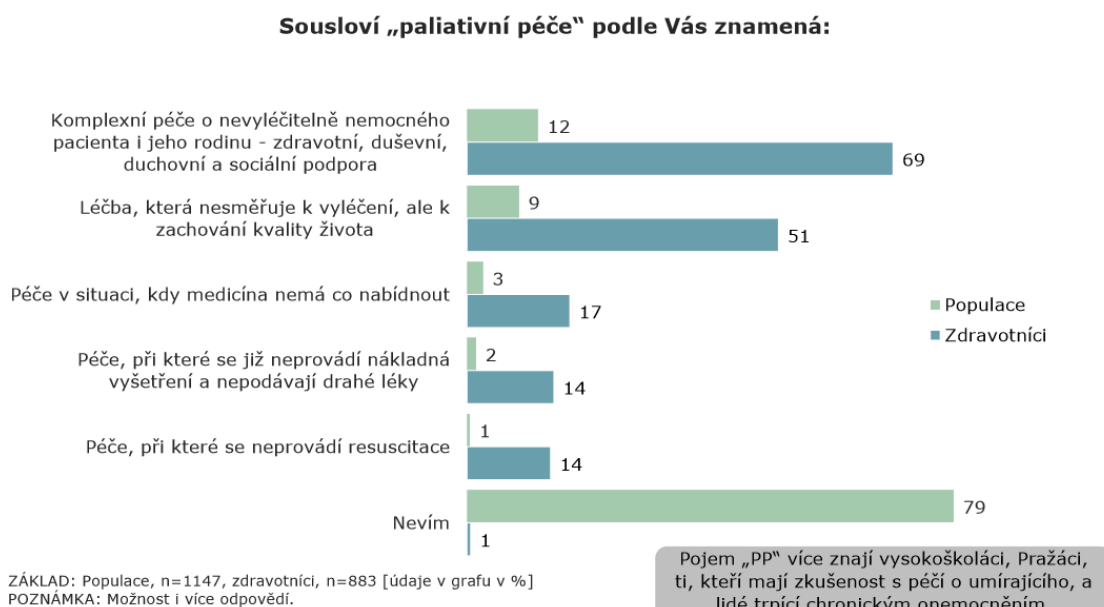
Tuto roli může plnit příbuzný či přítel pacienta, který poskytuje pacientovi primární pomoc při činnostech běžného života. (Kurucová, 2016, s.15) Roli pečovatele může také zastávat odborník.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

V následující kapitole se budeme věnovat charakteristickým rysům paliativní péče. Nastíníme stěžejní aspekty historického vývoje dané problematiky na našem území. Definujeme pojem a vysvětlíme význam paliativní péče, dále rozdělíme paliativní péči na jednotlivé druhy a formy poskytování a budeme se zabývat hospicem, jakožto jednou z hlavních forem poskytované paliativní péče.

Paliativní péče je poměrně novým odvětvím a většina populace na rozdíl od zdravotníků neví, co si má pod tímto pojmem představit. (viz Obr. 3)

Obrázek 3: Povědomí o paliativní léčbě



Zdroj: data.umirani.cz (2013)

2.1 Historie paliativní péče v ČR

V této kapitole se zaměříme na historii vývoje paliativní péče na našem území. Abychom porozuměli paliativní péči a její problematice, je dobré zaměřit se také na její minulost. Naším cílem zde není detailně popsat historický vývoj, ale pouze nastínit stěžejní aspekty. Paliativní medicína bývá často označována jako nová specializace, ale veškerá historie medicíny je ve znamení tlumení bolesti a paliativní péče je tak ve skutečnosti nejstarší formou medicíny.

V historii péče o umírající pacienty hraje podstatnou roli rodina a církev. Po dlouhá staletí bylo posláním lékařů především mírnění bolesti a provázení umírajících k dobré smrti.

Dělo se tak především v domácím prostředí pacientů, méně často v různých špitálech. Na paliativní péči se nepodílel jen lékař, ale spolu s ním se podílela i rodina, přátelé a duchovní. O paliativní péči lze tedy hovořit jako o multidisciplinární péči ověřené dějinami. (Marková, 2010, s. 13)

Péče o nemocné byla zprvu chápána jako charitativní pomoc trpícímu v jeho nelehké situaci. Samotná péče se koncentrovala okolo klášterů. Pod záštitou starokřesťanské církve se zakládaly zařízení jako např.: starobince (gerontotrofium), sirotčince (befotrofium), chudobince (ptochotrofium), domy pro ošetřování nemocných (nosokomium) a další. Avšak o nemocné a umírající nepečovala pouze církev. V 10. století vznikaly na území Prahy první hospice, ve kterých pracovaly civilní opatrovnice, zpravidla bez odborného vzdělání. (Čermáková, 2013, s. 8)

V historii péče o nemocné nesmíme zapomenout vyzdvihnout činnost sv. Anežky České, která v první polovině 13. století založila špitál sv. Františka. Další významnou osobou v dané oblasti je Zdislava z Lemberka, která byla mezi lidmi označována jako „*matka chudých*“, protože u ní vždy našli laskavé přijetí poutníci, nemocní a chudí. V 15. století již bylo v Čechách na 270 špitálů, kde mj. pečovali i o chovance z nejrůznějších důvodů. V 16. století došlo k významnému zvratu, kdy vzniká nový fenomén – a to pomoc nemocným a umírajícím v domácím prostředí. Tato nová domácí péče zahrnovala také určitou pomoc pečujícím. V roce 1564 bylo v Praze založeno první pohřební bratrstvo, které mělo sloužit potřebám celé obce. (Čermáková, 2013, s. 9)

Vznik klasických nemocnic u nás se traduje od 17. století. K dalšímu významnému rozmachu došlo za vlády Františka Josefa I., kdy spolu se zavedením domovského práva vzniká také povinnost obce starat se o chudé, nemocné, staré a umírající. Toto rozhodnutí můžeme považovat jako základ sociální péče u nás. Poté byly hojně budovány chudobince, starobince a nemocnice pro chudé. Péče v těchto zařízeních byla poskytována formou vzájemné pomoci nemocných ve spolupráci s ošetřovatelkami. (Čermáková, 2013, s. 9)

V důsledku industrializace a stěhování docházelo v 19. století často k umírání jedinců bez jejich rodinného zázemí, což vedlo k rozvoji chorobinců. (Marková, 2010, s. 13)

V poslední čtvrtině 19. století na našem území mocně přibývaly veřejné nemocnice, mnohé z nich však nesměly přijímat pacienty s chronickým onemocněním, pacienty

s tuberkulózou a nádorovým onemocněním, dále pak revmatiky, kardiaky, diabetiky apod. Tito pacienti byli odkázáni jen na domácí péči. (Čermáková, 2013, s. 9)

K velkému rozkvětu v oblasti péče o nemocné a umírající došlo ve 20. století, především v období první republiky. Kromě státní a institucionální péče tu působí církve a dobročinné organizace. V roce 1919 byl založen Československý červený kříž a to za významné pomoci Alice Masarykové, kde vznikla myšlenka „*odborné ošetrovatelské pomoci v domácnosti*“. Tento způsob péče se velmi osvědčil. O deset let později v Praze založil prof. Rudolf Eiselt Kliniku nemocí stáří, která byla jedinou takto specializovanou institucí na světě. (Čermáková, 2013, s. 10)

V období před druhou světovou válkou bylo zcela běžné doopatrovat umírajícího člena rodiny v domácím prostředí za pomoci rodinného lékaře, někdy i ošetrovatelky. Bylo zcela normální zavolat k umírajícímu kněze pro udělení tzv. posledního pomazání a umožnit nemocnému rozloučit se s rodinou. (Marková, 2010, s. 13)

Především po druhé světové válce došlo k velkému rozvoji ústavní péče, což do značné míry ovlivnilo tradiční model umírání. První léčebny dlouhodobě nemocných a domy s pečovatelskou službou vznikaly v 70. letech 20. století. (Čermáková, 2013, s. 10)

Vznik paliativní péče jako samostatné součásti medicíny se traduje do 60. let minulého století. V České republice je historicky spojena především s budováním lůžkových hospiců, které u nás byly po dlouhou dobu jedinými poskytovateli specializované paliativní péče pro umírající pacienty. (Centrum paliativní péče, 2016)

V roce 1990 byla založena první agentura domácí péče NIKE, která vznikla při Krajské nemocnici v Pardubicích. V České republice se zájem o paliativní medicínu hospicového typu, rozvinul po roce 1989. (Čermáková, 2013, s. 10)

Bužgová poukazuje ve vývoji paliativní péče jako specifického modelu péče o nevléčitelně nemocné pacienty v ČR na mírné zaostání oproti jiným vyspělým zemím. Jednou z našich prvních autorek, která se zabývala problematikou smrti a umírání po roce 1989 byla Helena Haškovcová, která se snažila upozornit na problematiku důstojné péče o umírající a důstojného umírání. (Bužgová, 2015, s. 20)

Paliativní péči u nás tak řadíme mezi mladé obory s poměrně krátkou historií. Jako součást systému sociální a zdravotní péče se začala vyvíjet ve druhé polovině 20. století. (Bužgová, 2015, s. 15)

Hlavním přínosem dnešní moderní medicíny je proměna způsobu, jakým stonáme a jakým umíráme. Ještě před 100 lety si infekce, epidemie a úrazy vyžádaly mnoho životů. Stonalo se poměrně krátce a umíralo rychle, smrt v útlém dětství nebyla výjimkou, ba naopak výjimečná byla rodina, která nepřišla ani o jedno ze svých dětí. (Kübler-Ross, 2015, s. 10)

Prudký rozvoj medicíny, který nastal v druhé polovině 20. století s sebou přinesl světoborné objevy. Rozsáhlá očkování, používání antibiotik, antimikrobiální léčba, možnosti podpory vitálních funkcí, objevy v onkologii či kardiologii vedly k výraznému prodloužení očekávané délky života a výrazně nižší úmrtnosti v raném dětství. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, et al., 2004, s. 17)

Mnoho nemocí, na které se kdysi hodně umíralo, se dnes dá úspěšně léčit. Roste počet starých lidí a narůstá tak i množství těch pacientů, kteří trpí zhoubnými nádory a chronickými potížemi, jež jsou ve větší míře spojeny se stářím. (Kübler-Ross, 2015, s. 10)

Dnes medicína zažívá úspěchy v oblasti léčby infekčních chorob, diagnostikách a léčebných metodách a i díky plošnému rozvoji očkování jsou dnes zachraňovány životy u takových onemocnění, které byly dříve považovány za smrtelné. Ve společnosti tak díky medicínským pokrokům vznikl dojem, že je medicína všemocná a má se snažit bojovat s nemocí do posledních chvil. V 60. letech minulého století se poprvé začíná hovořit o dystanazii, jako o etickém problému, kdy přístroje drží člověka při životě a nedovolí mu přirozeně zemřít. (Marková, 2010, s. 14)

Daň, kterou za tyto medicínské pokroky platíme je obvykle několikaletá zkušenost života s některým z chronických či onkologických onemocnění, jehož projevy podstatně ovlivňují kvalitu posledních měsíců a let našeho života. Můžeme říct, že dnes umírá pouze asi 10 % lidí náhlou smrtí, tedy náhle a ze stavu plného zdraví. U zbylých 90 % lidí jsou poslední měsíce či roky jejich života poznamenány progresí jedné z následujících nemocí: nádory, chronické srdeční selhání, cévní onemocnění mozku, CHOPN a neurodegenerativní onemocnění. Dnes však díky pokroku v lékařské vědě umíme výrazně prodloužit délku života a zmírnit symptomy, které nemoc pacientovi působí. Díky tomu mohou pacienti s nevléčitelnou chorobou žít leckdy i řadu let a to s dobrou kvalitou života. Avšak úplné zázraky dnešní věda neumí a díky postupné progresi dané nemoci pomalu ale jistě selhávají kompenzační mechanismy pacientů, bez možnosti dalšího

kauzálního ovlivnění. Nemocní v přímém důsledku své choroby nebo na bezprostředně související komplikace s ní umírají. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004, s. 17)

Rozvoj specializované paliativní péče se v každé zemi liší. Specifika jednotlivých zemí můžeme shledat ve způsobech organizace péče, jejího financování a především způsobu začlenění do systému zdravotní a sociální péče. Diferenciální jsou v neposlední řadě i kulturní rámce, ve kterých se paliativní péče rozvíjí: vztah společnosti ke smrti a umírání, význam filantropie a dobrovolnictví ve společnosti, role rodiny a nejbližší komunity, politická a mediální kultura aj. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004, s. 20-21)

První oddělení lůžkové paliativní péče u nás bylo zřízeno v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou. Na rozvoji hospicového hnutí se významně podílela Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení s názvem Ecce homo, pro podporu domácí péče a hospicového hnutí. Pod záštitou Ecce homo byl v roce 1995 vybudován první samostatný lůžkový hospic Anežky České v Červeném Kostelci. (Bužgová, 2015, s. 20)

V posledních letech přibývají vedle klasických lůžkových hospiců také domácí hospicové jednotky a ambulance onkologické paliativní péče. Přes problémy s financováním se postupně podařilo docílit poměrně široké dostupnosti a dobré kvality této služby. K dalšímu rozvoji paliativní péče v ČR bezesporu přispěla Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, která byla založená v roce 2005 a za její významnou podporu se považuje vydání Standardů hospicové paliativní péče za podpory Nadace rozvoje občanské společnosti v roce 2007. Tyto standardy měly za cíl definovat požadavky, které by měli splňovat poskytovatelé paliativní péče v ČR, aby byla zajištěna potřebná kvalita a úroveň poskytované péče. Dalším významným milníkem paliativní péče v ČR je rok 2009, kdy byla založena Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM) s cílem rozvíjet a podporovat klinickou praxi a vzdělání v oblasti obecné a specializované paliativní péče v závěru života. Za zmínku jistě stojí i Centrum paliativní péče v Praze, které vzniklo v roce 2014 pod vedením PhDr. Loučky, Ph.D. a jež má za cíl rozvíjet výzkum, vzdělávání a osvětovou činnost v této problematice. (Bužgová, 2015, s. 21-22)

Přes rychlý rozmach hospicové péče v České republice po roce 1989 je určitým způsobem rozvoj zavádění programů paliativní péče ve zdravotnických zařízeních akutní i následné péče pozadu. I přes to, že nemocnice není převážně uváděna jako dobré místo

pro smrt a nepatří mezi preference míst úmrtí obyvatel ČR, velká část úmrtí právě v ní nastává. Proto je kladen důraz na aplikování principů paliativní péče také v nemocnicích a na odděleních následné péče, abychom dosáhli zkvalitnění péče o umírající pacienty. Zkvalitnění poskytované péče vyžaduje také další vzdělávání zdravotnických pracovníků v oblasti obecné paliativní péče. Kromě obecné paliativní péče je nezbytný také rozvoj specializovaných paliativních programů, které v mnoha nemocnicích chybí, a to zavedením konziliárních týmů, případně specializovaných oddělení. Důležitou součástí paliativní péče v nemocnici hraje poskytování individualizované péče zaměřené na hodnocení jednotlivých potřeb pacientů. (Bužgová, 2015, s. 38-39)

2.2 Definice a význam

Slovo paliativní se odvozuje od latinského slova *pallium*, to v překladu znamená plášť nebo také rouška. Je třeba ho chápat ve smyslu určité ochrany, kterou má paliativní přístup poskytovat nemocnému. (Hatoková et al., 2013, s. 42). Další význam je odvozený z anglického slova *palliaté*, který v překladu znamená mírnit či tišit. Tato etymologie vystihuje úkol paliativní péče: máme zakrýt hojivou rouškou symptomy nevléčitelné nemoci a poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim již kurativní léčba nedokáže pomoci. (Bužgová, 2015, s. 16)

Bužgová (2015) uvádí, že během vývoje paliativní péče došlo k několika změnám ve vymezení daného pojmu. Ani dnes neexistuje jednotný pohled odborníků na naši problematiku, liší se především v tom, komu, kdy a jakým způsobem má být paliativní péče poskytována. (Bužgová, 2015, s. 16)

Definice paliativní péče z roku 1990 dle WHO říká, že je paliativní medicína celkovou léčbou a péčí o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. (Světová zdravotnická organizace, 1990, In Vorlíček, Adam, Pospíšilová, et al., 2004, s. 24)

Pozdější definice dle WHO je vymezena následovně: „*Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život*

ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních.“ (Světové zdravotnické organizace, 2002, In Vorlíček, Adam, Pospíšilová, et al., 2004, s. 24)

Definice z roku 2011 uvádí, že se jedná se o aktivní péči poskytovanou pacientovi trpícímu nevy léčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Paliativní péče si klade za cíl zmírnit bolest a další fyzická a psychická strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým, především klade důraz na kvalitu života. Paliativní péče respektuje, že každý člověk prožívá závěrečnou část svého života se všemi jeho fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty zcela individuálně. (Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka, 2011, s. 3)

Definici dle Standardů paliativní péče z roku 2013 uvádí: „Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevy léčitelnou 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.“ (Sláma, Špinková, Kabelka, 2013, s. 5)

Když se podíváme na tyto jednotlivé definice, můžeme sledovat vývoj v pojetí paliativní medicíny. Veškeré definice pojí především důraz na kvalitu života, původně se medicína soustředila hlavně na péči o pokročile nemocné a umírající onkologické pacienty. S definicí z roku 1990 je paliativní péče chápána jako komplexní péče o nemocné, poskytovaná většinou v hospicích. V poslední době však dochází k rozšíření konceptu paliativní péče a jsme tak svědky vzrůstající pozornosti věnované potřebám lidí, kteří trpí i jinými chorobami než onkologickými, tedy všem pacientům, kteří trpí nějakou progresivní chronickou nemocí. Další změnu můžeme shledat v rozšíření časového úseku v průběhu nemoci. Dříve byla paliativní péče poskytována opravdu v terminálním stádiu nemoci, dnes je potřeba aplikovat paliativní péči u všech nemocných bez ohledu na jejich prognózu a je třeba včas definovat a účinně tišit utrpení ve všech jeho dimenzích. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, et al., 2004, s. 24-25)

Od roku 2002 se již nepracuje jen s omezeným konceptem na terminálně nemocné, jak tomu bylo v minulosti a je poukazováno na skutečnost, že je paliativní péče zaměřena

nejen na umírající pacienty v jejich posledních týdnech života, ale je poskytována všem pacientům s život ohrožujícím onemocněním. (Vaňásek, 2013, s. 6)

V posledních letech je kladen větší důraz na předcházení utrpení. Na rozdíl od starších definic je poslední dobou péče chápána v širším pojetí a může být aplikována i pacientům v brzké fázi nemoci, nejen těm, kteří již nereagují na kurativní péči, jak tomu bylo dříve. (Bužgová, 2015, s. 16-17)

Jedná se tedy o aktivní péči o pacienty s pokročilým, nevléčitelným a život ohrožujícím onemocněním. Tato péče není jen péčí zdravotní, zahrnuje také péči psychologickou, sociální a spirituální, očekává se tak spolupráce mezi odborníky z řad lékařů, sester, psychologa, sociálního pracovníka a duchovního, kdy do péče o nemocného zapojuje také jeho rodinu a nejbližší okolí, popř. dobrovolníky, kteří se rovněž stávají plnohodnotnými členy multidisciplinárního paliativního týmu. Oblastí zájmu paliativní péče není tedy jen pacient samotný, ale spadá tam i jeho rodina a nejbližší okolí.

2.3 Druhy a formy paliativní péče

Dle evropských norem by měla být paliativní péče poskytována na diferenciálních úrovních komplexnosti služeb. Můžeme ji dělit na obecnou a specializovanou. (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015, s. 24) Mezi oběma druhy by měla být určitá kontinuita, neboť specializovaná péče navazuje na péči obecného typu. Všichni pacienti by měli mít přístup k paliativní péči odpovídajícího druhu. V ČR potřebuje obecnou paliativní péči až 65 000 pacientů ročně, specializovanou až 15 000. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 13)

1. Obecná paliativní péče

Tento přístup je využíván v zařízeních, kde je nemocným poskytována paliativní péče v rámci jiných medicínských oborů. (Vaňásek, 2013, s. 7)

Jedná se o všechna zdravotnická zařízení, kde by měla být poskytnutá určitá forma paliativní péče v rámci konkrétní specializace. (Marková, 2010, s. 20)

Bužgová (2015) dodává, že obecná paliativní péče zahrnuje rozpoznání, ovlivňování a sledování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života. Jedná se o základní léčbu symptomů, respekt k pacientově autonomii a efektivní komunikaci, kterou by měli umět

poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. (Bužgová, 2015, s. 18)

Jedná se tedy o dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění. Její neodmyslitelnou součástí je především otevřená, vstřícná a empatická komunikace jak s pacientem, tak i jeho rodinou. Jeho léčba je orientována na kvalitu života. (Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka, 2011, s. 4)

2. Specializovaná paliativní péče

Tento přístup lze využívat ve specializovaných zařízeních, kde pracuje tým vyškolených lékařů, sester, sociálních pracovníků a dalších osob, jejichž odborné znalosti jsou potřeba pro optimalizaci kvality života osob s život ohrožujícím onemocněním. (Vaňásek, 2013, s. 7)

O specializované paliativní péči tedy můžeme hovořit jako o zařízení, které se věnuje paliativní péči jako hlavní činnosti. Jsou zde kladeny vyšší nároky na profesní kvalifikaci personálu. (Marková, 2010, s. 20)

V České republice je specializovaná péče ukotvena v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, jako samostatný druh zdravotní péče, jehož „účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“ (Česko, 2011, §5)

Bužgová (2015) vysvětluje, že specializovanou paliativní péči by měli využívat právě ti pacienti, u kterých intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecného paliativního přístupu. Dále dělí specializovaný přístup na jednotlivé formy:

- a) mobilní paliativní péče,
 - b) ambulance paliativní medicíny,
 - c) lůžkové zařízení hospicového typu,
 - d) denní stacionáře paliativní péče aj.,
 - e) oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení aj.
- (Bužgová, 2015, s. 19)

V České republice je specializovaná paliativní péče nejčastěji poskytována těmito zařízeními:

- a) lůžkový hospic
- b) mobilní specializovaná paliativní péče (známá pod názvem mobilní nebo domácí hospic)
- c) oddělení paliativní péče v nemocnicích
- d) ambulantní paliativní péče (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 13)

Od ledna 2018 vstupuje v platnost nová úhradová vyhláška a seznam zdravotních výkonů, které umožňují pojišťovnám nasmlouvat mobilní specializovanou paliativní péči, která je určena klinicky nestabilním a vysoce symptomově náročným pacientům, kteří potřebují 24 hodinovou pohotovost týmu, který se skládá z lékaře a zdravotní sestry, aby opravdu mohli dožít doma. Méně náročné pacienty vždy bude mít v péči praktický lékař ve spolupráci s ambulantními specialisty a agenturami domácí péče. Česká společnost paliativní medicíny. (ČSPM ČLS JEP © 2016)

Znaky kvalitní paliativní péče:

- orientovaná na pacienta,
- prospěšná,
- bezpečná,
- včasná,
- spolehlivá,
- efektivní. (Meier et al., 2010, In Bužgová, 2015, s. 17)

Obrázek 4: Rozdělení obecné a specializované paliativní péče, které bude obsaženo v metodickém pokynu.

Formy paliativní péče

Forma zdravotní péče (§ 7-10 zák. 372/2011 Sb.)	Typ paliativní péče	
	OBECNÁ: v rámci jiné odbornosti - nekomplikovaní nemocní (80 - 90%)	SPECIALIZOVANÁ: v odbornosti paliativní medicína - klinicky komplikovaní nemocní (10 - 20%)
Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a)	praktický lékař, včetně návštěvních služeb	
Specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2 b)	ošetřující ambulantní specialista	ambulantní specialista se zvláštní odbornou způsobilostí v oboru paliativní medicína, včetně návštěvních služeb
	stacionář léčby bolesti	stacionář paliativní medicíny
Lůžková péče (§ 9)	paliativní péče poskytovaná zdravotnickým personálem v lůžkovém zařízení v rámci vlastní odbornosti, včetně lůžkových zařízení následné péče a pobytových zařízení sociálních služeb, včetně lůžkového zařízení hospicového typu s vydaným oprávněním v jiném oboru než paliativní medicína	lůžková péče v oboru paliativní medicína, konziliární služba lékaře a multidisciplinárního týmu se zvláštní odbornou způsobilostí v oboru paliativní medicína v lůžkovém zařízení
Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)	praktický lékař; domácí péče; domácí péče s hospicovým programem, návštěvních služeb ambulantním specialistou	mobilní specializovaná paliativní péče, výjezdová složka poskytovatele v oboru paliativní medicína

Zdroj: Česká společnost paliativní medicíny

Hospic

*„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku
jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.“*

(Svatošová, 2011, s. 115)

Již jsme informovali o tom, že paliativní medicína představuje holistický systém pomoci umírajícím pacientům a jejich blízkým. Tuto péči lze mj. poskytovat ve speciálních zařízeních – hospicích. (Marková, 2010, s. 37)

Hospic je anglický výraz, který v překladu znamená útulek, tento termín byl ve středověku používán pro tzv. domy odpočinku. Historie hospiců v ČR je poměrně krátká, o vznik prvního hospice v Čechách se zasloužila Marie Svatošová, na konci roku 1995 byl otevřen Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, kde již začátkem roku 1996 byli přijati první pacienti. (Marková, 2010, s. 46-47)

Pointou hospicové péče není smrt, ale život. Pracovníci hospice se snaží vytvořit podmínky pro co nejplnější a nejbohatší život pacientů, důraz je kladen především na jejich individuální potřeby a přání až do posledního dne. Snaží se o navození domácí atmosféry, respektování maximálního soukromí a umožňují návštěvám neomezený přístup. (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s. 203)

Hospic můžeme definovat jako samostatně stojící zařízení lůžkového typu, kde je poskytována specializovaná paliativní péče. Většina pacientů se ocitá v preterminální nebo terminální fázi jejich nemoci, která se neslučuje se životem. Obvykle zde pacienti stráví 3-4 týdny. Ze strany hospice je kladen důraz na vytvoření takového prostředí, ve kterém by pacient mohl zůstat až do konce svého života v neomezeném kontaktu se svými blízkými. Snahou je, aby hospic nemocnému připomínal spíše domov než nemocnici. Některé hospice nabízejí vedle klasické lůžkové péče také možnost domácího hospice, respitní péči a intenzivní edukační činnost. Význam dnešních hospiců tak výrazně přesahuje pouhý objem poskytnuté lůžkové paliativní péče. (Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka, 2011, s. 11)

Svatošová dělí hospicovou péči na 3 formy:

1. Domácí hospicová péče

Ze sociálního a psychického hlediska je domácí hospicová péče pro většinu pacientů tou nejlepší alternativou. Dle výzkumných zjištění víme, že možnost zemřít doma je pro většinu pacientů splněním představy o dobré smrti. (Marková, 2010, s. 21)

V určité fázi onemocnění nemocniční pobyt ztrácí smysl, paliativní léčba s cílem tlumení bolesti může být aplikována i v domácím prostředí pacienta. Jedná se o žádanou formu péče, ale ne vždy je pro pacienta dostačující. Domácí hospic zajistí veškeré potřebné pomůcky a technické vybavení, které bude pacient v domácím prostředí potřebovat pro zajištění jeho stavu. Pracovníci hospice zaškolí rodinu, jak s pomůckami zacházet, jak aplikovat léky a jak zajistit základní zdravotní péči, kterou bude pacient potřebovat. (Svatošová, 2011, s. 118-119)

Výhodu domácí péče můžeme mj. shledat v tom, že respektuje integritu nemocného, kvalitu života a sociální prostředí. (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015, s. 30)

2. Stacionární hospicová péče (denní pobyty)

Jedná se o péči, kdy je do stacionáře pacient přijat ráno a odpoledne či k večeru se vrací opět domů. Tato forma je využívána hned z několika důvodů: diagnostických, léčebných, psychoterapeutických a respitních. Forma denní péče je vhodná tehdy, je-li takové zařízení v blízkosti pacientova bydliště. (Svatošová, 2011, s. 119-120)

3. Lůžková hospicová péče

se využívá v případech, kdy denní stacionář není v blízkosti pacientova bydliště a jeho zdravotní stav mu neumožňuje pravidelně cestovat. Pacienti často navštěvují lůžkové hospice opakovaně, není pravidlem, že pacient, který si lehne na hospicové lůžko, na něm musí i zemřít. (Svatošová, 2011, s. 120-121)

3 ONKOLOGICKÝ PACIENT JAKO PŘEDMĚT ZÁJMU PALIATIVNÍ PÉČE

Mezi nejčastější skupinu pacientů, kteří vyžadují paliativní péči, patří pacienti s maligním onkologickým onemocněním. Maligní nádory jsou známé tím, že metastazují. V dnešní době je známo více než 200 druhů nádorů, nejčastěji se jedná o karcinom prsu, plic, tlustého střeva a prostaty. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 14)

Do té chvíle, než takovou situaci nezažijeme na vlastní kůži si ani neuvědomujeme, o co všechno nemocný přichází. Není to jen jeho jméno, práce a postavení, ale mj. také životní jistoty, volnost pohybu, stud, vizáž a na druhou stranu mu naopak přibývají bolesti, obavy, nepříjemné zážitky a mnoho dalšího, převážně také ne příjemného. Nemocný přichází o vše příjemné a narůstá to nepříjemné, právě proto má právo reagovat na takovou situaci i agresí, úzkostí, depresí, zmateností, zlostí atd. Nepřipravené okolí zpravidla reaguje na zmíněné projevy negativně, což jeho projevy ještě více stupňuje, vzniká tak bludný kruh a nikomu to neprospívá. Naopak připravené okolí dokáže vzniklou situaci zvládnout mnohem lépe a může být pacientovi neuvěřitelnou oporou a pomocí. (Svatošová, 2011, s. 18-19)

Pacienti díky své nemoci ztrácí většinu svých životních cílů a aspirací, nemoc jim již neumožňuje věnovat se svým zájmům a vykonávat své přirozené role. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 29)

3.1 Sdělování nepříznivých zpráv pacientům

„Sdělit pravdu a nevzít naději je umění“

(Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s. 203)

V této podkapitole se seznámíme s problematikou sdělování nepříznivých zpráv pacientům, která by neměla být podceňována. Mnozí lékaři se snaží těmto rozhovorům s pacienty vyhýbat nebo je naopak informují nevhodným způsobem. Domnívají se, že informováním pacienta o závažné situaci by jej mohli traumatizovat, zhoršit jeho stav a v krajní situaci dokonce zapříčinit suicidální jednání. (Vymětal, 2003, s. 159)

Pro některé lékaře je těžké ukončit kurativní léčbu a tzv. se vzdát. Nejen pro lékaře, ale pro celý multidisciplinární paliativní tým je nutné si uvědomit, že je smrt součástí

běžného života stejně jako narození a v žádném případě se nejedná o selhání medicíny. To, že má pacient ještě týden před smrtí chemoterapii nebo je resuscitován, když jeho tělo ukončuje své funkce, můžeme považovat za indikátory špatné péče v závěru života pacienta, kterým můžeme paliativní péči předejít. (Burda, Šolcová, 2016, s. 32)

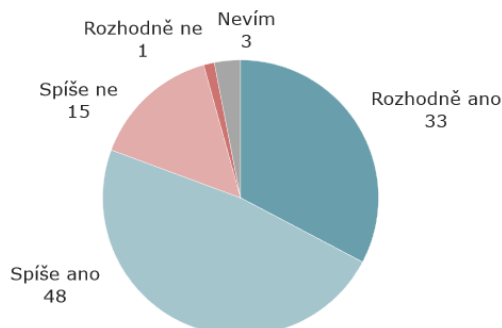
„Sociální pracovníci v paliativní péči musí počítat s tím, že budou pracovat s lidmi, kteří nemusí mít úplné informace o svém onemocnění. Předání informací o nevléčitelné nemoci je někdy neúspěšné. Může se tak dít kvůli vyhýbajícím se postojům nemocného, jindy může jít o zamezení toku informací ze strany rodiny, aby svého blízkého „chránili“. V důsledku může nepředání informací někdy, i navzdory dobrému úmyslu, nemocnému zabránit ve smysluplném prožití života, který mu ještě zbývá.“ (Dvořáčková, In Sociální práce, 2010, s. 16)

Haškovcová uvádí, že v dnešní době by námitka, že sdělení nepříznivých zpráv může pacientovi ublížit, již neobstála. (Haškovcová, 2007, s. 54)

V dnešní době je žádoucí pacienty informovat o prognóze jejich nemoci. „Bývá-li sdělování nepříznivých zpráv pro lékaře problémem – o to větším problémem je pro ty, jimž jsou určené, tedy pro nemocné a jejich blízké.“ (Vymětal, 2003, s. 159) Proto je třeba klást důraz na správné sdělování nepříznivých zpráv a to především z hlediska psychologického, kdy můžeme pacientovi pomoci se s danou situací vyrovnat. I tak se ale v praxi můžeme setkat s pacienty, kteří si nepřejí znát svou prognózu. (viz Obr. 5)

Obrázek 5: Nevědomost o špatné prognóze

Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu? - zdravotníci



	Průměr	Medián	Minimum	Maximum
Podíl těchto pacientů	22	20	0	100

ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Zdroj: *umirani.data.cz* (2013)

Boleloucký uvádí tyto důvody otevřeného informování pacientů:

1. „Zabránit komunikační izolaci pacientů od jejich okolí.
2. Nepřipravovat pacienty o jejich cenný zbývající čas života.
3. Vzbudit u pacienta pochopení pro jeho nemoc a případné nutné radikální terapeutické kroky.
4. Usnadnit lékařskou péči a psychické vedení pacienta v krizi.
5. Nenabízet iluze, ale pozitivu, naději a útěchu.
6. Nedávat nepravdomluvností v sázku již společensko-politicky klesající důvěryhodnost lékaře.“ (Vorlíček, Adam, Pospíšilová et al., 2004, s. 373)

Theová nazývá sdělování diagnózy pacientovi rozhovorem se špatnými zprávami. Člení jej do 2 fází: první a druhý rozhovor se špatnými zprávami, kdy první fáze nastává při sdělování diagnózy a ve druhé fázi je kladen důraz především na léčbu. Ve skutečnosti se jedná o sérii rozhovorů, kdy jsou informace pacientovi sdělovány postupně. V prvním rozhovoru se špatnými zprávami lékař informuje nemocného o agresivní povaze nádoru a říká, že onemocnění končí tragicky a šance na vyléčení je velmi malá. Lékař se téměř nevyjadřuje k dynamickému vývoji nemoci. Charakteristické je, že dochází k tematickému posunu – lékař se rychle přesune od informace o kritické prognóze k obecným informacím

o možnostech léčby a pacient má tak možnost vstřebat informace a rozmyslet se o průběhu léčby do příští návštěvy specialisty. Druhá fáze je podstatně delší, lékař se snaží zmírnit šok ze sdělení diagnózy a to konkrétními informacemi o možnostech léčby. V souvislosti přívalu mnoha informací o léčbě zanikají informace o fatální prognóze. V druhém rozhovoru již lékař neopakuje, že se jedná o fatální onemocnění, hovoří však o průběhu nemoci a paliativní povaze terapie a informace se stávají srozumitelnějšími. Typické je, že lékař nesdílí spolu s pacientem jeho prognózu, během prvního rozhovoru mu bylo sděleno, že onemocnění končí tragicky, ale lékař pacientovi nestanoví žádný konkrétní čas, často se to stává i v případech, kdy se pacienti přímo zeptají. Odpověď lékařů bývá neurčitá. Theová upozorňuje na problematiku poskytování falešné naděje pacientovi a na fakt, že pacient může přežít stanovený časový horizont. (Theová, 2007, s. 14-18)

Vymětal vymezil bezprostřední reakce pacientů při sdělování špatných zpráv do 4 specifických skupin, kdy pacient sdělenou informaci přijme nebo odmítne, a to v emoční a rozumové rovině:

pacient přijme špatnou zprávu emočně i rozumově (pacient je informací zasažen, zpravidla ho zajímají okolnosti a možnosti)

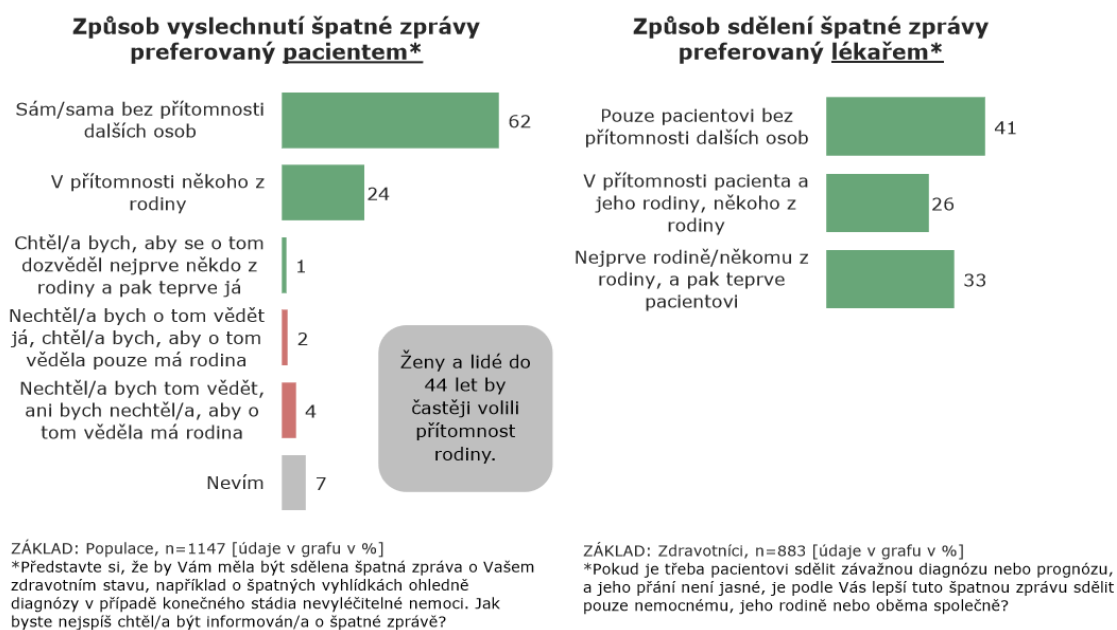
pacient přijme špatnou zprávu rozumově, emočně však nikoli (přijme slovní sdělení, chová se však tak, jako by se ho situace netýkala, vystupuje „statečně“)

pacient odmítne špatnou zprávu jak emočně, tak i rozumově (v tomto případě jde o masivní popření skutečnosti, pacient se domnívá, že došlo k omylu, reaguje neadekvátně)

pacient přijme špatnou zprávu emočně, avšak rozumově ji odmítne (v tomto případě se setkáme s obrannými mechanismy – racionalizace a vytěsňování). (Vymětal, 2003, s. 161)

Většina lékařů i pacientů upřednostňuje sdělování špatné zprávy bez přítomnosti dalších osob. Jedná se o informaci, která změní pacientovi život, bohužel jí není věnován dostatek potřebného času. (srov. Obr. 6 a Obr. 7)

Obrázek 6: Vyslechnutí a sdělení špatných zpráv



Zdroj: *umirani.data.cz (2013)*

Obrázek 7: Sdělování špatných zpráv z hlediska času

Čas na srozumitelné a citlivé sdělení špatné zprávy (v min)

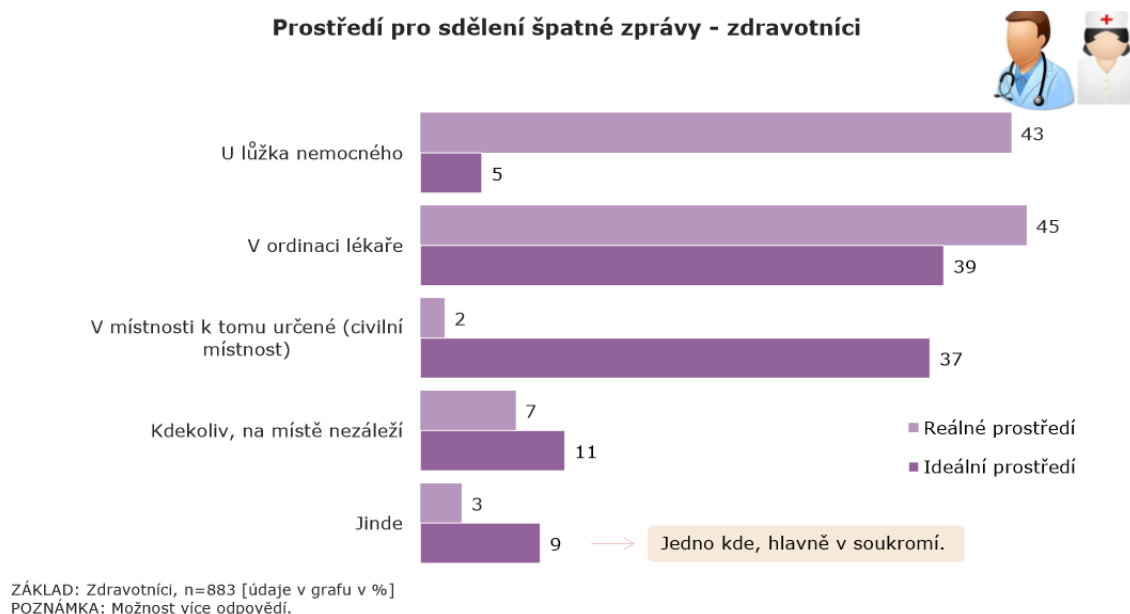
	Průměr	Medián	Minimum	Maximum
Ideální čas podle běžné populace	27	20	0	300
Realita podle běžné populace	14	10	0	300
Ideální čas podle zdravotníků	37	30	3	150
Realita podle zdravotníků	14	10	0	120

Zdravotní sestry, zdravotníci starší 65 let a ti, kteří mají jen malé zkušenosti s nevyléčitelně nemocnými, uváděli delší průměrný čas, který v ideálním případě věnovali sdělení špatné zprávy pacientovi. U běžné populace nejsou významné rozdíly.

Zdroj: *umirani.data.cz (2013)*

Naneštěstí na běžných odděleních kurativního typu zpravidla nenajdeme speciální prostor uzpůsobený sdělení zákeřné diagnózy. K předání informací dochází většinou přímo v ordinaci nebo u lůžka nemocného. (Obr. 8)

Obrázek 8: Prostředí sdělování špatných zpráv



Zdroj: *umirani.data.cz (2013)*

3.2 Fáze vyrovnání se s mimořádně obtížnými situacemi

Etická problematika nevléčitelně nemocných pacientů a umírajících je neodmyslitelně spojena s odborníci, psychiatrickou Elisabeth Kübler-Ross. Ta se zabývala jejich kvalitou života, kdy pracovala s pacienty v terminálním stádiu nemoci, hovořila s nimi, naslouchala jim a pozorovala jejich reakce na tuto nelehkou životní situaci. Reakce jednotlivých lidí na životní krizi jsou různé a závisí na mnohých okolnostech a jejich dosavadních zkušenostech, jsou zde však konkrétní zákonitosti. Když se pacient dozví o svém onemocnění s fatální prognózou, prochází až do své smrti různými fázemi. Na základě mnohaletých zkušeností s umírajícími lidmi stanovila Elisabeth Kübler-Ross jednotlivá stádia vyrovnání se s mimořádně obtížnými situacemi vyznačenými obrannými mechanismy. Tyto adaptační nástroje působí různě dlouhou dobu, některá stádia se mohou prolínat, co však spojuje všechny stádia, je naděje. Nutno podotknout že danými fázemi neprochází jen pacient samotný, ale také jeho nejbližší. (Kübler-Ross, 2015, s. 154)

1. stádium = popírání a izolace

Většina pacientů reaguje na špatnou zprávu o terminálnosti svého onemocnění slovy: „*Ne, to se určitě netýká mě, to nemůže být pravda.*“ Toto prvotní odmítání je společné jak lidem, kteří byli lékaři informováni otevřeně a ihned na začátku jejich nemoci,

tak i těm pacientům, kterým nebyla jejich diagnóza a prognóza sdělena otevřeně, a kteří k tomuto závěru dospěli po nějaké době sami.

Kübler-Ross popisuje jakýsi rituál, jehož účelem je napomáhat popírání: „*Pacientka byla přesvědčena, že její rentgenové snímky jistě někdo musel „omylem zaměnit“; dožadovala se ujištění, že zpráva z patologického vyšetření přece nemůže být hotová tak brzy a že se její jméno jen nedopatřením ocitlo na výsledcích jiného pacienta. Když se žádná z jejích nadějí nepotvrdila, požádala o urychlené propuštění z nemocnice a začala hledat jiného lékaře v marné naději, že se pro její zdravotní potíže „najde nějaké lepší vysvětlení. Pacientka takto obešla mnoho doktorů – někteří ji dali novou naději, jiní potvrdili původní podezření. Ať však byla odpověď jakákoli, žena pokaždé reagovala tímž způsobem – dožadovala se nových a nových přezkumů. Zčásti si uvědomovala, že původní diagnóza byla zřejmě správná, ale zároveň stále chtěla, aby její stav posoudil ještě někdo další, protože v sobě přes všechno živila jakousi naději, že prvotní závěry byly mylné. Po celou dobu přitom zůstávala v kontaktu s nějakým lékařem, aby, jak sama říkala, měla pomoc neustále po ruce.“ (Kübler-Ross, 2015, s. 51)*

S úzkostným popíráním stanovené diagnózy se setkáme převážně u pacientů, kteří byli informováni předčasně nebo necitlivě a ve spěchu někým, kdo pacienta příliš neznal. Lékař, který informaci sděloval, nebral v potaz, zda pacient je, či není připraven zdrcující informaci přijmout. Téměř všichni pacienti se uchylují k nějaké formě popírání, a to nejen v prvních fázích nemoci nebo po bezprostředním sdělení diagnózy, ale můžeme se s tím setkat i v pozdějších fázích. Popírání reality je přirovnáváno k pomyslnému nárazníku, který tlumí účinky zdrcující zprávy. Pacientovi napomáhá k tomu, aby se vzchopil a postupně v sobě zmobilizoval jiné, méně radikální obranné strategie. Popírání je zpravidla dočasnou obrannou strategií, kterou zanedlouho vystřídá částečné přijetí skutečnosti. (Kübler-Ross, 2015, s. 52)

Jednou z prvních pacientových reakcí na informaci o terminální povaze jeho onemocnění může být dočasný šok, ze kterého se postupně zotavuje. Po opadnutí počátečního ochromení v sobě pacient najde sílu se znovu vzchopit a obvyklou reakcí je myšlenka typu: „*Ne, to se určitě nemůže týkat mě.*“

To, zda a za jak dlouho od popírání reality pacient upustí a uchýlí se k méně radikálním obranným mechanismům, závisí na vícero faktorech, jednak způsobu sdělení špatné

zprávy, pak samotné skutečnosti, kolik času má na to, aby si uvědomil přirozený a nevyhnutelný běh věcí a v neposlední řadě také na zkušenostech z dosavadního života s čelením obtížným životním situacím. (Kübler-Ross, 2015, s. 53-55)

2. stádium = zlost

Jakmile se prvotní popírání stane déle neudržitelným, nastoupí pocity zlosti, vzteku, závisti a rozmrzelosti. Logicky si pacient pokládá otázku typu: „*Proč zrovna já?*“. Toto stádium je ve srovnání s prvním stádiem daleko náročnější pro rodinu a blízké pacienta, protože jeho hněv se obrací na všechny strany, vybíjí se takřka na komkoli. (Kübler-Ross, 2015, s. 64)

Terčem pacientovy zlosti není jen rodina a blízcí, ale je to i zdravotnický personál. Nejčastější reakcí příbuzných jsou slzy a smutek, dále pak pocity provinění. Nezřídka se setkáme s tím, že blízcí se vyhýbají navštěvovat nemocného, což pacientovu nespokojenost a zlobu ještě více umocňuje. (Kübler-Ross, 2015, s. 65)

V případě, že pacienta lidé v jeho okolí chápou, respektují a věnují mu dostatek pozornosti, pacient se zpravidla uklidní a zmírní své zlostné požadavky. Je třeba, aby si nemocný byl vědom skutečnosti, že je ceněnou lidskou bytostí a že ostatním není jeho osud lhostejný. (Kübler-Ross, 2015, s. 66)

V této fázi hraje velmi důležitou roli schopnost naslouchat a přijímat nespravedlivý hněv s vidinou pacientovy úlevy, pomůžeme mu tak snáze přijímat poslední chvíle života. (Kübler-Ross, 2015, s. 68)

3. stádium = smlouvání

Stádium smlouvání je často opomíjené a méně známé, avšak pro pacienta hraje důležitou roli. Jestliže jsme v první fázi nebyli schopni čelit tíživým skutečnostem a později, ve druhé fázi, jsme se hněvali na lidi kolem nás i na Boha, třeba se nám právě teď podaří dosáhnout určité dohody, která by alespoň oddálila přirozený vývoj nemoci. Nastávají smlouvy s Bohem či sliby typu: „*Když se mě Bůh rozhodl z tohoto světa vzít a když s ním nepohnuly moje zlostné výpady, třeba bude přístupnější, požádám-li ho pokorně.*“ (Kübler-Ross, 2015, s. 98)

Kübler-Ross srovnává toto chování se známým postojem dětí, které se toho, o co jim jde, nejprve domáhají a poté o to prosí. Uvádí příklad: „*Chtějí třeba přespát*

u kamaráda a s naším „ne“ se jen tak nesmíří. Možná se budou vztekat, možná si i dupnou. A možná se dokonce zamknou ve svém pokoji a svůj momentální hněv dají najevo tím, že se s námi na chvíli úplně odmítnou bavit. Ale pak se zamyslí a možná začnou uvažovat o jiném postupu. Nakonec vyjdou ven a sami se chopí domácích prací, k nimž je za normálních okolností vůbec nemůžeme přimět, a zeptají se: „Když budu celý týden hodný a každý večer budu umývat nádobí, tak mě pustíš?“ existuje samozřejmě jistá šance, že na takovou dohodu přistoupíme a že dítě přeci jen dosáhne toho, co jsme původně odmítli.“ (Kübler-Ross, 2015, s. 98)

Převážná většina smluv je uzavírána s Bohem a pacienti je obvykle drží v tajnosti. Kübler-Ross byla ohromena velkým počtem nemocných, kteří slibovali „život zasvěcený Bohu“ nebo „život ve službě církvi“ výměnou za nějaký čas navíc. (Kübler-Ross, 2015, s. 100)

4. stádium = deprese

Ve chvíli, kdy pacient, který trpí nějakou nevy léčitelnou nemocí, již nemůže svoji situaci dále popírat, je nucen podstupovat další hospitalizace a zákroky, projevy nemoci sílí a ubývá mu sil, nemůže už tohle všechno odbýt úsměvem. (Kübler-Ross, 2015, s. 101)

Co však máme tendenci opomíjet, je určitá forma přípravného zármutku, kterým si musí pacient projít, aby se připravil na své poslední rozloučení se životem. Toto stádium často doprovázejí 2 druhy depresí, reaktivní deprese a deprese přípravná. (Kübler-Ross, 2015, s. 102)

5. stádium = akceptace

V případě, že má nemocný dostatek času a dostalo se mu patřičné pomoci při překonávání jednotlivých stádií, která jsme již popsali, ocitne se ve stavu, kdy v něm jeho „osud“ už nevyvolává depresi, ani hněv. V předchozích stádiích mohl dát průchod svým pocitům: projevit svou závist vůči ostatním, kteří jsou zdraví a neumírají, i svůj hněv na všechny kolem něj. Prožil zármutek nad nevyhnutelnou ztrátou pro něj mnoha osudových lidí a věcí a na svůj nadcházející konec pohlíží v jakémsi tichém očekávání. Pacient se cítí dost unavený a zesláblý, má potřebu spát. (Kübler-Ross, 2015, s. 127)

Ve chvíli, kdy umírající pacient dosáhne vnitřního smíření a pokoje, okruh jeho zájmů se zúží. Upřednostňuje samotu a nepřeje si být rušen záležitostmi venkovního světa. Jedná se o období, kdy jsou televize i rádio v pokoji vypnuté. Komunikace se stává být převážně

neverbální a ubývá potřeba slov. Pacient v terminálním stádiu nás může jen gestem vyzvat, abychom se u něj posadili a tiše s ním pobyli. Tyto tiché okamžiky se stávají tím nejsmysluplnějším způsobem komunikace, i beze slov je naše přítomnost pro nemocného ujištěním, že mu budeme na blízku až do poslední chvíle. (Kübler-Ross, 2015, s. 128)

Setkáme se i s pacienty, kteří svůj nevyrovnaný boj se zákeřnou nemocí nevzdávají a bojují do posledních chvil, sílu jim dodává naděje, kterou v sobě živí. U takových pacientů je takřka nemožné, aby dospěli do poslední fáze. (Kübler-Ross, 2015, s. 129)

S nepříznivou zprávou se musí vyrovnat také rodina a nejbližší okolí pacienta, ti prochází stejnými fázemi vyrovnání se s mimořádně obtížnou situací stejně jako on. Pacient i jeho blízcí prožívají stejné pocity, jsou to obavy, úzkost, strach i zlost, se kterými se musí vyrovnat. Nemocný projde jednotlivými fázemi často rychleji s porovnáním s jeho rodinou. Skutečnost život ohrožujícího onemocnění znamená zásadní změny v rodinných vztazích. Úskalím může být odlišná schopnost adaptace na nově vzniklou situaci rodiny, kdy může dojít k nesouladu v potřebě komunikace o nemoci mezi rodinou a pacientem. Není výjimkou, že v důsledku psychických změn všech zúčastněných, se objevují komunikační bariéry, které dotyčné omezují v schopnosti vést otevřený dialog. Snížená schopnost adaptace na nově vzniklou situaci může vést k vzájemné distanci mezi rodinnými příslušníky nebo také k izolaci umírajícího. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 35)

3.3 Potřeby pacienta

V této podkapitole se zaměříme na potřeby v kontextu terminální fáze života. Potřeby nemocného můžeme rozdělit do 4 kategorií: biologické, psychologické, sociální a spirituální. Toto rozdělení nám může pomoci uvědomit si, co všechno pro nemocného můžeme udělat jako součást multidisciplinárního paliativního týmu. Hatoková et al. kladou důraz na doprovázení nemocného ve všech čtyřech rovinách. (Hatoková et al., 2013, s. 60)

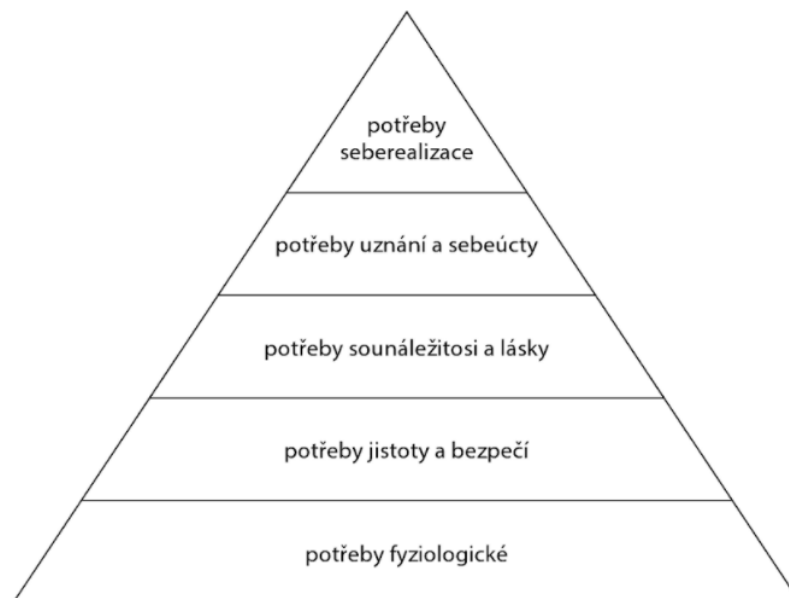
Slovo potřeba má několik významů, pod tímto pojmem si můžeme představit tělesné potřeby různých charakterů, potřeba v nás evokuje něco žádoucího, nutného (např. potřeba kyslíku), potřebu si také můžeme spojit s vyměšováním (vykonat potřebu) nebo přáním, touhou či požadavkem („Nemám žádných potřeb“), jedná se také o věc nutnou pro něco (např. sportovní potřeby). (Marková, 2010, s. 11)

Pro naši práci chápeme potřebu jako „nutnost organismu něco získat nebo něčeho se zbavit, aby bylo dosaženo požadované rovnováhy“ (Hartl, 2004, s. 194)

Pro terminální fázi života je podstatný komplexní holistický přístup s propojením všech ,4 kategorií. V průběhu života se priority potřeb mění, ve chvíli, kdy si pacient uvědomuje svoji smrtelnost a přemýšlí nad svým prožitým životem, se mohou do popředí dostávat potřeby spirituální. (Bužgová, 2015, s. 41)

Potřeby nemocných závisí na druhu onemocnění a stupni jeho pokročilosti, věku, psychickém stavu a sociální situaci. Hierarchie potřeb těžce nemocných pacientů je založena na Maslowově hierarchii potřeb (Obr. 9). V konečné fázi života biologické potřeby ustupují do pozadí a je kladen důraz na potřeby sociální, především přítomnost druhé osoby a potřeba nebýt sám (Obr. 10). (Plevová et al., 2011, s.110-111)

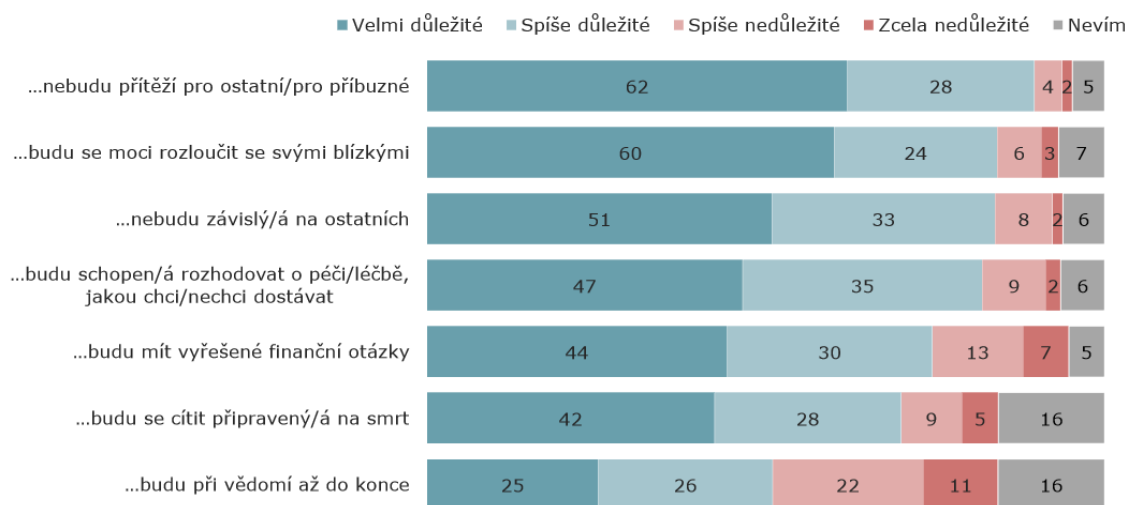
Obrázek 9: Maslowova pyramida - hierarchie potřeb



Zdroj: Plevová, 2012, s. 155

V praxi nejsou pacientovy potřeby správně identifikovány a dle zahraničních studií se jich podaří identifikovat pouze 40 %, v případě úzkosti a deprese se dostaneme jen na 20 %. (O'Connor, Aranda, 2005, In Marková, 2010, s. 11)

Obrázek 10: Potřeby umírajícího



ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Zdroj: data.umirani.cz (2013)

Potřeby biologické

„Sem patří všechno, co potřebuje nemocné tělo. Potřebuje přijímat potravu, někdy i zvláštním způsobem upravenou. Pak se potřebuje co možná nejpřirozenějším způsobem, pokud možno bez cévek a bez klystýrů, zbavit produktů vlastního metabolismu. Zároveň se musí každé své buňce postarat o nějakou tu molekulu kyslíku, což není vždycky jednoduché, zvláště když nemoc postihla dýchací ústrojí nebo srdce. Někdy je potřeba rychle se zbavit celého nemocného orgánu a pro jistotu se pojistit ještě dalšími prostředky, jako je ozařování, chemoterapie, hormonální léčba apod. A protože co se nepoužívá, to zakrní, je nutno v rámci možností nemocné tělo nutit k aktivitě, jinak předčasně zchátrá nebo se proleží. O většinu biologických potřeb, včetně tišení bolestí, bývá dobře a odborně postaráno v nemocnici, ale nemusí tomu tak být vždycky. Například podmínky pro nerušený spánek může mít pacient mnohem lepší doma.“ (Svatošová, 2011, s. 19)

Hatoková et al. (2013) přidávají, že na prvním místě musí být uspokojeny právě biologické potřeby a to pro blaho pacienta a klid jeho blízkých. Dále upozorňují na změny spánku, kdy pacient často v noci nemůže spát a měli bychom tuto skutečnost brát v potaz a během dne ho nebudit. Upozorňují, že s nemocí pacient ztrácí chuť i potřebu jíst a pít. Důraz je kladen na hygienu pacienta, který je závislý na péči jiné osoby. V neposlední řadě

nesmíme zapomenout na mírnění bolestí, s pomocí zdravotnického personálu můžeme tišit až 95 % symptomů. (Hatoková et al., 2013, s. 61-65)

Potřeby psychologické

„Sem patří především potřeba respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na stavu tělesné schránky. Člověk není pouze množina orgánů v koženém vaku. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. A jako takového je nutno ho chápat a respektovat vždy, tím spíše v období, kdy svůj specifický úkol završuje. Na těchto zásadách je založeno celosvětové hospicové hnutí, které se rozvíjí už i u nás. Nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat a my často zapomínáme, že více než naše slova mluví naše mimika, pohyby, gesta, postoj, naše oči i naše oblečení apod. říkáme tomu mimoslovní komunikace. Každý potřebuje pocit bezpečí. ... Další zásadou je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Škoda, že tak málo lidí ví, jak důležitá je komunikace s pacientem v agonii.“ (Svatošová, 2011, s. 20)

Je nezbytné si uvědomit, že to, co nebude vysloveno před smrtí pacienta, jím již nikdy nebude vyslyšeno. Soupeřem v komunikaci s umírajícím je čas, proto bychom neměli odkládat důležité rozhovory na pozdější vhodnou chvíli, protože taková chvíle se nám nemusí naskytnout. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 29)

Hatoková et al. (2013) uvádějí, že potřeba bezpečí je první z psychologických potřeb, jedná se o potřebu vědomí pacienta, že o něho je a bude dobře postaráno. Pacient trpící nevyléčitelnou nemocí má potřebu být milovaný, důležité však je dát mu prostor na prožití všech fází vypořádání se s nemocí i s umíráním. Potřeba sebeúcty je aktuální až do posledního výdechu nemocného. (Hatoková et al., 2013, s. 66-68)

Pacient by měl znát prognózu svého onemocnění, měl by být seznámen o možnostech péče a finančním zabezpečení, s tím také souvisí potřeba bezpečí. (Plevová et al., 2011, s. 112)

Potřeby sociální

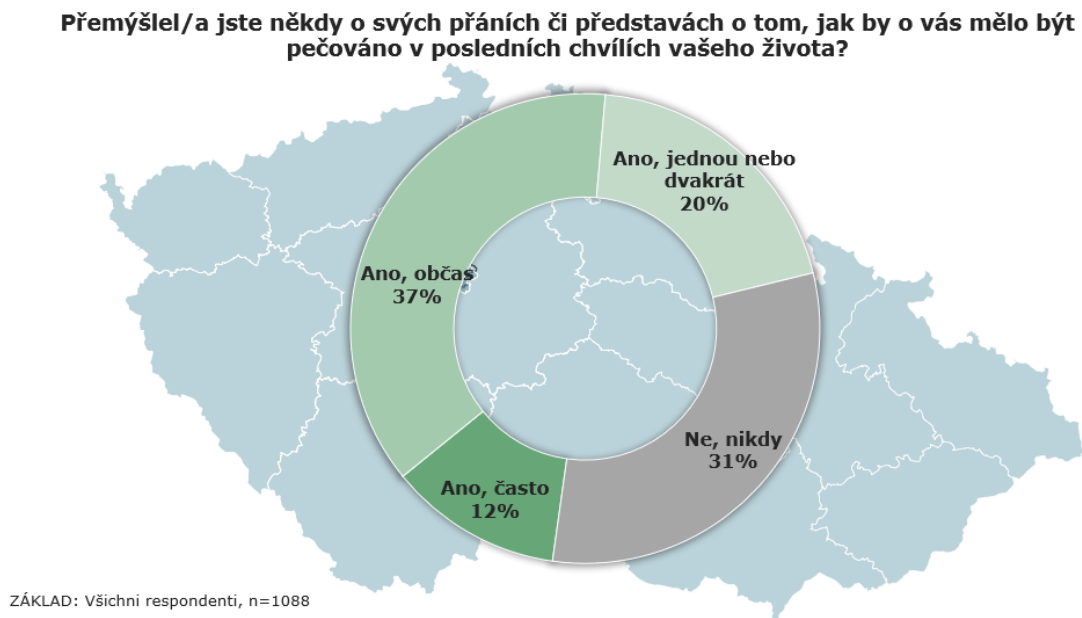
„Člověk je tvor společenský, a tak jako izolovaně nežije, izolovaně ani nestůně a neumírá. Nemocný většinou stojí o návštěvy a potřebuje je. Ne ale vždy a ne všechny. Měl by mít právo návštěvy si sám usměrňovat a my bychom ho v tom měli plně respektovat. Nejsilnější vazby jsou obvykle s rodinou, ale nejen s ní. Nemocný možná

musel přerušit nedokončenou práci, nedostavěl dům, nevystačí s nemocenskou – a tisíce dalších problémů, na které je lékařská věda krátká, se honí jeho hlavou.“ (Svatošová, 2011, s. 20)

Pacient se potřebuje vypovídat, mít někoho, kdo by ho mohl vyslechnout, nestojí o rady. Tím, že se může s někým podělit o své trápení, mu pomůže se více uvolnit. (Plevová et al., 2011, s. 113)

Tabuizace smrti a všeho s ní spojeného, podporuje i zjištění, že o svých přáních a představách ohledně péče na konci života většina z nás nemluví. Většina populace toto téma veřejně nikdy neotevřela. (srov. Obr. 11 Obr. 12)

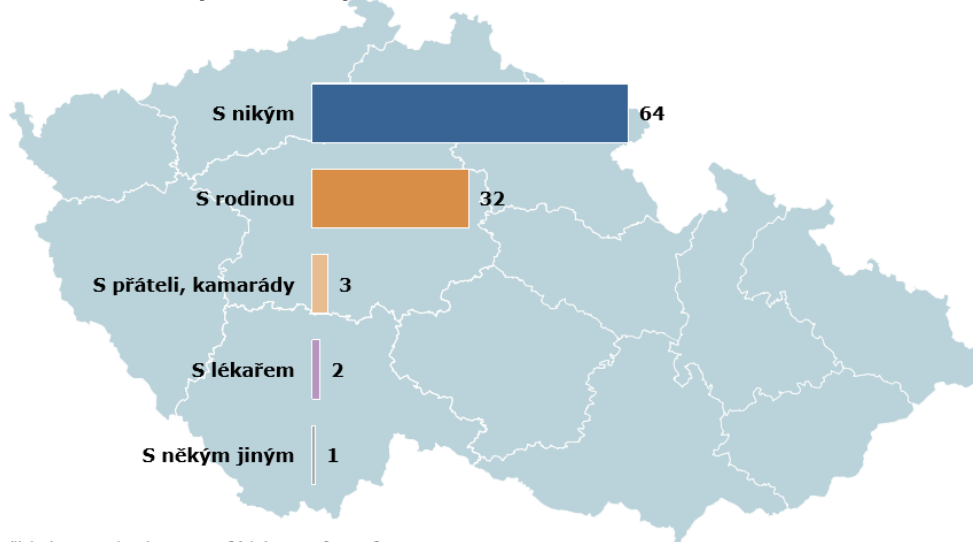
Obrázek 11: Představy a přání v oblasti péče na konci života



Zdroj: *data.umirani.cz* (2015)

Obrázek 12: Rozhovory o přáních a představách

Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života?



ZÁKLAD: Všichni respondenti, n=1088 [údaje v grafu v %]

Zdroj: data.umirani.cz (2015)

Potřeby spirituální

Spiritualita byla ve zdravotnictví dlouhou dobu opomíjena, dnes má však v paliativní péči své opodstatněné místo. S uvědomováním si blížícího se konce, pocity bolesti a ztráty se do popředí dostávají právě duchovní potřeby. Zdroj těchto potřeb je spojen s existencí úzkostí, jejich uspokojování napomáhá redukci existencí tísň. (Plevová et al., 2011, s. 120)

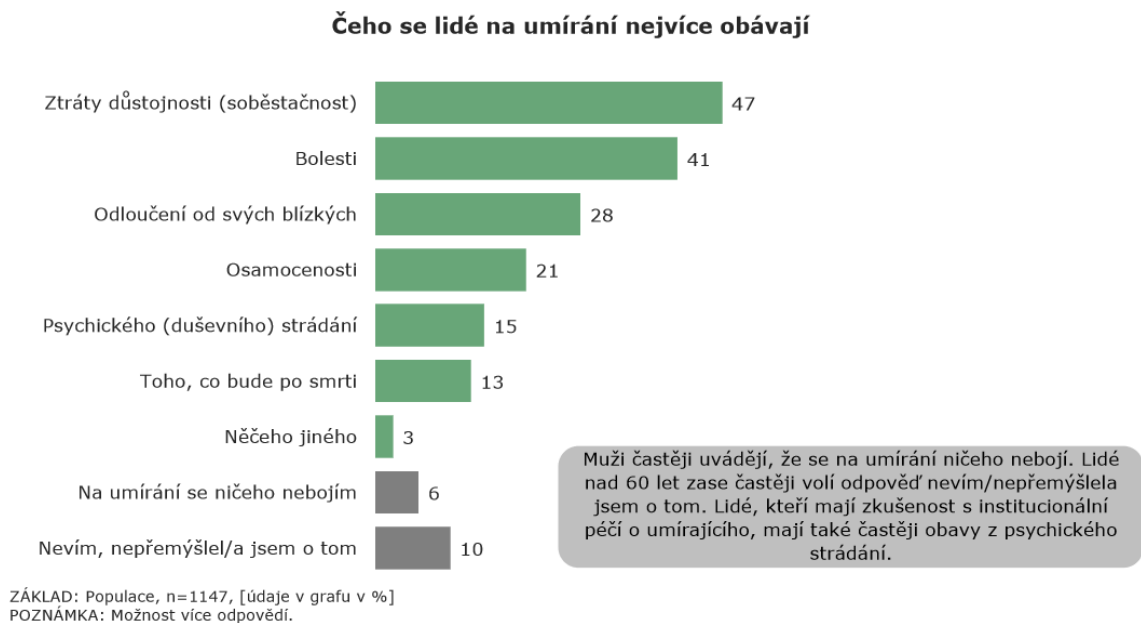
„Až do nedávné doby byly spirituální potřeby pacienta více méně tabu. Není proto divu, že se stále ještě mnoho lidí včetně zdravotníků, domnívá, že jde o jakési uspokojování potřeb věřících. Skoro bych řekla, že je tomu naopak. Ne, že by věřící své duchovní potřeby neměl. Má je, ale ví, co má dělat, a obvykle se podle toho dovede zařídit. Horší je to s lidmi, kteří z víry nežijí. Právě v průběhu vážné nemoci se začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života – vlastního života.“ (Svatošová, 2011, s. 21)

Milligan et al. uvádějí specifické potřeby pacientů hospitalizovaných v nemocnici a jejich rodinných příslušníků. Mezi nejčastější patří: hodnocení a tišení bolesti, diskutování o prognóze a způsobu léčby, popř. o možné resuscitaci, plánování přesunu do jiného typu

péče, rozpoznání příznaků blížící se smrti a podpora rodiny během všech 3 fází umírání. (Milligan et al., In Bužgová, 2015, s. 42)

Na možné slabé stránky zdravotní a sociální péče o umírající pacienty ukazuje také to, čeho se lidé na umírání nejvíce obávají. V dnešní uspěchané době, kdy je kladen důraz na nezávislost není překvapením, že se lidé nejvíce bojí ztráty důstojnosti a soběstačnosti.(Obr. 13)

Obrázek 13: Strach umírajícího

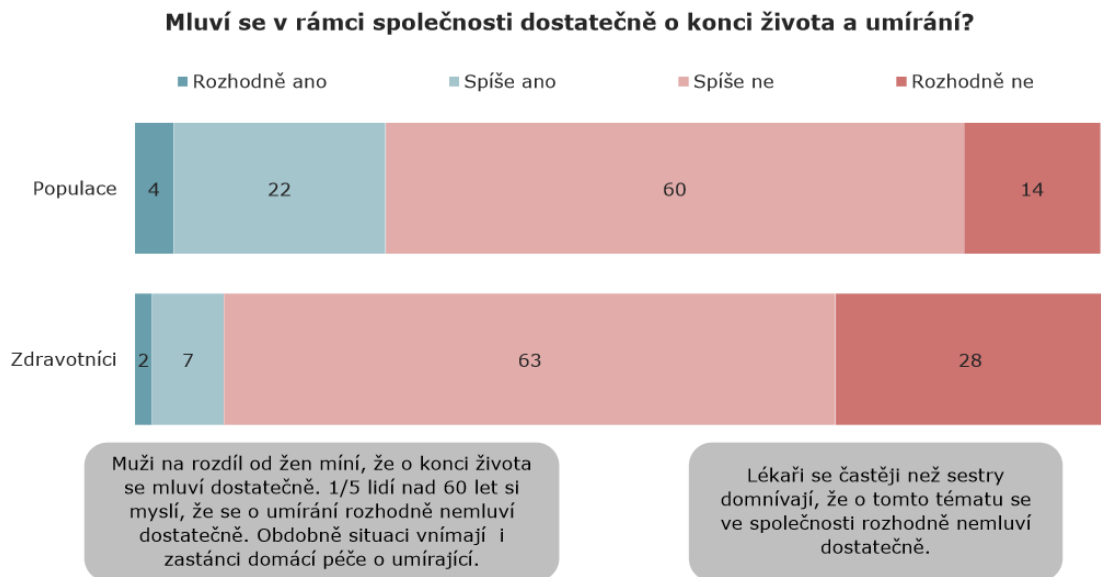


Zdroj: *data.umirani.cz (2013)*

3.4 Umírání

Problematika konce života, umírání a smrti jsou pro nás témata, o kterých není vůbec snadné hovořit, společensky jsou považována za tabuizovaná (Obr. 15) a na veřejnosti se o nich nehovoří dostatečně. Většina populace je toho názoru, že dané problematice není věnován dostatečný prostor a společenská prezentace témat s ní spojených je nedostatečná. (Obr. 14) Problematikou umírání a smrti se zabývá multidisciplinární vědní obor thanatologie.

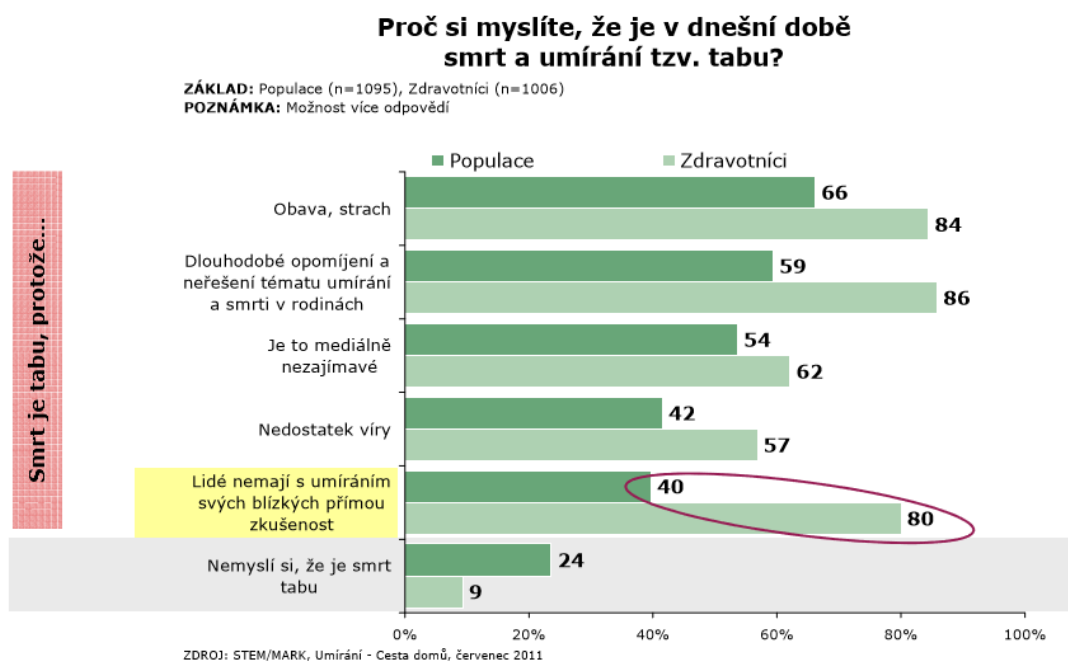
Obrázek 14: Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání?



ZÁKLAD: Populace, n=1147, Zdravotníci, n=883, [údaje v grafu v %]

Zdroj: data.umirani.cz (2013)

Obrázek 15: Smrt a umírání – tabu dnešní doby



Zdroj: data.umirani.cz (2011)

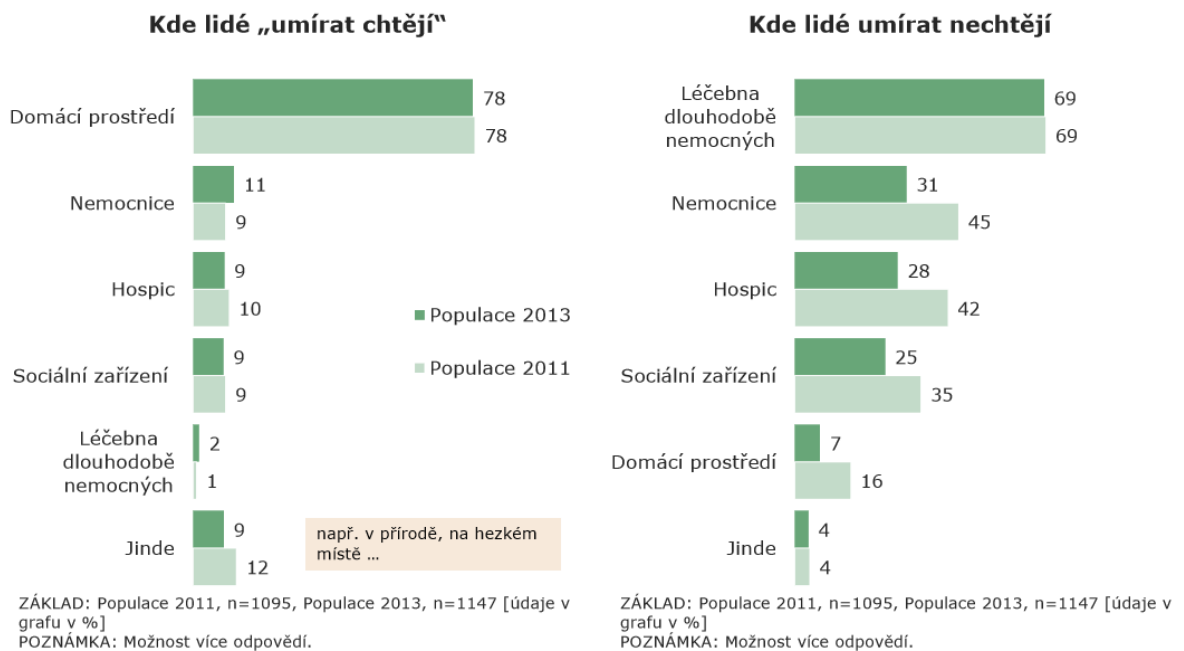
Náš život je vymezen narozením a smrtí. Důstojné umírání a uvědomění si vlastní smrtelnosti jsou témata odborná a lidská, jedná se o fenomény, které jsou pro mnohé z nás tabu. Prakticky je však umírání i smrt údělem každého člověka. Mnozí z nás však jednají tak, jako by si svou smrtelnost neuvědomovali, Haškovcová toto chování popisuje jako strategii popření. Nejčastěji se se smrtí setkávají zdravotničtí pracovníci a i pro ně je smrt každého pacienta jakousi konfrontací s jejich vlastní smrtelností. Paliativní péče smrtí pacienta nekončí, zůstávají tu pozůstalí, mnohdy nezaopatřené děti. Péče pokračuje i v období smutku, kdy psycholog nebo sociální pracovník doprovází pozůstalou rodinu v těžkém období, vyhodnotí-li, že se u nich vyskytuje tzv. komplikovaný zármutek, což je syndrom, který se rozvíjí u lidí, kteří krizovou situací, smrt blízké osoby, nezvládnou za pomoci vlastních sil. (Haškovcová, 2015, s. 169)

Problematika umírání a smrti byla ve 20. století, převážně po druhé světové válce, tabuizována. Ve světě byla v sedmdesátých letech 20. století zahájena postupná detabuizace dané problematiky, avšak u nás detabuizace nastala až po roce 1989. Následně došlo ke zvýšenému zájmu u tuto problematiku. (Haškovcová, 2015, s. 169)

Jako umírání – terminální fázi chápeme poslední dny a hodiny života, kdy dochází k nevratnému selhávání lidského organismu jako celku, jedná se o konečnou fázi unikátního lidského života. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007, s. 301)

Většina populace by si přála umírat doma, v prostředí, které je jim příjemné a blízké. V 1. polovině 20. století se umíralo převážně doma, což bylo to nejlepší, přirozené prostředí pro umírajícího. V současné době je umírání spojeno s nějakou z institucí. (Burda, Šolcová, 2016) Téměř 80 % populace by si přálo zemřít doma, avšak skutečnost se od přání liší, doma umírá pouze necelých 21 %, do kterých je zahrnuta i skupina lidí, kteří žijí např. v domovech pro seniory. Většina populace umírá v nějaké instituci. (srov. Obr. 16, Obr. 17)

Obrázek 16: Místa umírání a jejich preference



Zdroj: data.umirani.cz (2013)

Obrázek 17: Kde lidé umírají

Zemřelí podle místa úmrtí v roce 2016

Místo úmrtí	Absolutně			V%		
	muži	ženy	celkem	muži	ženy	celkem
Doma	12 496	9 975	22 471	22,8	18,9	20,9
Ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče	35 544	35 004	70 548	64,8	66,2	65,5
Ve zdr. zařízení poskytujícím jiné formy zdr. péče	560	658	1 218	1,0	1,2	1,1
Na ulici či veřejném místě	1 243	294	1 537	2,3	0,6	1,4
Při převozu do zdravotnického zařízení	323	264	587	0,6	0,5	0,5
V zařízení sociálních služeb	2 276	5 603	7 879	4,1	10,6	7,3
Jinde	1 545	414	1 959	2,8	0,8	1,8
Nezjištěno	893	658	1 551	1,6	1,2	1,4
Celkem	54 880	52 870	107 750	100,0	100,0	100,0

Zdroj: ÚZIS ČR (2017)

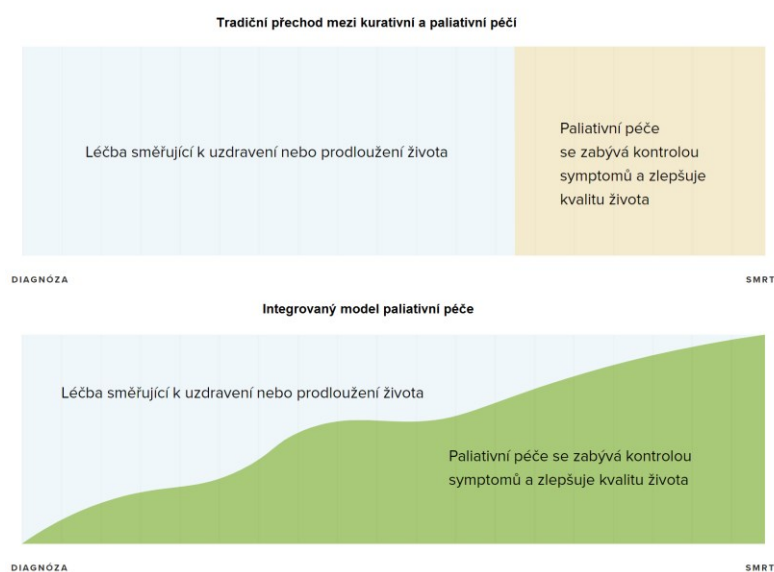
Fáze umírání

Umírání představuje proces, který můžeme z praktického hlediska rozdělit na tři kvalitativně rozdílná období: pre finem, in finem a post finem. (Haškovcová, 2015, s. 225)

Většina pacientů je do paliativní péče předána až příliš pozdě, zpravidla se jedná o poslední týdny, někdy i dny života, mnohdy k zahájení paliativní péče ani nedojde. Paliativní péči lze zahájit již v okamžiku, kdy byla pacientovi sdělena diagnóza nevyléčitelného, život ohrožujícího charakteru, nejpozději by měla být zahájena tehdy, dojde-li za posledních 12 měsíců k opakované hospitalizaci pacienta pro stejný symptom orgánového selhávání. (Bydžovský, Kabát, et al., 2015, s. 11)

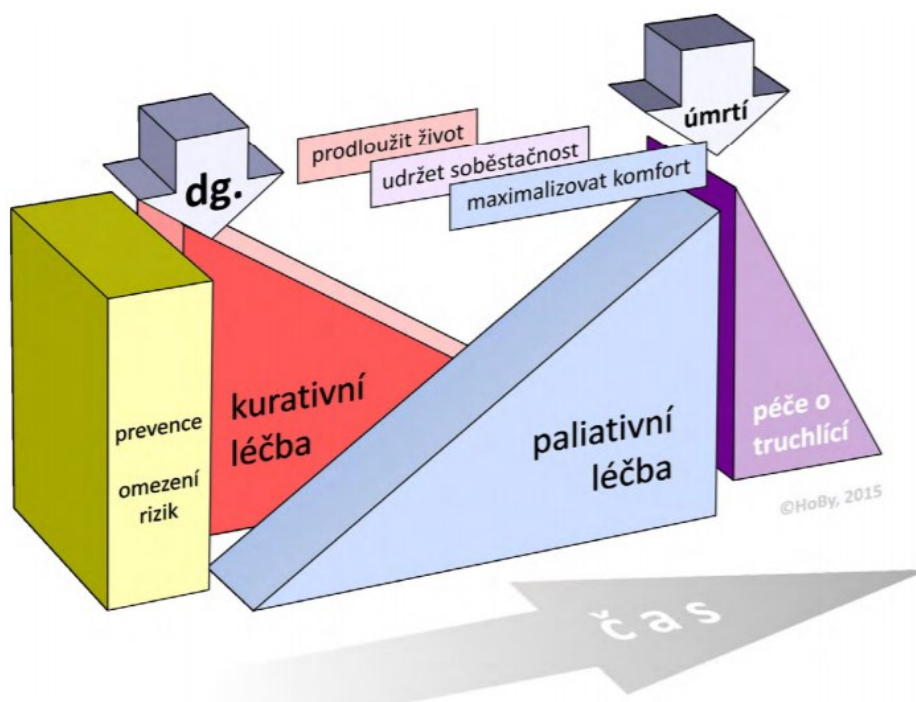
Kdy by se měl pacient rozhodnout pro paliativní péči, aby nezačal využívat jejich služeb až v posledních dnech jeho života? Začíná se mluvit o integrovaném modelu paliativní péče, kdy je poskytována zároveň kurativní i paliativní léčba s tím, že se paliativní léčby přidává nebo naopak ubírá podle toho, jak se daří nemoc pacienta kontrolovat. Tento integrovaný model zajišťuje to, že si pacient celým procesem prochází postupně, průběžně se seznamuje s paliativní péčí a nedochází k rapidnímu přechodu, kdy lékař oznámí pacientovi, že vyčerpal veškeré možnosti a již pro něj nemůže víc udělat a předá mu pouze kontakt na hospic. (srov. Obr. 18 a Obr. 19)

Obrázek 18: Srovnání tradiční vs. časně paliativní péče



Zdroj: paliativnicentrum.cz

Obrázek 19: Provázanost, intenzita a cíle kurativní a paliativní léčby v čase



Zdroj: (Bydžovský, 2015, s. 17)

1. fáze – pre finem popisuje péči a doprovázení pacienta a jeho rodiny od chvíle zjištění zdrcující diagnózy, která s vysokou pravděpodobností skončí smrtí až po nástup terminálního stavu nemoci. Tato fáze může být velmi dlouhá a časově obsáhnout nejen několik měsíců, ale i let, po celou dobu je snahou dosažení remise nebo alespoň zmírnění potíží a bolesti. Důraz je kladen na podporu zaměřenou na aktivní spoluúčast pacienta v boji se zákeřnou nemocí. (Haškovcová, 2015, s. 172-174)

Burda a Šolcová (2016) označují tuto fázi jako fázi před koncem, kdy prognóza onemocnění je tzv. infaustní (beznadějná). Nemocný ztrácí síly a stává se závislý na svém okolí. (Burda a Šolcová, 2016, s. 33)

Kupka (2014) klade důraz na to, že pacient musí vědět, že mu bude nabídnuta také psychologická a lidská pomoc, nejen pomoc lékařská. Spousta nemocných v období pre finem chce o své situaci mluvit. (Kupka, 2014, s. 104-105)

2. fáze in finem – v této fázi se nemocný ocitá v terminálním stádiu svého života, jedná se tedy o samotný proces umírání, kdy se smrt vyznačuje velkou únavou, slábnutím pulsu,

otevřenýma nebo polootevřenýma očima, kdy umírající však nevidí a většími prolukami mezi jednotlivými nádechy. (Haškovcová, 2015, s. 176-177)

Kupka (2014) uvádí, že umírající má potřebu samoty, kdy má prostor na to, rekapitulovat si svůj život a rozjímat o samotě. Slova ztrácejí pro umírajícího na důležitosti a již nemá takovou potřebu mluvit. (Kupka, 2014, s. 107)

Dle Burdy a Šolcové (2016) se jedná o postupné vyhasínání základních životních funkcí nemocného, kdy tuto fázi uzavírá jeho poslední vydechnutí. (Burda a Šolcová, 2016, s. 34)

3. fáze post finem začíná bezprostředně po smrti nemocného a je charakteristická péčí o mrtvé tělo a všechny procesy s tím spojené a je v ní zahrnuta i péče o pozůstalé. (Slámková, Poledníková, 2013, s. 27)

Haškovcová (2015) zdůrazňuje, že je podstatné informovat o pacientově smrti jeho příbuzné a zabývá se také vhodnými způsoby, jak rodinu o takové složité situaci informovat. Příbuzní by měli mít možnost důstojně se rozloučit se zemřelým. (Haškovcová, 2015, s. 177)

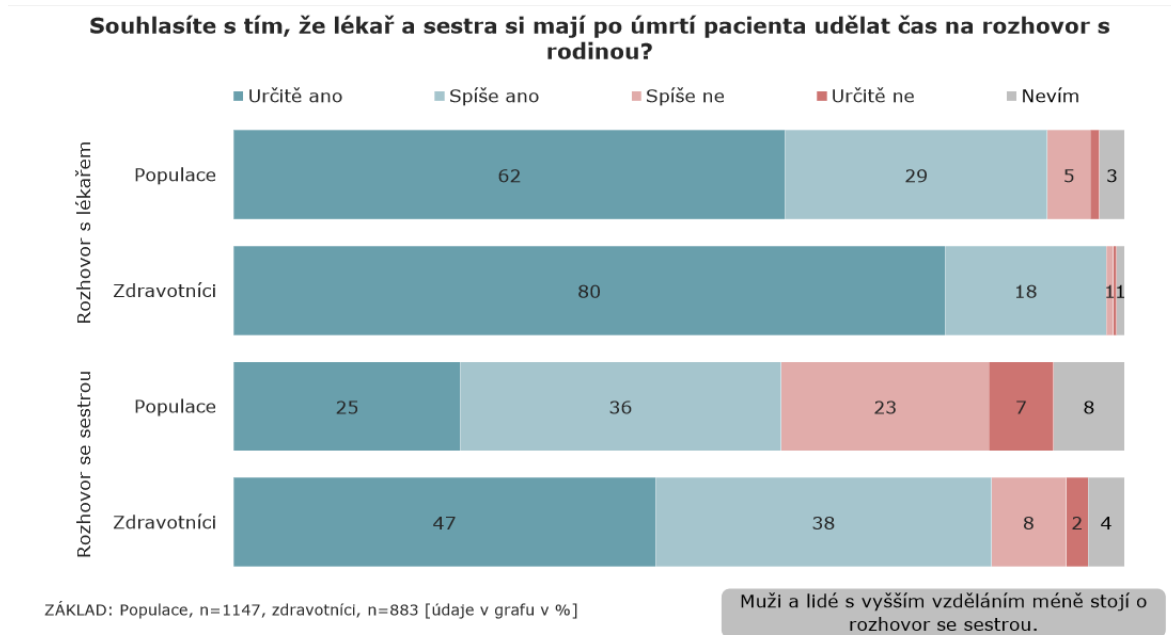
Ztráta blízkého člověka představuje radikální zásah do života pozůstalých. Proces prožívaného zármutku je přirozenou lidskou reakcí na hluboce prožívanou ztrátu blízkého člověka. (Kupka, 2014, s. 124)

První okamžiky po smrti jsou pro pozůstalé stěžejní, závisí na nich, zda jejich zármutek a žal bude mít fyziologický nebo naopak patologický charakter, kdy pozůstalí nejsou schopni zvládnout extrémní krizovou situaci. (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015, s. 54)

„Dle WHO je právě rodina základní jednotkou paliativní péče. Podpora v období zármutku je považována za zásadní součást programů paliativní péče. Cílem a podstatou pomoci blízkým osobám pacientů je využití a rozvíjení jejich schopnosti poskytnout pacientem citovou i praktickou podporu, přizpůsobit se průběhu nemoci a vyrovnat se zármutkem a ztrátou.“ (Plevová et al., 2011, s. 125)

Jak laická veřejnost, tak i odborníci z řad zdravotníků jsou jednoznačnými zastánci názoru, že by si měl lékař, v krajním případě sestra, po úmrtí pacienta vyhranit čas na rozhovor s pozůstalou rodinou. (Obr. 20)

Obrázek 20: Pohled na rozhovor s pozůstalými



Zdroj: *data.umirani.cz (2013)*

Problematicke rozvoje poradenství pro pozůstalé je v odborné literatuře věnována překvapivě malá pozornost, u nás je za nejvýznamnější autorku věnující se poradenství pro pozůstalé považována Naděžda Špatenková.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V této kapitole popisujeme veškeré detaily a podrobnosti týkající se výzkumného šetření, které je zaměřeno na vnímání paliativní péče onkologickými pacienty a bylo realizováno v přirozeném prostředí informantů. K realizaci výzkumu jsme se rozhodli pro zvolení kvalitativního výzkumu. J. Hendl definuje kvalitativní výzkum jako „...proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního a lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Hendl, 2005, s. 50) Kvalitativní výzkumné šetření nám tedy umožňuje zkoumání dané problematiky do hloubky.

4.1 Vymezení výzkumného cíle

R. Švaříček a K. Šed'ová zdůrazňují, že významnost cíle není univerzální. Zároveň přirovnávají důležitost výzkumného cíle spolu s výzkumnými otázkami k imaginárnímu kompasu, který nás povede správným směrem v průběhu celého výzkumného procesu. (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 62)

Cílem výzkumu je zjistit, zda mají onkologičtí pacienti povědomí o paliativní péči, porozumět specifickým potřebám, které mají onkologičtí pacienti, popsat dopad nemoci na jejich osobní život a zachytit jejich strachy, tužby a přání v této jejich složité situaci spojené s odchodem.

Výzkumný problém naší diplomové práce můžeme charakterizovat následujícími výzkumnými otázkami:

Jak rozsáhlé povědomí mají onkologičtí pacienti o paliativní péči?

Jaké potřeby mají onkologičtí pacienti?

Jaké jsou dopady nemoci na onkologické pacienty?

Jaké jsou strachy, tužby a přání onkologických pacientů týkajících se strávení posledních chvil jejich života?

4.2 Výzkumný soubor a způsob jeho výběru

M. Skutil upozorňuje na důležitost výběru zkoumaných osob, za nejlepší výběr považuje osoby, které poskytují bohaté a autentické údaje k vytvoření nové teorie nebo nových otázek. (Skutil, 2011, s. 72) Výzkumným souborem jsou pacienti v Jihomoravském kraji, kteří trpí onkologickým onemocněním. Výběrový soubor tvořili informanti, kteří splnili naše kritéria: hlavní kritérium bylo onkologické onemocnění participanta výzkumu, dalšími kritérii výběru byly lokalita bydliště v Jihomoravském kraji a dalším velmi důležitým kritériem byla ochota sdílet zkušenosti týkající se jejich životní zkušenosti spojené s onkologickým onemocněním. Vzhledem k tomu, že je rozhovor anonymní, nebudeme uvádět žádné informace, které by vedly k identifikaci dotazovaných osob, informanti tedy budou označováni jako OP 1, OP 2, OP 3, OP 4 a OP 5.

Informace o informantech

OP 1: muž, 46 let, ženatý, 2 děti, z toho jedno nezaopatřené. Momentálně je v pracovní neschopnosti. Bydlí v rodinném domě, svůj volný čas rád tráví s přáteli nebo na zahradě, dnes mu to už jeho zdravotní stav neumožňuje. V září 2017 mu byla diagnostikovaná malobuněčná rakovina plic. Podstoupil náročnou operaci, během které mu byla odebrána značná část levé plíce. Při opakovaných cyklech chemoterapií přišel opačný výsledek, rozbujely mu metastázy po těle. Momentálně je velmi zesláblý a pohublý. Takřka nic nejí, nemá chuť, jsou mu podávány především nutriční nápoje, jeho tělo však rychle ztrácí na váze a slábne. Celý den je upoután na lůžku, s dopomocí dojde do koupelny vykonat potřebu nebo se naložit do vany se sodou. Občas se dívá na televizi, spíše pospává. Doma se o něj stará jeho manželka za pomoci mobilního hospice – domácí hospicové péče, kdy za ním domů dochází zdravotníci dle potřeby. Manželka vyzdvihuje pozitiva mobilního hospice: může mít manžela v domácím prostředí, tlumení bolesti, odborná lékařská a ošetrovatelská péče, zapůjčení potřebných pomůcek a poradenství v oblasti péče o pacienta. OP 1 má na svém těle speciální náplasti proti bolesti. Dle slov jeho ženy je velmi statečný, nikdy si nestěžuje na bolest nebo cokoli jiného, je spíše uzavřený, nemá potřebu s někým mluvit. Často ho však navštěvuje rodina a nejbližší přátelé, spíše jim naslouchá, než si s nimi vykládá.

OP 2: žena, 65 let, rozvedená, 1 dítě, 2 vnoučata. Je to důchodkyně, která se přestěhovala z velkoměsta, nyní žije sama ve velkém domě na vesnici. OP 2 je hodně upovídaná, upřímná, nic neskryvá, má toho hodně na srdci. Svůj volný čas ráda tráví na počítači, nebo s vnoučaty, ta ji naplňují. Před 5 lety ji byla diagnostikována rakovina tlustého střeva. Na stejnou nemoc zemřela její maminka, kterou dochovala doma. Lékaři jí nedávali naději a narovinu jí řekli, ať prodá dům, ve kterém žila spolu se svým otcem a zařídí si nějakou ústavní péči, operace dle jejich slov byla riskantní. OP 2 se začala na celou situaci připravovat, koupila si oblečení do truhly a snažila se prodat rodinný dům. V této nelehké situaci se dočkala podpory sousedů, kteří jí, jak ona sama říká, hodili do klidu a chytla druhý dech. V mládí se setkala se známým, který měl rakovinu, vzpomíná, že si tenkrát říkala, že kdyby na jeho místě byla ona sama, že by se zabila. Dnes už se díky víře na celou situaci dívá jinak. Je šťastná za každý prožitý den a nepřipouští si, že by měl nastat brzy ten poslední. Se svou smrtí byla v té době smířená a vyrovnaná. Po 11 měsících od stanovení diagnózy díky kontaktům podstoupila náročnou operaci, kterou prováděl operátor, který nepracoval v nemocnici, kde byla hospitalizována. Během operace se podařilo odstranit polyp, stejná situace se opakovala o rok později. Chemoterapii hned po operaci odmítla a docházela na pravidelné kontroly. Její diagnóza jí vrátila vzpomínky na maminku, která nemoci podlehla a stejně jako ona se bála toho času umírání, že by kvičela bolestí, jak pes u boudy. Dnes už ví, že je vše v Božích rukou. Vidí, kolik mladých lidí umírá, maminky od dětí, tak si říká, že je se svým životem spokojená a nemá si na co stěžovat, vychovala svoji dceru, podporovala ji v době studia na vysoké škole, zrekonstruovala dům, dochovala rodiče, dočkala se vnoučat a má ze sebe pocit, že má splněno a je vděčná za to, co je.

OP 3: žena, 38 let, po rozchodu s druhem, 1 nezaopatřený syn. Je zaměstnaná na plný úvazek s možností práce z domu. Je to sympatická mladá žena, ze které číší pozitivita. Ráda tráví čas se synem, setkává se s přáteli a cestuje. Ještě do nedávna žila spolu se svým druhem a synem v bytě ve větším městě. Po dlouhém vztahu se rozhodla partnera opustit, vztah již nebyl harmonický. Syn je žákem prvního stupně základní školy a o závažnosti nemoci matky netuší. Před 2 lety ji byla diagnostikována rakovina lymfatických uzlin. Lékaři jí dávali velkou šanci a naději na vyléčení i přes to, že lymfom byl agresivní. Domnívá se, že ji nemoc způsobil stres a to, jakým způsobem v sobě dusila vše,

co ji v životě tížilo. OP 3 podstoupila dlouhou léčbu, ve které bylo zahrnuto několik cyklů chemoterapie. Tu nesnášela dobře, byla velmi unavená a slabá. V této nelehké situaci ji byla největší oporou její nejlepší kamarádka a syn. Dnes si užívá každý den naplno.

OP 4: žena, 42 let, rozvedená, 2 nezaopatření syni. Je to sympatická žena, která pracuje na zkrácený úvazek. Je velmi přímá, na první pohled si všimnete vysportované, pevné postavy. Svůj volný čas ráda tráví sportem, bez pohybu si život neumí představit, pravidelně navštěvuje fitness centrum. Před 12 lety si měla užívat nejkrásnější období svého života, narození druhého potomka a péči o něj a jeho staršího brášku, místo toho se necítila dobře a byla často unavená, rok po porodu jí byla diagnostikována akutní promyelocytární leukémie. Podstoupila chemoterapii, díky které klesly její bílé krvinky na nulu a byla ohrožena infekcemi, proto byla hospitalizována v karanténě a své blízké viděla jen přes sklo. Obrovskou motivací pro uzdravení pro ni byly především její dvě malé děti. Díky dobrovolnému dárci podstoupila transplantaci kostní dřeně. Během léčby se ale nedočkala velké opory od manžela, jejich manželství začalo mít problémy, později se rozvedli. Dnes říká, že je zdravá, stále však dochází na pravidelné lékařské kontroly. Nyní opět žije život aktivně a užívá si ho, co to jde.

OP 5: žena, 29 let, šťastně vdaná, nezaopatřená dcera. Je to sympatická maminka na mateřské dovolené, která je pozitivně nabitá a usměvavá, na první pohled z ní číší optimismus. Veškerý svůj volný čas věnuje dceři a manželovi. V třetím trimestru těhotenství si nahmatala bouli v třísle, po řadě vyšetření ji byla diagnostikována rakovina tkáně v pokročilém stádiu. Jak sama říká, dle lékařů bylo těhotenství impulsem pro vznik rakoviny. Po předběžném porodu podstoupila operaci, během které jí byl celý nádor odstraněn, poté následovalo několik cyklů chemoterapie i ozařování, během léčby přišla o vlasy. Během celé těžké situace jí byl obrovskou oporou manžel, kterého si za to váží daleko více a je mu nesmírně vděčná. Její největší motivací pro boj se zákeřnou nemocí byla láska k novorozené dceři a chtíč o ni pečovat, společně s manželem ji vychovávat a vidět vyrůstat.

4.3 Výzkumná metoda

Jako výzkumnou metodu pro sběr dat jsme zvolili rozhovor formou strukturovaného interview pomocí otevřených otázek. Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Během výzkumného šetření jsme vedli také informativní rozhovory s rodinnými příslušníky, které nebyly nahrávány. Pro tyto účely nám sloužil terénní deník, do kterého jsme si zapisovali poznámky, získané od rodinných příslušníků informantů. J. Ferjenčík uvádí, že „Rozhovor představuje zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat.“ (Ferjenčík, 2000, s. 171) R. Švaříček a K. Šed'ová jsou toho názoru, že když výzkum probíhá pomocí rozhovoru, tedy z očí do očí, má výzkumník možnost získat vhled do subjektivního světa informanta. (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 184)

4.4 Metoda analýzy dat

Pro vyhodnocení rozhovorů jsme se rozhodli pro analýzu dat pomocí prvků otevřeného kódování zakotvené teorie technikou vyložení karet a poté navázali axiálním kódováním, ze kterého nám vzešel paradigmatický model. Základem kódování je rozebrání a konceptualizace údajů. R. Švaříček a K. Šed'ová popisují zakotvenou teorii jako komplet systematických induktivních procesů pro vedení kvalitativního výzkumu zaměřeného na vytváření teorie. (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 84) A. Strauss a J. Corbinová kategorie definují jako třídu pojmů, která je objevena při vzájemném porovnávání. (Strauss, Corbinová, 1999, s. 42) M. Miovský chápe kategorizaci jako proces seskupování dílčích pojmů. (Miovský, 2006, s. 229) Technika vyložení karet je chápána jako nadstavba nad otevřené kódování a spočívá v tom, že výzkumník vezme kategorizovaný seznam kódů, kategorie vzniklé skrze otevřené kódování uspořádá do linky a na základě tohoto uspořádání sestaví text tak, že je převyprávěním obsahu jednotlivých kategorií s tím, že se názvy jednotlivých kategorií stávají názvy jednotlivých podkapitol. (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 226-227)

Během analýzy kvalitativních dat jsme prováděli tyto činnosti:

- přepis rozhovorů (doslovný včetně přereků a nespisovných a hovorových výrazů),
- segmentování na jednotlivé části,
- kódování,

- kategorizaci,
- interpretaci dat,
- zkoumání vztahů mezi kategoriemi,
- paradigmatický model axiálního kódování.

5 INTERPRETACE DAT DLE JEDNOTLIVÝCH KATEGORIÍ

V následující kapitole budeme prezentovat výsledky otevřeného kódování technikou vyložení karet. Určili jsme si jednotlivé kódy, na základě kterých jsme vytvořili jednotlivé subkategorie a kategorie. Tyto kódy, subkategorie a kategorie jsme vždy doložili k jednotlivým podkapitolám.

5.1 Povědomí onkologického pacienta o paliativní péči

Tabulka 1: Otevřené kódování – povědomí onkologického pacienta o paliativní péči

Kategorie	Subkategorie	Kódy
povědomí onkologického pacienta o paliativní péči	orientuje se	tlumení bolesti, speciální pomůcky, hospic, multidisciplinární tým, nedostupnost péče, podpora rodiny pacienta, nemocný na to není sám, péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním, udržování kvality života
	neorientuje se	nevědomost

Zdroj: Vlastní výzkum

První kategorie vypovídá o tom, co si onkologičtí pacienti představují pod pojmem paliativní péče. Už jsme uváděli v teoretické části práce, že paliativní péče je poměrně novým oborem a většina populace neví, co si má pod tímto pojmem představit nebo má mylné informace. Vysvětlujeme si to tím, že lidé nechtějí vyhledávat takový typ informací, smrt je vytěšňována jako nežádoucí, máme ji spojenou s něčím nepříjemným, zkrátka se nejedná o běžné konverzační téma, se kterým bychom se běžně setkávali ve společnosti či na individuální úrovni. V našem výzkumu nevědomost pojmu prokázalo 40 % informantů.

„Absolutně netuším.“ (OP 4)

„Paliativní léčba mi bohužel nic neříká...“ (OP 5)

Zbýlých 60 % informantů si pod pojmem paliativní léčba představovalo péči o pacienty s nevléčitelným onemocněním, věděli o možnostech tlumení bolesti a udržování kvality života. Měli povědomí o tom, že se paliativní tým neskládá pouze z jednoho odborníka, ale z multidisciplinárního týmu, kde vyzvedli účast duchovního, přítomnost druhého člověka u nemocného a podporu rodiny pacienta. Více našich informantů se spíše

orientovalo v problematice paliativní péče, za což dle našeho mínění může fakt, že se ve svém životě setkali tváří tvář onkologickému onemocnění a začali se tak zajímat o možnosti, které během své těžké situace mohli využít.

„Asi tišení bolesti.“ (OP 1)

„...jako myslím si, že jsou tam lidi, kteří jsou i takhle jako nábožensky založení, že je tam třeba i ten kněz, aby ti takhle poskytl takhle útěchu.“ (OP 2)

„...oceňuju ty hospice anebo když i oni poskytují tady tu paliativní péči, jakože chodí takhle domů a pomáhají, jako třeba aby ta rodina to jako prostě zvládla, aby jí byli třeba i psychicky...“ (OP 2)

„...si myslím, že ta paliativní péče, že to je jako prostě balzám na rány.“ (OP 2)

„Že třeba tam s tebou opravdu někdo je a drží tě jako prostě za ruku, protože si myslím, že to taky není jako lehký...“ (OP 2)

„...nějakou péči o pacienty, kteří mají nějaký onemocnění, který nelze vyléčit.“ (OP 3)

„Je to vlastně taková udržovací péče.“ (OP 3)

Pojem byl v našem výzkumu spojen i s hospicem, hospic je samostatně stojící zařízení lůžkového typu, kde je poskytována specializovaná paliativní péče nevléčitelně nemocným.

„...no to bych se takhle představovala, jako skončit v tom hospici, protože to si myslím, že je dobře...“ (OP 2)

Z výzkumu vyšlo najevo, že 20 % onkologických pacientů se domnívá, že se jedná o nedostatečnou a nedostupnou péči pro všechny, kteří danou péči potřebují.

„Ale myslím si, že se to, že je toho jako strašně málo...“ (OP 2)

5.2 Potřeby onkologického pacienta

Tabulka 2: Otevřené kódování – potřeby onkologického pacienta

Kategorie	Subkategorie	Kódy
potřeby onkologického pacienta	biologické	boj o život, bolest
	psychologické	dopad na rodinu
	spirituální	smíření, víra
	sociální	rodinné vztahy

Zdroj: Vlastní výzkum

Tato kategorie vypovídá o tom, jaké potřeby mají onkologičtí pacienti. Již v teoretické části jsme rozdělili potřeby na potřeby biologické, psychologické, spirituální a sociální. Pro onkologického pacienta je podstatný komplexní holistický přístup s prolínáním všech 4 rovin. Mějme na paměti, že potřeby onkologických pacientů závisí na mnoha faktorech, musíme brát v úvahu především druh onemocnění a stupeň jeho pokročilosti, věk, psychický stav a v neposlední řadě také sociální situaci. Pořadí potřeb se může v průběhu nemoci měnit, v konečné fázi života biologické potřeby onkologických pacientů zpravidla ustupují, soudíme tak dle výskytu četnosti během rozhovorů. Mezi biologické potřeby onkologických pacientů řadíme potřebu tlumení bolesti a potřebu získat co nejúčinnější dostupnou léčbu se záměrem bojovat a přežít. Pacienti si přejí zemřít rychle a bezbolestně, již během onkologického onemocnění musí trpět velkými bolestmi a z blížící se smrti jejich strach logicky stoupá.

„...strach z bolesti a dlouhého umírání...“ (OP 1)

„Nevím, hlavně bez bolesti a rychle.“ (OP 1)

„...napřed měla jenom Ibuprofen, jo, pak normálně já jsem, jakože má jako prostě bolesti, ... Takže on řeknu Vám, ona do osmnáctého listopadu od toho května byla jenom na Ibalginu nebo Ibuprofenu, jo, a teprve toho osmnáctýho dostala tu náplast, Morfium, jo a po tý usnula a byl konec a sedmadvacátýho teda zemřela.“ (OP 2)

„...dostupnost té nejúčinnější léčby, bojovala bych jak lev.“ (OP 4)

Zájem o psychologické potřeby pacienta je neodmyslitelně součástí komplexního přístupu v paliativní péči. Spolu s diagnózou pacienti přicházejí o to příjemné a narůstá spíše to nepříjemné. Pacienti se nejčastěji potýkají s pocity šoku, zhroucení, zlosti, beznaděje, bezmocnosti a strachu z bolesti a zdlouhavého umírání. Tyto pocity mohou být doprovázeny pláčem, akutním zmatkem z neznáma, vnitřní prázdnotou a jsou neodmyslitelně spjaty se smutkem.

*„Vzala mi důstojnost, sílu, soběstačnost, radost ze života,
chuť k jídlu a na cigarety.“ (OP 1)*

*„Když jsem se dozvěděl, že je to rakovina, byl to šok.
Taková beznaděj a zlost. Chaos v hlavě, co teď.“ (OP 1)*

„Nevím, hlavně bez bolesti a rychle.“ (OP 1)

„...strach z bolesti a dlouhého umírání...“ (OP 1)

*„...když mě to ta doktorka řekla, že já jsem v životě nevodmlela,
ale že jsem tam sebou práskla.“ (OP 2)*

*„A můžu Vám říct, že jsem 14 dní jsem řvala v jednom kuse, nebyla jsem schopná
se ovládnout ani v tý nemocnici, ať tam byli pacienti nebo tak, pořád jako, pořád
jsem brečela, i před tou maminkou...“ (OP 2)*

„...já jsem se úplně, já jsem se úplně zhroutila...“ (OP 2)

*„...a teď ona zase zalapala po dechu a můžu Vám říct, že dlouhý měsíce
jsem to měla zarytý v tý hlavě a to teda, to mě úplně teda jako prostě lámalo.*

*A z toho, z tohoto jsem měla jako prostě strach, protože
jsem tomu byla svědkem víte...“ (OP 2)*

„Tak jako musím říct, že z tý bezmocnosti mám velký obavy.“ (OP 2)

„...asi každej by si asi přál, aby o tým ani moc tak nějak nevěděl a umřel...“ (OP 2)

*„...jako myslím si, že třeba tady to dlouhý trápení, tak jak měla maminka,
že to teda je, to je opravdu jako prostě krutý a řeknete si, jako člověk nikdy neví jako,
že si třeba řekne, že je to nespravedlivý, že byla prostě hodná a všechno a proč takovou
krutou smrtí musela jako prostě umřít, jo.“ (OP 2)*

„Ne ze smrti, ale z bezmocnosti, to mám teda nahnáno pěkně, protože to opravdu, když se nedokážete o sebe postarat, jako i psychicky by mě to úplně jako prostě jako složilo, protože bych, rozumíte, nevidíte už nijakej smysl toho života, protože vidíte, že už jste všem jenom na obtíž, jo, a tak co tady? Jo, prostě jako, neumím v tomto najít, jako věřím, že toto je třeba nekřesťanský, že člověk by v tom utrpení měl vidět jako smysl, ale nedospěla jsem takhle daleko, jo, prostě tohoto se bojím, opravdu.“ (OP 2)

„...zhroutila jsem se, prostě jsem se normálně zhroutila.“ (OP 3)

„...v tu chvíli jsem měla v hlavě zmatek z neznáma,

takovou velkou vnitřní prázdnotu...“ (OP 3)

„Pocit, že asi umírám a nevím, jak tu budu dlouho.“ (OP 3)

„Mám občas strach, strach z relapsu nemoci.“ (OP 3)

„Tolik času stráveného mezi čtyřmi zdmi v izolaci, honí se Vám různé myšlenky, střídají se Vám pocity. Beznaděj střídala naděje a tak to šlo neustále z konce do kola.

Nebudu Vám lhát, samozřejmě jsem myslela i na smrt.“ (OP 4)

„Když to vezmu heslovitě je to bezesporu panika, úzkost, strach, sebelítost.“ (OP 4)

„...věděla jsem, že můžu umřít. Byl to děsnej strach, nejistota a bezmoc.“ (OP 5)

Onkologičtí pacienti mají díky svému onemocnění spoustu času na přemýšlení a v hlavě se jim často honí myšlenky týkající se budoucnosti, která se pro ně zdá být ohraničená, dopadu nemoci na jejich rodiny, mají strach, že své rodině budou přidělovat starosti a budou na obtíž. Přestože ani jedna z výzkumných otázek nebyla zaměřena na finanční oblast, většina informantů by v případě, že by se jejich zdravotní stav i nadále zhoršoval, měla potřebu zabezpečit do budoucna svoji rodinu. Můžeme říct, že 100 % informantů, kteří měli nezaopatřené dítě, měli potřebu svoji rodinu finančně zajistit pro všechny případy.

„Mám obavy o zabezpečení rodiny, strach z bolesti a dlouhého umírání, že budu své rodině na obtíž, přidělovat jim starosti.“ (OP 1)

„...jaký to bude mít pak následky.“ (OP 1)

„...aby bylo postaráno o můjho syna...“ (OP 3)

„...určitě bych se snažila zajistit rodinu, myslím hlavně po finanční stránce.“ (OP 4)

„...snažila bych se co nejvíce do budoucna zajistit moji rodinu. Určitě hlavně moju dceru, zajistila bych co nejvíce financí do jejího života, pro což bych udělala cokoli, cokoli.“ (OP 5)

„Ty nekonečný chvíle, kdy jsem jen přemýšlela, co bude dál, co bude s malou (dcera OP 5)...“ (OP 5)

1 z informantů měl strach informovat svou rodinu o špatné prognóze svého onemocnění. Neučinil tak v dobré víře, protože svým blízkým nechtěl ublížit. V teoretické části práce jsme se zmínili o možnosti vzniku komunikační bariéry, která je zárodkem pro pozdější konflikty a nevyřešené problémy v rodině.

„...o smrti nikdy nepadla řeč, nechci jim ublížit.“ (OP 1)

Onkologický pacient přichází během svého onemocnění takřka o vše příjemné a narůstá spíše to nepříjemné. Spolu s diagnózou je nemocný konfrontován s mnoha nepříjemnými životními změnami a je nucen adaptovat se na nové životní situace, přichází mj. o vizáž, kdy v důsledku chemoterapie ztrácí vlasy a jeho tělo se zavodňuje, nebo naopak ztrácí na váze, ztrácí práci, kdy mu jeho energie, síla ani vytrvalost neumožňují vykonávat své povolání. Pacient s onkologickým onemocněním se v určité fázi své nemoci stává závislým na pomoci druhé osoby a jeho dosud oblíbené aktivity se stávají být stále více omezenější, v neposlední řadě ztrácí také iluze, čas, psychickou vyrovnanost a životní jistotu.

„Úplně všechno. Ztratil jsem práci, pracoval jsem jako voják, vždy jsem byl tvrděj a silnej, pracovitej, aktivní, podívejte se na mě teď.“ (OP 1)

„Vzala mi důstojnost, sílu, soběstačnost, radost ze života, chuť k jídlu a na cigarety.“ (OP 1)

„Co mně vzala? no určitě mně jako vzala, vzala mně iluze a taky bezprostřednost.“ (OP 3)

„Nemoc mi vzala pár let života, které zdravý člověk prožije aktivně, naplno a v rodinném kruhu.“ (OP 4)

„Jsem teď více psychicky nevyrovnaná.“ (OP 5)

„Vzala mi moji vizáž a můj životní klid. Vzala mi děsně moc energie a taky času. Už navždy ve mně bude ten velký strach a nejistota, co mě může v budoucnu potkat, říkám tomu strašák.“ (OP 5)

U 1 z informantů jsme se setkali s úzkostným popíráním, které popisuje Elisabeth Kübler-Ross, kdy OP 2 byla sdělena diagnóza se špatnou prognózou její maminky a OP 2 jela spolu se svojí maminkou do jiného zařízení nemocničního typu, kde se dožadovala ujištění, zda byla diagnóza spolu s prognózou dobře stanovena.

„...jeli na ten žluťák, protože jsem chtěla, aby jako prostě potvrdili, že se s tím nedá už nic dělat.“ (OP 2)

Umírající člověk má potřebu samoty a ticha, aby mohl mít dostatek prostoru na to, aby si mohl v hlavě přehrát svůj prožitý životní příběh a v tichosti nad ním rozjímat, potřebuje si tzv. uzavřít prožité. V určité fázi, kdy se pacient vyrovná se skutečností blížící se smrti, ztrácejí pro něj slova na významu a již nemá takovou potřebu mluvit.

„...řekla, že ona už nikoho nechce vidět...“ (OP 2)

„...že aby žádný návštěvy a tak a úplně jako...“ (OP 2)

„Takže si prostě jako myslím, že pocit, že umíráte normálně takhle v nemocnici je bez..., s cizími lidima, jako prostě protože většinou tam ležijou, už jak tam ležili vedle dědy, už jako oni už se mezi sebou nebavili, každý hleděl takhle jako prostě do stropu.“ (OP 2)

Během výzkumu jsme se setkali s případem, kdy OP 2 pečovala o svoji maminku se stejnou diagnózou a měla velký strach z vlastního selhání v oblasti péče o umírající osobu. Měla obavy, že nebude schopná situaci zvládnout, ať už po odborné nebo emocionální stránce.

„...pane Bože, dyť já nebudu vůbec schopná ju vopatrovat...“ (OP 2)

Dále mají onkologičtí pacienti potřebu zabývat se tím, jaký bude mít dopad jejich vlastní smrt na jejich rodinu, kolik času jim zbývá a s těmito nelehkými myšlenkami se smířit.

„Vypořádat se s tím, že tu nebudu...“ (OP 1)

„Pocit, že asi umírám a nevím, jak tu budu dlouho.“ (OP 3)

„Ty nekonečný chvíle, kdy jsem jen přemýšlela, co bude dál, co bude s malou...“ (OP 5)

Rodina a nejbližší přátelé hrají v životě jedince nesmírně důležitou roli a v péči o závažně nemocného jsou považováni za nezbytnou součást paliativního týmu. Zejména v těžkých

krizových situacích, jako je v našem případě právě onkologické onemocnění, zaujímá své opodstatněné místo u 100 % informantů.

„Dala mně opravdový přítele“ (OP 1)

„Velkou, starají se o mě, vozí mě na chemošky, po doktorech.

Jsem jim za to vděčnej.“ (OP 1)

„...že styk jako prostě jako s rodinou...“ (OP 2)

„No velkou. ...Rodina je fakt důležitá, ale musíte se mít o koho opřít...“ (OP 3)

„Podpora rodiny a nejbližších pro mě hraje nejdůležitější roli úplně ve všem, opravdu, nejen v péči v období mé nemoci.“ (OP 4)

„...manžel a dcera jsou pro mě vším.“ (OP 5)

Sociální kontakt je důležitý nejen pro onkologické pacienty, ale pro nás všechny, podstatná je především podpora ze strany rodiny a přátel. Nejsilnější vazby nemusí být vždy jen s rodinnými příslušníky, bohužel i během tak těžké chvíle jako je zákeřné onemocnění se někteří naši informanti nesetkali s dostatečnou podporou od své vlastní rodiny, jejich roli mohou nahradit například sousedé nebo blízcí přátelé.

OP 2 při představování svého příběhu uvedla, že to byli právě její sousedé, kteří ji drželi nad vodou.

„No, tak to jako prostě, to jako, to já su smířená prostě s tím, že (jméno dcery OP 2) se o mě starat nebude a jako prostě jako, protože to by ji asi zničilo manželství...“ (OP 2)

„Jenomže musíte mít ale partnera, kterej je silnej a nesnaží se být více nemocný než ten opravdu nemocnej, takže já ve svých nejhorších chvílích musela běhat kolem něho, přitom to mělo být prostě naopak, pořád si vsugerovával, že má taky rakovinu a s každou rýmečkou dělal děsný scény, no, takže, když mně dokapala chemoška a bylo mně zle, no tak nakonec jsem pro kluka (syna) musela chodit do družina já a ten doma ležel a skuhral s rýmou a vidinou, že má nádor na mozku, no, tak asi tak. Rodina je fakt důležitá, ale musíte se mít o koho opřít, že?“ (OP 3)

„...moje nejlepší kamarádka. Je to člověk, kterej mně strašně pomohl i v době, kdy se mně můj život sesypal jak domek z karet.“ (OP 3)

Právě rodina, především děti, jsou pro pacienty mnohdy motivací pro jejich nelehký boj se zákeřnou nemocí. Nemůžeme potvrdit ani vyvrátit, či je motivace klíčem k úspěchu, avšak můžeme říct, že 3 motivovaní informanti nebyli v tak špatném stavu jako informant, u kterého jsme se k motivaci nedopátrali.

OP 2 při představování svého příběhu řekla, že čas strávený s vnoučaty ji naplňuje. (OP 2)

„Pokud máte pro koho žít, ke komu se vrátit, tak jako já, mým hračím motorem pro mě byly moje malé děti, tak podstoupíte opravdu cokoli, jen abyste se k nim mohla vrátit, obejmout je, být s nimi.“ (OP 4)

„Ale moje děti pro mě byly motivací žít a bojovat.“ (OP 4)

OP 5 při představování jejího příběhu uvedla, že pro ni byla motivující láska k její dceři.

Ze strany onkologických pacientů je kladen velký důraz na sociální potřeby, 100 % informantů si nepřeje být o samotě, ve chvíli, kdy se o sebe nedokáží postarat sami. Jde tedy o potřebu nebýt sám. 80 % informantů odpovědělo, že kdyby se ocitli v situaci, kdy by se o sebe nezvládli postarat sami, že by se o ně měl starat pro ně blízký člověk.

„...rodina se chce o mě starat doma, ale já jim nechcu přidělovat starosti...“ (OP 1)

„Kdybych si mohla vybrat a měla tu možnost tak by to byla moje nejlepší kamarádka.

*Je to člověk, kterej mně strašně pomohl i v době,
kdy se mně můj život sesypal jak domek z karet.“ (OP 3)*

„Sto procentně rodina, myslím tedy syny nebo nejbližší přátelé.“ (OP 4)

*„Měla jsem vždy dennodenně podporu ze všech stran z rodiny,
každý mě pořád kontaktoval, měl o mě starosti, když jsem potřebovala někam
na léčbu zajet, taťka si vždy vzal volno, aby mě odvezl. Takže když to tak shrnu,
rodina hrála tu úplně největší roli, protože bez jejich lásky a pomoci bych to zvládala
vážně těžce, takže tohle byli mí andělé.“ (OP 5)*

Zbýlých 20 % informantů by si vybralo pro poslední chvíle svého života hospicovou péči a to na základě vlastních zkušeností, kdy OP 2 dochovala maminku s onkologickým onemocněním doma a tatínek s onkologickým onemocněním strávil své poslední chvíle v nemocnici, na základě těchto zkušeností, kdy OP 2 může srovnat institucionalizovaný i domácí model umírání označuje paliativní péči jako balzám na rány a v hospicové péči

shledává, hlavně díky empatickému přístupu personálu, jakýsi nadstandard, který by si sama ve svých posledních dnech života ráda dopřála.

„...to jako mě strašně mrzí, že to takhle musel ten děda zažít, protože takhle to teda nechtěl. A ani já bych to takhle nechtěla, ale jako vím, že to (jméno dcery) nebude, kdo mě doopatruje, takže, když by to, když bych věděla, že pak už je konec a mohla jít do toho hospicu, tak strašně bych si to přála, strašně...si myslím, že ta paliativní péče, že to je jako prostě balzám na rány... A jako myslím si, že v tom hospici jako, že tam jdou už opravdu lidi, kteří to berou jako takovou službu tomu člověku, jo, nebo si to aspoň myslím a že se to prostě od tohoto takhle prostě liší, takže takovej takovej nadstandard bych si přála.“ (OP 2)

Další sociální potřebou je možnost výběru, kde by onkologičtí pacienti chtěli umírat. 80 % našich informantů by si přálo zemřít v důvěrném prostředí, za účasti svých nejbližších, rodiny a přátel. Je pochopitelné, že většina onkologických pacientů si přeje neopouštět své rodiny, namísto odevzdání se do péče institucí, kde neuspokojí potřebu sounáležitosti.

„Kdyby bylo po mém, ...mně je nejlíp doma...“ (OP 1)

„Doma. Rozhodně doma.“ (OP 3)

„Rozhodně v rodinném kruhu a doma. Nemocnic a neosobního prostředí i přístupu jsem si už užila až dost.“ (OP 4)

„Doma, se svojí rodinou, manžel a dcera jsou pro mě vším.“ (OP 5)

Pouze 20 % informantů by si přálo zemřít v hospici, kdy shledává hospic jako určitý nadstandard a očekává od hospicového personálu empatii a porozumění.

„V tom hospici. No, protože jako připadne mně to jako, že jsou tam lidi, kteří už tam jdou jako prostě za tím účelem, aby tomu člověku poskytli určitý jako mají k němu rozhodně jako větší vztah, ... Jako rozhodně bych neusilovala, aby mě někdo, jako řekla bych, že bych ty nemoci nechala jako prostě přirozenej průběh a rozhodně bych nechtěla žádný léky, který by mně prodlužovaly tady to utrpení. To su jako prostě rozhodnutá, jo, čím dřív, tím líp, jo, ale jako takhle bych nechtěla. A jako myslím si, že v tom hospici jako, že tam jdou už opravdu lidi, kteří to berou jako

takovou službu tomu člověku, jo, nebo si to aspoň myslím a že se to prostě od tohoto takhle prostě liší, takže takovej takovej nadstandard bych si přála.“ (OP 2)

Při péči o těžce nemocného bychom neměli zapomínat ani na jeho spirituální potřeby, neboť nemoc nemá pouze medicínský rozměr. Ve chvíli, kdy se pacient ocitá v blízkosti smrti přemýšlí o svém životě v širším kontextu. Není divu, že se jedinec v tak kritické situaci obrací na víru. Prokázalo se, že 60 % informantů se díky onemocnění upíná k víře.

„Víra se změnila s nemocí radikálně jako. ...ale ta víra jako prostě bych řekla, že mě jako tak ukotvila, jo, že prostě nevěřím, jako že bych to jako s tou vírou nezvládla. ...že si teď říkám, kdybych to já věděla, oč snazší život bych prostě měla. Takže mně pomohla teda jako prostě opravdu velice.“ (OP 2)

„...jako vidím tady ten můj posun třeba tady v tý víře za takovou plusovou věc, ke který bych se asi, kdyby se toto nestalo, tak by třeba ani vůbec nepřišlo.“ (OP 2)

„Víte, já jsem strávila moře času na hematoonkologickém oddělení, měla jsem spoustu času na přemýšlení, upínáte se k víře, přehodnocujete.“ (OP 4)

„Prosila jsem Boha, aby se nade mnou slitoval, i přes to, že jsem se k němu nikdy nemodlila, jako před tím, myslím.“ (OP 5)

5.3 Představa onkologického pacienta o hospici

Tabulka 3: Otevřené kódování – představa onkologického pacienta o hospici

Kategorie	Subkategorie	Kódy
představa onkologického pacienta o hospici	místo pro smrt	umírání a smrt, klidné umírání
	péče o nevléčitelně nemocného pacienta	péče o nesoběstačné pacienty, důstojné zázemí nevléčitelně nemocným
	dezinformace	nevědomost

Zdroj: Vlastní výzkum

Další kategorie nám ukazuje, jakou mají onkologičtí pacienti představu o hospici. 60 % informantů má povědomí o tom, co hospic znamená. Hospic v nich evokoval klidné a důstojné umírání nevléčitelných pacientů.

„Smrt a umírání.“ (OP 1)

„Jako umírání jako takhle v klidu a v pokoji...no to bych se takhle představovala, jako skončit v tom hospici, protože to si myslím, že je dobře...“ (OP 2)

„Tak to je takové zařízení, které poskytuje důstojné zázemí nevléčitelně nemocným lidem.“ (OP 4)

20 % informantů mělo neúplné informace o hospici. Sice vědělo, že se jedná o druh zdravotní péče, ale domnívalo se, že se jedná o jakousi ústavní péči pro nesoběstačné pacienty, ale nespojili si ho s pacienty s nevléčitelným onemocněním ani s paliativní péčí.

„Představuju si nějakou zdravotní péči o pacienty, kterým už dělá problémy, aby se, no, už prostě nejsou schopní postarat se o sebe a ani o domácnost.“ (OP 3)

Pojem hospic byl dokonce pro 20 % informantů neznámý.

„Hospic jako hospital? Tak vybavím si všechny ty dny jako strávený v nemocnici.“ (OP 5)

1 z informantů se v průběhu výzkumu ocital v terminální fázi nemoci, rozhodl se zůstat v rodinném prostředí a pečovala o něj denně jeho manželka, využíval také služby nejmenovaného mobilního hospice. Manželka shledávala tato pozitiva mobilního hospice: může mít manžela v domácím prostředí, tlumení bolesti, odborná lékařská

a ošetrovatelská péče, zapůjčení potřebných pomůcek a poradenství v oblasti péče o pacienta. Nelze říct, že zbylí informanti nevyužívali hospicovou péči proto, že by o ni neměli dostatek informací – v době výzkumu se neocitali v terminální fázi nemoci a jejich kurativní léčba nebyla ukončena, jak tomu bylo u informanta OP 1 - tudíž služby mobilního hospice jejich zdravotní stav toho času nevyžadoval.

5.4 Pobírání příspěvku na péči

Tabulka 4: Otevřené kódování – pobírání příspěvku na péči

Kategorie	Subkategorie	Kódy
pobírání příspěvku na péči	pravděpodobný žadatel	plánuje v budoucnu
	bez příspěvku	nepobírá

Zdroj: Vlastní výzkum

Mezi nejčastější sociální dávky využívané při dlouhodobém nepříznivém stavu můžeme řadit příspěvek na péči. Žádný z našich informantů v době našeho výzkumu příspěvek na péči nevyužíval. Jeden z informantů však měl připravenou žádost o příspěvek, avšak ji zatím nepodepsal a žádost nebyla podána na příslušný úřad.

„Ne, ale slyšel jsem o tom, musím vyplnit ten papír.“ (OP 1)

„Ne.“ (OP 2)

„Ne, nepobírám.“ (OP 3)

„Nepobírám žádný příspěvek.“ (OP 4)

„Nepobírám příspěvek na péči.“ (OP 5)

Během výzkumu byla prokázána znalost problematiky, kdy si OP 2 spojila příspěvek na péči s nemohoucností.

„Jako děda měl dvaadevadesát let a všichni si mysleli, jestli na něho беру peníze, jako já říkám, jak na něho můžu brát peníze, to přece nesouvisí s věkem, to souvisí s nemohoucností...“ (OP 2)

5.5 Změny spojené s nemocí

Tabulka 5: Otevřené kódování – změny spojené s nemocí

Kategorie	Subkategorie	Kódy
změny spojené s nemocí	pozitivní změna	Carpe diem, upínání k víře, přehodnocení priorit
	negativní změna	ztráta statutu zaměstnance, ztráta síly, nevyrovnanost, chuť k jídlu, důstojnost, síla, soběstačnost, radost ze života, touha po cigaretě, iluze, bezprostřednost, čas a energie, bezstarostný život, vzhled, nejistota

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie nám vypovídá o změnách spojených s nemocí. Všichni informanti se shodli na tom, že jim nemoc něco vzala, ale na druhou stranu také něco dala. Proto jsme kategorii rozdělili na pozitivní a negativní změny. mezi pozitivní změny můžeme zařadit nalezení víry, uvědomění si, že tu nebudeme věčně a s tím je ruku v ruce užívání si a vážení si každého dne a dále pak přehodnocení priorit.

„Víra se změnila s nemocí radikálně jako. ...ale ta víra jako prostě bych řekla že mě jako tak ukotvila, jo, že prostě nevěřím, jako že bych to jako s tou vírou nezvládla. ...že si teď říkám, kdybych to já věděla, oč snazší život bych prostě měla. Takže mně pomohla teda jako prostě opravdu velice.“ (OP 2)

„...jako vidím tady ten můj posun třeba tady v tý víře za takovou plusovou věc, ke který bych se asi, kdyby se toto nestalo, tak by třeba ani vůbec nepřišlo.“ (OP 2)

„...upínáte se k víře...“ (OP 4)

„A vážit si každého dne, který jako tady takhle jsme...“ (OP 2)

„Taky mě to zbavilo prokrastinace a teď se řídím, že jako, prostě neodkládat nic a dělat všechno tak, jak to prostě cítím, no a nestydět se za to. Užívat si to, no.“ (OP 3)

„Změnila můj pohled na svět a na život jako takový. Začala jsem vnímat věci, které Vám přijdou úplně běžné a normální, ale já jsem byla ráda, po těch měsících držených mezi čtyřmi zdmi v izolaci,

*jsem byla vděčná za to, že jsem mohla vidět denní světlo, cítím vítr,
slyšet zpívat ptáky, jezdit auta.“ (OP 4)*

„...víc svět teď vidím emotivněji.“ (OP 5)

„Dala mně opravdový přítele“ (OP 1)

„...že přehodnotíš a vidíš, co je důležité a co důležité jako prostě není.

*Že důležité jsou prostě vztahy jo, že ta rodina jako tak, na tu jsem jako vždycky,
to byla pro mě alfa a omega.“ (OP 2)*

„...že jsem přehodnotila určitý věci...“ (OP 2)

„...vyhodnotit co je a co není důležité.“ (OP 3)

„...dala mně tu velkou pokoru...“ (OP 3)

„Vnímám svoje tělo jako celek a nic by se nemělo podceňovat.“ (OP 3)

„Nemocí se mi změnil můj přístup k životu.“ (OP 4)

„...přehodnocujete.“ (OP 4)

„...samozřejmě v životě je jen to, že se narodíme a že zemřeme.“ (OP 4)

*„Změnilo se ale i to, že jsem teď o mnoho více zodpovědnější
a vážím si i maličkostí.“ (OP 5)*

*„Co mi naopak nemoc dala, tak přesvědčila mě o tom, že když člověk chce, dokáže v životě
cokoliv, ale nesmí se prostě ze situace zhroutit.“ (OP 5)*

Odovědi informantů se odvíjí dle jejich aktuálního zdravotního stavu, informant OP 1 na tom byl během výzkumu zdravotně nejhůře. Jeho život se mu sesypal, jako kdyby byl sestaven z karet, změnou své práce schopnosti přišel o své zaměstnání, které měl rád, ztratil energii i sílu. Nemoc ho obrala i o důstojnost, soběstačnost, radost ze života a jako gurmánovi a silnému kuřákovi odepřela chuť k jídlu a touhu po cigaretě.

*„Úplně všechno. Ztratil jsem práci, pracoval jsem jako voják, vždy jsem byl tvrdý a silný,
pracovitej, aktivní, podívejte se na mě teď.“ (OP 1)*

„Vzala mi důstojnost, sílu, soběstačnost, radost ze života, chuť k jídlu a na cigarety.“ (OP 1)

Informantce OP 5 vzala nemoc její vyrovnanost, chemoterapií utrpěla její vizáž a do života si odnesla nejistotu a přišla tak o svůj bezstarostný život.

„Jsem teď více psychicky nevyrovnaná...“ (OP 5)

„Vzala mi moji vizáž a můj životní klid.“ (OP 5)

„Už navždy ve mně bude ten velký strach a nejistota, co mě může v budoucnu potkat, říkám tomu strašák.“ (OP 5)

Informantka OP 3 udává, že s nemocí přišla o iluze a bezprostřednost.

„...vzala mně iluze a taky bezprostřednost.“ (OP 3)

Dva informanti se shodli v názoru, že je nemoc obrala o čas.

„Nemoc mi vzala pár let života...“ (OP 4)

„Vzala mi děsně moc energie a taky času.“ (OP 5)

5.6 Informovanost o prognóze nemoci

Tabulka 6: Otevřené kódování – informovanost o prognóze nemoci

Kategorie	Subkategorie	Kódy
informovanost o prognóze nemoci	otevřená	plně informovaná, absence empatie
	žádná	neinformovanost

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorii vypovídající o informovanosti pacienta o prognóze nemoci ze strany lékaře jsme rozdělili na 2 subkategorie otevřená a žádná. Otevřená a pravdivá informovanost o prognóze nemoci by měla být pomyslným základním kamenem kvalitní paliativní péče. 80 % informantů má negativní zkušenost, kdy byli informováni o prognóze onemocnění s absencí empatie ze strany lékaře.

„Neřekla mi, jaká bude vize do budoucna konkrétně u mě, ani jsem se neptal.

Ale já to na sobě cítil, že je to špatný. Pak mně zavolala dom a řekla mi to, že už nic nemůže pro mě udělat, že chemoterapie nezabrala.“ (OP 1)

„...s Váma se nedá nic prostě dělat, to už je jako prostě tak špatný, že prostě tady nepřípadá ani jako prostě léčba jako, ani ozařování, ani chemoterapie.“ (OP 2)

„Hmm, to bylo prostě strašný. Vlastně mě informoval příšerným způsobem.

Prostě mi řekl: „Máte tam nádor.“ Řekl to jak, kdyby se nechumelilo,

jak kdyby prostě šel do obchodu koupit rohlíky. Nic víc mně k tomu nechtěl říct, že prý nic neví. Hrůza, hrůza.“ (OP 3)

„Jak mě lékař informoval – no řekl mi to narovinu, žádné obkecávání, prostě máte rakovinu druhého stádia, budete se muset hned léčit, čeká Vás operace, předčasný porod, chemoterapie, ozařování.

To vše na mě vychrlil během snad jedné minuty v jeho ordinaci.“ (OP 5)

Informantka OP 4 byla o prognóze svého onemocnění ze strany lékařů plně informována, lékaři ji nezatajovali žádné informace a obeznámili OP 4 s možnými komplikacemi navrhované léčby.

„Musím říct, že mě lékaři vždy informovali, informovali mě o aktuálním zdravotním stavu pravdivě a o všech možných komplikacích a celkové prognóze. Byli přímí.“ (OP 4)

Informantka OP 2 na jednu stranu udává, že jak v jejím případě, tak i v případě její maminky byli plně informováni, avšak se jednalo pouze o prvotní informaci při diagnóze. Poté co OP 2 podstoupila operaci v nemocnici, kde ji operoval lékař, který nebyl zaměstnancem dané nemocnice, kde byla OP 2 hospitalizována a kde byla po operaci v péči místního lékaře, již z jeho strany informovaná o prognóze nebyla.

„Já si myslím, že oni dneska jako, i vím i u maminky prostě nezatajujou jako nebo my jsme se s tím opravdu nesetkali, my jsme se to dozvěděli úplně takhle jako naplno...“ (OP 2)

„Abych Vám řekla pravdu, mě nikdo v podstatě ani nijak neinformoval...a můžu Vám říct, že mně nic neřekl a mně to ani jako prostě nemrzí, já jsem v podstatě nic jako nevěděla, já jsem se nestarala, von mně nic neřekl no a tak jako nevím, jestli je to, ani jsem to netoužila vědět a on mně nic neřekl...“ (OP 2)

5.7 Pocity při ortelu možné smrti

Tabulka 7: Otevřené kódování – pocity při ortelu možné smrti

Kategorie	Subkategorie	Kódy
pocity při ortelu možné smrti	první fáze	šok, zhroucení, panika, mimo realitu
	druhá fáze	nejistota, zmatek, strach, beznaděj, úzkost, sebelítost, zlost

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorii pocity při ortelu možné smrti jsme rozdělili do dvou subkategorií a to na první a druhou fázi. Do první fáze jsme zařadili pocity, spojené bezprostředně po oznámení ortelu, kam řadíme šok, zhroucení a paniku a do druhé fáze jsme pak zařadili pocity, které pacient má ve chvíli, kdy si uvědomí, co mu lékař právě oznámil a přemýšlí o následcích této nelehké, emočně vypjaté situace, kam řadíme nejistotu, zmatek, strach, beznaděj, úzkost, sebelítost a zlost. Tyto pocity jsou v souvislosti s onkologickým onemocněním zcela pochopitelné.

„Když jsem se dozvěděl, že je to rakovina, byl to šok. Taková beznaděj a zlost.

Chaos v hlavě, co teď.“ (OP 1)

„...když mě to ta doktorka řekla, ...jsem tam sebou práskla.“ (OP 2)

„... zhroutila jsem se, prostě jsem se normálně zhroutila. Víte co, v tu chvíli jsem měla v hlavě zmatek z neznáma, takovou velkou vnitřní prázdnotu, nebo jak to prostě říct. (odmlčí se a zamyslí se) Pocit, že asi umírám a nevím, jak tu budu dlouho.“ (OP 3)

„Když to vezmu heslovitě je to bezesporu panika, úzkost, strach, sebelítost. Ano.“ (OP 4)

„No, zhroutila jsem se jak psychicky, tak fyzicky. Byla jsem těhotná a najednou zmizely všechny ty krásné chvíle, které k těhotenství patří, začala jsem brečet, byl to šileně zoufalý pláč, pak jsem byla několik minut úplně mimo, nikoho jsem nevnímala, na nikoho jsem se nedívala, prostě můj mozek a já jsme úplně vypli a byli mimo tuhle realitu. Připadalo mi to jako ta největší noční můra a jen jsem si přála, aby se mi to jen zdálo.“ (OP 5)

5.8 Přínosy a ztráty plynoucí z onkologického onemocnění

Daná kategorie nám popisuje dopady onkologického onemocnění na pacienty, zvolili jsme 2 subkategorie, které nám rozdělují dopady na pozitivní a negativní.

Tabulka 8: Otevřené kódování – přínosy a ztráty plynoucí z onkologického onemocnění

Kategorie	Subkategorie	Kódy
přínosy a ztráty plynoucí z onkologického onemocnění	ztráty	důstojnost, síla, soběstačnost, radost ze života, chuť k jídlu, touha po cigaretě, iluze, bezprostřednost, čas, vzhled, bezstarostný život, energie, jistota
	přínosy	pravé přátelství, Carpe diem, přehodnocení priorit, víra v Boha, pokora, potřeby těla, uvědomění si smrtelnosti, když se chce, tak to jde

Zdroj: Vlastní výzkum

Onkologické onemocnění mnohých pacientů je provázeno mnoha ztrátami. Potvrdilo se, že psychická stránka onkologických pacientů je důležitým faktorem, díky kterému narůstají obavy ze ztráty důstojnosti, soběstačnosti a síly, radosti ze života, chuti k jídlu, touhy po cigaretě, iluzí, bezprostřednosti, času, vzhledu, bezstarostného života, energie a jistoty. Mnohým formám by šlo paliativní péčí předejít nebo jednotlivé ztráty zmírnit, neboť se zabývá utrpením, potřebami, kvalitou života a důstojností lidí na konci života.

„Vzala mi důstojnost, sílu, soběstačnost, radost ze života, chuť k jídlu a na cigarety.“ (OP 1)

„...vzala mně iluze a taky bezprostřednost.“ (OP 3)

„Vzala mi moji vizáž a můj životní klid.“ (OP 5)

„Nemoc mi vzala pár let života...“ (OP 4)

„Vzala mi děsně moc energie a taky času.“ (OP 5)

„Už navždy ve mně bude ten velký strach a nejistota, co mě může v budoucnu potkat, říkám tomu strašák.“ (OP 5)

Onkologické onemocnění nemá na životy pacientů pouze negativní dopad. Pacienti díky své těžké životní situaci našli pravé přátele, uvědomili si, že budoucnost není nekonečná

a začali si více vážit každodenního života a běžných denních radostí. Díky onemocnění pacient prozře a dívá se na svět jiným pohledem, přehodnotí priority, upíná se k Bohu i přes to, že v období před nemocí tak nečinil, je pokorný, uvědomuje si vlastní smrtelnost a nepodceňuje řeč a potřeby svého vlastního těla.

„Dala mně opravdový přítele“ (OP 1)

*„...jako spíš mně dala, že teda jako prostě jsem si začala takhle
jako prostě vážit jako života...“ (OP 2)*

*„...po těch měsících držených mezi čtyřmi zdmi v izolaci,
jsem byla vděčná za to, že jsem mohla vidět denní světlo, cítím vítr,
slyšet zpívat ptáky, jezdit auta.“ (OP 4)*

„...že jsem přehodnotila určitý věci...“ (OP 2)

*„...jako vidím tady ten můj posun třeba tady v tý víře za takovou plusovou věc,
ke který bych se asi, kdyby se toto nestalo, tak by třeba ani vůbec nepřišlo.“ (OP 2)*

„...dala mně tu velkou pokoru...“ (OP 3)

„Vnímám svoje tělo jako celek a nic by se nemělo podceňovat.“ (OP 3)

*„Změnila můj pohled na svět a na život jako takový. Začala jsem vnímat věci,
které Vám přijdou úplně běžné a normální...“ (OP 4)*

„...samozřejmě v životě je jen to, že se narodíme a že zemřeme.“ (OP 4)

*„Co mi naopak nemoc dala, tak přesvědčila mě o tom, že když člověk chce,
dokáže v životě cokoli, ale nesmí se prostě ze situace zhroutit.“ (OP 5)*

5.9 Strachy, přání a tužby onkologického pacienta

Na základě našich rozhovorů jsme se zaměřili na strachy, přání a tužby onkologických pacientů, které nám přibližuje tato kategorie. Strachy, přání i tužby pacientů se mohou prolínat s jinými kategoriemi.

Tabulka 9: Otevřené kódování – strachy, přání a tužby onkologického pacienta

Kategorie	Subkategorie	Kódy
strachy, přání a tužby onkologického pacienta	přání a tužby	umírání v hospici, umírání doma, péče rodiny a nejbližších, rychlé a bezbolestné umírání, kontakt s rodinou, zabezpečení rodiny, blízkost nejlepší kamarádky, touha žít
	strachy	relaps nemoci, být na obtíž, umírat sám, institucionalizované umírání, neempatické zacházení, bezmocnost, bolest

Zdroj: Vlastní výzkum

Z rozhovorů vyplynulo, že 2 informanti by si přáli zemřít bezbolestně a rychle, můžeme také říct, že se oba informanti obávají dlouhého a bolestivého umírání. Informant OP 2 má velký strach z vlastní bezmocnosti.

Na otázku, kde by OP 1 chtěl strávit poslední chvíle jeho života odpověděl: „*Nevím, hlavně bez bolesti a rychle.*“ (OP 1)

„...*strach z bolesti a dlouhého umírání...*“ (OP 1)

„*Tak jako musím říct, že z té bezmocnosti mám velký obavy. Že to jediný jako, rozumíte, že když jako prostě, asi každé by si asi přál, aby o tým ani moc tak nějak nevěděl a umřel...*

Ne ze smrti, ale z bezmocnosti, to mám teda nahnáno pěkně,

protože to opravdu, když se nedokážete o sebe postarat,

jako i psychicky by mě to úplně jako prostě jako složilo, protože bych, rozumíte, nevidíte už nijakej smysl toho života, protože vidíte, že už jste všem jenom na obtíž,

jo, a tak co tady? Jo, prostě jako, neumím v tomto najít, jako věřím,

že toto je třeba nekřesťanský, že člověk by v tom utrpení měl vidět jako smysl, ale nedospěla jsem takhle daleko, jo, prostě tohoto se bojím, opravdu.“ (OP 2)

Informant, který se ocital v terminální fázi života a v oblasti péče o vlastní osobu již potřeboval podporu druhého člověka měl obavy, že bude svým blízkým přidělovat starosti a bude jim na obtíž.

„Mám obavy..., že budu své rodině na obtíž, přidělovat jim starosti.“ (OP 1)

Po zkušenostech, kdy měla OP 2 tatínka v léčebně dlouhodobě nemocných, kde také umřel, má informantka strach, že se dočká také neempatického zacházení, s jakým se setkala při hospitalizaci svého otce, v nějakém institucionalizovaném zařízení, protože si je vědoma, že ve chvíli, kdy se o sebe sama nedokáže postarat, se o ni nepostarají ani její jediná dcera.

„...můžu Vám říct, že třeba, jak tatínek byl na tý LDNce, jo, a jako, když, protože on se tak šíleně snažil, jo, a teď n už nemohl jako prostě se sám jako prostě jako najíst, nezvládl to, tak já jsem tam za ním jezdila jako v deset hodin, jo, jsem jela (z místa bydliště) do (města, kde přestupovala) a z tama autobusem, abych tam byla na poledne a nakrmila ho. A jako třeba ta sestra řekla jako, abych ho nekrmila a teď mně jako vytrhla mně z ruky tu lžičku a dala to tatínkovi a říká: „Pane (příjmení), musíte se snažit, musíte se snažit!“ , jo, tak můžu Vám říct, že jsem z toho byla jako tak v šoku, tatínkovi jako klesla ruka, samozřejmě, že toto, já jsem to zachytila těsně nad ním, samozřejmě, že se něco rozlilo, podívala jsem se na ňu vražedným pohledem, chytla jsem tu lžičku a začala jsem ho krmit. Takže jako prostě jako já neříkám, že jsou takoví jako prostě všichni, ale tohoto bych se ráda jako prostě jako vyvarovala...“ (OP 2)

60 % našich informantů se shodlo v tom, že mají velké obavy z relapsu nemoci. Je pochopitelné, že s takovou zkušeností, jakou mají naši informanti není lehké žít. Již doživotně budou mít strach z toho, že všechny ty zkušenosti, které v průběhu své léčby prožili, mohou kdykoli v budoucnu opakovaně nastat.

„... když takhle jako třeba umírala moje jako spolužačka a bylo to už třeba jako potom ještě potom po x letech po tý rakovině žila, víte, měla taky rakovinu toho tlustýho střeva, tak jak já a vracelo se to, víte, tak jak mně. Takže já s tím jako čítám, že zase jednou se to asi objeví a nebo se to může objevit úplně někde jinde...“ (OP 2)

„Mám občas strach, strach z relapsu nemoci“ (OP 3)

„Už navždy ve mně bude ten velký strach a nejistota, co mě může v budoucnu potkat, říkám tomu strašák.“ (OP 5)

Všichni informanti, kteří měli nezaopatřené dítě měli obavy ohledně zabezpečení rodiny.

„Mám obavy o zabezpečení rodiny... jaký to bude mít pak následky.“ (OP 1)

„Kdyby se můj stav dál zhoršoval? Nejdůležitější by pro mě rozhodně bylo, aby bylo postaráno o mého syna, to je prostě to nejdůležitější.“ (OP 3)

Na naši otázku, kdyby se Váš zdravotní stav i nadále zhoršoval, co by pro Vás bylo důležité, nám OP 4 odpověděla: *„Kdyby se můj zdravotní stav zhoršoval, tak byla by pro mě důležitá dostupnost té nejúčinnější léčby, bojovala bych jak lev.*

Taky podpora rodiny je důležitá, určitě bych se snažila zajistit rodinu, myslím hlavně po finanční stránce.“ (OP 4)

„Kdyby se můj stav zhoršoval, jako díky Bohu musím zaklepat, že se tak zatím neděje, (klepe na dřevěný stůl) snažila bych se co nejvíce do budoucna zajistit moji rodinu. Určitě hlavně moju dceru, zajistila bych co nejvíce financí do jejího života, pro což bych udělala cokoliv, cokoliv.“ (OP 5)

OP 2 se obává umírání v osamění.

„To si myslím, že je pro ty lidi jako strašně důležitý a myslím si, že prostě umírat v tý nemocnici takhle sám, že je.... To bych teda nechtěla, že to je teda strašně těžký.“ (OP 2)

OP 2 by si přála strávit své poslední dny života v hospici, zároveň má však obavy z institucionalizovaného umírání v nemocničních zařízeních.

„Takže si prostě jako myslím, že pocit, že umíráte normálně takhle v nemocnici je bez..., s cizími lidima, jako prostě protože většinou tam ležijou, už jak tam ležili vedle dědy, už jako oni už se mezi sebou nebavili, každej hleděl takhle jako prostě do stropu, tak to si myslím, že je, to jako mě strašně mrzí, že to takhle musel ten děda zažít, protože takhle to teda nechtěl. A ani já bych to takhle nechtěla, ale jako vím, že to (jméno dcery) nebude, kdo mě doopatruje, takže, když by to, když bych věděla, že pak už je konec a mohla jít do toho hospicu, tak strašně bych si to přála, strašně.“ (OP 2)

80 % našich informantů by si přálo zemřít v domácím prostředí, za účasti svých nejbližších, rodiny a přátel. Na otázky, kde by chtěli informanti strávit poslední chvíle života a kdo by se o ně měl starat ve chvíli, kdy to již sami nedokáží, odpověděli

následovně:

„Kdyby bylo po mém, ...mně je nejlíp doma...“ (OP 1)

„Doma. Rozhodně doma.“ (OP 3)

*„Rozhodně v rodinném kruhu a doma. Nemocnic a neosobního prostředí
i přístupu jsem si už užila až dost.“ (OP 4)*

*„Kdybych si mohla vybrat a měla tu možnost tak by to byla moje nejlepší kamarádka.
Je to člověk, kterej mně strašně pomohl i v době, kdy se mně můj život
sesypal jak domek z karet.“ (OP 3)*

„Stoprocentně rodina, myslím tedy syny nebo nejbližší přátelé.“ (OP 4)

*„Určitě bych chtěla, aby se o mě postarala moje rodina, nechtěla
bych být někde v nemocnici nebo tak.“ (OP 5)*

„Doma, se svojí rodinou, manžel a dcera jsou pro mě vším.“ (OP 5)

Na naši otázku, kdyby se Váš zdravotní stav i nadále zhoršoval, co by pro Vás bylo důležité, OP 2 uvedla styk s rodinou.

„Jako řekla bych, že styk jako prostě jako s rodinou, tady toto.“ (OP 2)

5.10 Axiální kódování

Axiální kódování je technikou navazující na otevřené kódování, cílem je vytváření spojení mezi jednotlivými kategoriemi a subkategoriemi. V zakotvené teorii je spojujeme do souboru vztahů, kdy stanovíme příčinné podmínky, jev, kontext, intervenující podmínky, strategie jednání a interakce a následky. (Strauss, Corbinová, 1999, s. 72) Z našich kategorií jsme byli schopni stanovit jev, kontext, intervenující podmínky a následky.

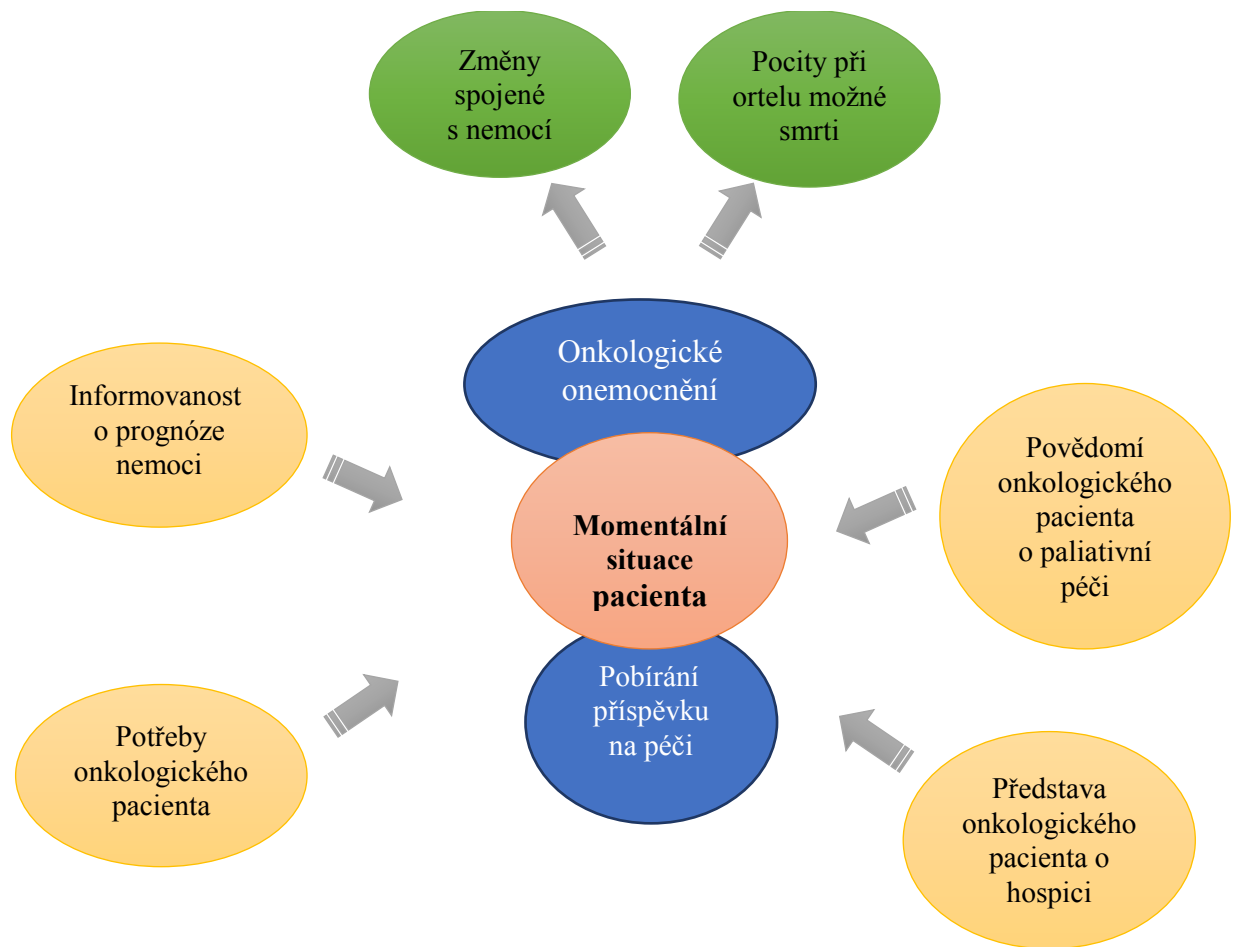
Tabulka 10: Použití paradigmatického modelu

Jev	Kontext	Intervenující podmínky	následky
momentální situace pacienta	onkologické onemocnění	potřeby onkologického pacienta	změny spojené s nemocí
		představa onkologického pacienta o hospici	
	pobírání příspěvku na péči	informovanost o prognóze nemoci	pocity při ortelu možné smrti
		povědomí onkologického pacienta o paliativní péči	

Zdroj: Vlastní výzkum

V rámci axiálního kódování jsme našli vztahy mezi jednotlivými kategoriemi (Tab. 10), na základě čehož nám vzešel následující paradigmatický model (Obr. 21).

Obrázek 21: Paradigmatický model



Zdroj: Vlastní výzkum

6 DISKUSE

V našem výzkumném šetření vyšlo najevo, že 1 z našich informantů pečovala o svoji maminku se stejnou diagnózou jako měla sama a měla velký strach z vlastního selhání v oblasti péče o umírající osobu. Měla obavy, že nebude schopná situaci zvládnout, ať už po odborné nebo emocionální stránce, srov. v kapitole 1 naší práce.

V teoretické části práce jsme informovali o tom, jak náročná péče o člověka s nevléčitelnou nemocí je a že u pečujících osob může často docházet v důsledku náročnosti komplexní péče k syndromu vyhoření. V našem výzkumu jsme se setkali s 1 z respondentů, který byl onkologickým pacientem, ale sám v minulosti pečoval o svoji matku taktéž s onkologickým onemocněním. Náš informant nám svou výpovědí přiblížil, jak je pro ošetřující osoby v této kritické situaci snadné sklouznout k alkoholismu, srov. v kapitole 1 naší práce.

V teoretické části práce jsme informovali o tom, že na paliativní péči je stále nahlíženo jako na poměrně nové odvětví, v grafu v kapitole 2. jsme mohli vidět, že 79 % lidí neví, co si má pod paliativní péčí představit. V našem výzkumném šetření jsme zjistili, že je pojem neznámý pro 40 % našich informantů. Zbýlých 60 % informantů si pod pojmem paliativní léčba představovalo péči o pacienty s nevléčitelným onemocněním, věděli o možnostech tlumení bolesti a udržování kvality života. Měli povědomí o tom, že se paliativní tým neskládá pouze z jednoho odborníka, ale z multidisciplinárního týmu, kde vyzvedli účast duchovního, přítomnost druhého člověka u nemocného a podporu rodiny pacienta.

Z našeho výzkumného šetření vyšlo najevo, že 20 % onkologických pacientů považuje hospicovou paliativní péči za nedostatečnou a nedostupnou, což také můžeme srovnat se zjištěním ve výroční zprávě z roku 2016 Centra paliativní péče, kde poukazovali na fakt, že v naší republice ročně umírá kolem 100 000 lidí, avšak pouze méně než 3 % z nich využijí paliativní péči hospicového typu. Nejčastějším úmrtím je smrt na nemocničním lůžku nebo v léčebně dlouhodobě nemocných, kde specializovaná paliativní péče v naprosté většině případů není dostupná a nedokáže jim poskytnout takovou kvalitu života jako například v hospici, přestože se jedná ročně o zhruba 60 až 70 tisíc pacientů. Je to dáno i tím, že je stále paliativní péče tabuizovaná a o jejích možnostech se pacienti dozvědí až ve chvíli, kdy je již pozdě, nebo často hospic evokuje místo smrti s představou,

že jakmile se tam člověk ocitne, tak tam také zemře a tak pacienti tuto hospitalizaci oddalují, aniž by se blíže zajímali o pravdivé informace a o možnosti hospice.

Dle našeho mínění je pravdivá a otevřená informovanost o prognóze nemoci pomyslným základním kamenem kvalitní paliativní péče. 80 % informantů má však negativní zkušenost, kdy byli informováni o prognóze onemocnění s absencí empatie ze strany lékaře - srov. Obr. 6 a Obr. 7 v kapitole 3.

Reakce jednotlivců na životní krizi, kterou seznámení s diagnózou či prognózou smrtelného onemocnění bezesporu je, jsou různé a odvíjí se od mnohých faktorů. V naší empirické části práce jsme rozdělili tyto pocity do dvou subkategorií a to na první a druhou fázi. Do první fáze jsme zařadili pocity spojené bezprostředně po oznámení ortelu, kam řadíme šok, zhroucení, paniku a být mimo realitu a do druhé fáze jsme pak zařadili pocity, které pacient má ve chvíli, kdy si uvědomí, co mu lékař právě oznámil a přemýšlí o následcích této nelehké situace, kam řadíme nejistotu, zmatek, strach, beznaděj, úzkost, sebelítost a zlost. Můžete srovnat s podkapitolou 3.2, kde popisujeme jednotlivé fáze vyrovnání se s mimořádně obtížnými situacemi, které stanovila odbornice Elisabeth Kübler-Ross. U 1 z informantů jsme se setkali i s úzkostným popíráním, o kterém jsme rovněž informovali v podkapitole 3.2.

V podkapitole 3.3 podrobněji rozebíráme potřeby onkologických pacientů, během našeho výzkumu jsme u informantů zaznamenali komplexní holistický přístup s propojením potřeb biologických, psychologických, sociálních i spirituálních. V teoretické části práce jsme informovali o tom, že spirituální problematika byla ve zdravotnictví dlouhou dobu opomíjena, dnes má však v paliativní péči své opodstatněné místo. Během našeho šetření jsme zjistili, že se 60 % našich informantů upínalo k víře a obracelo na Boha.

Obr. 13 v teoretické části práce nám ukazuje strachy umírajících pacientů, tyto strachy jsou převážně odlišné od těch, které vyšly najevo během našeho zkoumání. Shodli jsme se ve strachu z bolesti a osamocení, v čem se však rozcházíme a pro nás je tedy novým zjištěním: strach z relapsu nemoci, obavy, že bude nemocný své rodině na obtíž, strach z bezmocnosti a neempatického zacházení a také strach z institucionalizovaného umírání.

Obr.16 v podkapitole 3.4 nám ukazuje, že by si 78 % populace přálo umírat doma a 9 % v hospici, v našem výzkumu vyšlo najevo, že 80 % respondentů by si přálo umírat doma a 20 % by si přálo umírat v hospici. Nemůžeme však vyloučit, že by umírající doma

nevyužili služeb mobilního hospice jako specializovaného druhu paliativní péče, ve kterém shledáváme budoucnost paliativní péče, kdy pacient může na základě svého přání strávit poslední chvíle v rodinném prostředí spolu se svými blízkými, kteří se však musí podílet na jeho péči.

Za limit výzkumu považujeme podstatu, že data pochází z kvalitativního výzkumu. Nicméně jsme se snažili z více úhlů perspektiv nahlédnout na výzkumný problém, přesto nemůžeme výsledky zobecnit na celou populaci. Během výzkumného šetření, které bylo prováděné v přirozeném domácím prostředí informantů, jsme vedli také neformální rozhovory s pečujícími osobami, kterými byli rodinní příslušníci, kteří byli přítomni během našeho výzkumného šetření. Tyto hovory nebyly nahrávány, pro zaznamenání informací nám sloužil terénní deník, do kterého jsme si zapisovali poznámky. Tímto jsme se snažili v rámci metodologického zpracování dat výzkumu dodržet zásadu triangulace a přispět tak ke zvýšení kvality zjištění. Validita dat byla zvýšena tím, že jsme sledovali hlavní perspektivu, tedy onkologické pacienty, ale také doplňkovou perspektivu, což byly názory rodinných příslušníků. Kategorie informantů jsme srovnali s výpověďmi pečujících či blízkých osob informantů, získaná data korespondovala s jejich výpověďmi.

Navýšení validity výzkumu shledáváme také v tom, že má autorka s problematikou vlastní zkušenosti, kdy se sama ocitla v nečekaně těžké situaci a využila služeb paliativní péče. I pro autorku byla tato problematika velkou neznámou před tím, než ji sama potřebovala. Během diplomové práce se autorka několikrát ocitla v situaci, kdy se ji vracely vzpomínky na těžké období života, které mohly ovlivnit její pojetí diplomové práce, s informanty se ji nehovořilo snadno, neboť ji připomínali prožité období. Na druhou stranu shledáváme v jejích vlastních zkušenostech velkou výhodu, neboť byla seznámena s onkologickou problematikou, setkala se s odborníky a již v minulosti byla seznámena s úskalími paliativní péče.

7 SHRUTÍ VÝZKUMU A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Jako stěžejní problém shledáváme stále nedostatečnou informovanost o možnostech paliativní péče. Při zkoumání vyšlo najevo, že pacientka s ukončenou kurativní léčbou byla v péči obvodního lékaře a trpěla nesnesitelnými bolestmi. Lékař ji odkázal na Ibuprofen, kdežto my jsme přesvědčení o faktu, že kdyby tato pacientka byla v péči paliativního týmu, mohlo se paliativními přístupy předejít zbytečným nepříjemnostem, pacientka nemusela umírat v ukrutných bolestech, mohla být zachována daleko vyšší kvalita jejího života a její pečující dcera (se stejnou diagnózou) nemusela mít strach, že bude umírat stejně krutým způsobem jako její matka. I v případě, že by argumentovala tím, že chtěla dochovat maminku doma, ji paliativní péče mohla nabídnout využít služby mobilní specializované paliativní péče, kdy by maminku mohla dochovat doma a mohl být naplněn její smysl pro doprovázení blízkého umírajícího, avšak za výrazné zdravotní, sociální, psychologické i spirituální podpory odborníků. Částečným řešením by mohly být brožury či letáky, kde by byla paliativní péče představena s odkazem na další informace, které by mohli lékaři dávat pacientům a jejich rodinným příslušníkům při ukončení kurativní léčby. Mějme na paměti, že paliativní medicína dokáže tlumit až 95 % symptomů bolesti a opravdu nemusíme mít smrt s nesnesitelnou bolestí spojenou.

Vězme, že i přes to, že se jedná o smutné téma, které je pro mnoho lidí tabu, šířením informací o paliativní péči a snahou o detabuizaci dané problematiky budeme usilovat o dostupnost kvalitní paliativní péče pro všechny, kteří to potřebují, jednou to budeme i my. Můžeme se tak podílet na bezbolestném umírání, se zachováním důstojnosti a za společnosti lidí, které jsou pro pacienta významní.

Během empirické části naší práce byl zjištěn strach jednoho z informantů, který měl pečovat o blízkého člověka se špatnou prognózou. Často se stává, že máme obavy z něčeho nového, pro nás neznámého a máme strach, že emočně velmi vypjaté situace nemusíme zvládnout, ať už psychicky či emocionálně. Proto v této souvislosti opět klademe vysoký důraz na rozšiřování povědomí o paliativních možnostech i do řad laické veřejnosti, aby věděli, že ve chvíli, kdy se v takové těžké situaci ocitnou oni sami nebo jejich známí, mají možnost obrátit se na paliativní medicínu, kdy takovou nelehkou situaci mohou zvládnout za pomoci a podpory multidisciplinárního paliativního týmu.

Během výzkumu se dále prokázalo, že do popředí onkologických pacientů se dostávají psychologické, sociální a spirituální potřeby, proto považujeme za stěžejní zvýšit informovanost o tom, kdo všechno paliativní tým tvoří. Samozřejmě, že lékařská a ošetrovatelská péče je v tomto případě neodmyslitelná, ale své opodstatněné místo zaujímá mj. i sociální pracovník, psycholog a duchovní. Nejen pacienti, ale i jejich rodiny by měly vědět, že mají možnost se na členy paliativního týmu kdykoli obrátit.

Postavení se vlastní smrti nebo smrti našemu blízkému člověku není lehké, jedná se o krizovou situaci, kdy je pravděpodobné, že se můžeme setkat například s depresí. Paliativní péče nám v dnešní době umožňuje předepsat léky určené k tlumení úzkosti a deprese, dále nám umožňuje využít pomoc psychologa a různých terapií, které mohou pacientovi pomoci při vyrovnávání se s těžkou životní situací. Psycholog může také plnit funkci mediátora v komunikační bariéře mezi pacientem a jeho blízkými. Během výzkumu se také ukázalo, jak je pro ošetřující osoby v této kritické situaci snadné sklouznout například k alkoholismu, proto by měla být nabídnuta opakovaná psychologická pomoc i rodině, aby se takovým situacím mohlo předejít.

Ukázalo se, že většinu onkologických pacientů trápí dopad jejich nelehké životní situace na jejich rodiny, především si přejí finančně zabezpečit své blízké. Proto sledujeme sociálního pracovníka jako plnohodnotného člena paliativního týmu, který by měl na onkologického pacienta nahlížet nejen v kontextu s jeho onemocněním, ale měl by jej vnímat komplexně v souvislosti s jeho bytím, rodinnými vztahy a prostředím. Sociální pracovník může poskytnout pomoc a podporu při zvládnání sociálních problémů, vyplývajících z jejich onemocnění či z terminální fáze pacientova života. Může tedy pomoci orientovat se v oblasti státní sociální podpory, popř. pomoci s vyřízením dávek nebo zapůjčením různých speciálních pomůcek, na které nemocným v souvislosti s jejich dlouhodobým nepříznivým stavem může vzniknout nárok. Během výzkumu se dle našeho názoru jeden z informantů ocital v terminální fázi života, kdy byl plně závislý na pomoci druhé osoby a i přes to neměl podanou žádost o příspěvek na péči. Vzhledem k tomu, že byl v péči domácího hospice jsme přesvědčení o tom, že by pracovníci, kteří za pacientem dojížděli a viděli progresi jeho nemoci měli pacientovi, popř. rodině opakovaně doporučit, aby si příspěvek na péči co nejdříve vyřídili.

Domníváme se, že každý pacient má právo být informován o své diagnóze a prognóze svého onemocnění pravdivě, úplně a otevřeně, ale také citlivě. Jedná se o těžký okamžik jak pro pacienta, tak i pro osobu, která pacientovi tyto informace sděluje. Vězme, že falešná naděje však nikomu neprospěje. Celý multidisciplinární paliativní tým by měl být natolik obeznámen s těmito informacemi o pacientovi, aby byl schopný adekvátně reagovat a zodpovědět pacientovy možné otázky. Nemocný by měl mít právo naložit se svým zbývajícím časem tak, jak uzná sám za vhodné. Člověk cítí, že umírá, ale neví, jak tuto informaci sdělit svým nejbližším. Neví, zda si rodina uvědomuje fakt, že se jejich blízký ocitá na hranici života a smrti. Pro rodinu se jedná o stejně stresující situaci jako pro pacienta. V takových chvílích může pomoci psycholog, ten se s takovou situací nesetkává poprvé, jak je tomu u pacienta a jeho rodiny. S pomocí psychologa mohou s citem odemknout třináctou komnatu a mohou mít možnost probrat podstatné věci, říci si vše, co považují za důležité, ale především se mohou rozloučit.

ZÁVĚR

Smrt byla pro naše předky takřka každodenní realitou, dnes je smrt chápána globálně jako zdravotnický problém než realita rodinného života, zapomněli jsme na mnohé po několik set let osvědčené rituály spojené s loučením a smrtí našeho blízkého. V dnešní moderní a uspěchané době se většina dětí setkává s virtuální smrtí v počítačových hrách a filmech, kde je smrt spojená s krveprolitím a dramatickými okolnostmi a je tak potlačováno chápání smrti jako přirozeného završení každého života. V případě, že by se člověk ocitl v blízkosti pacienta v dobré paliativní péči, která se zaslouhuje o co nejkvalitnější život nemocného a zachovává jeho důstojnost, byl by příjemně překvapen, že umírání a smrt nemusí být spojeno s urputnými bolestmi a utrpením.

Diplomová práce se věnuje paliativní péči, na kterou je nahlíženo onkologickými pacienty v Jihomoravském kraji ČR. V teoretické části jsme představili pro naši práci významné autory zabývající se daným tématem a popsali teoretická východiska a fakta sloužící jako podklad pro pochopení problematiky. V praktické části jsme se zabírali výzkumným šetřením, na jehož základě jsme si stanovili metodologii, hlavní i dílčí cíle výzkumu a výzkumný soubor. Paliativní péče u nás je poměrně novým oborem a díky svému bodu zájmu a charakteru je stále ještě tabuizována. Na základě předkládané práce jsme dospěli k následujícím závěrům:

1) Jako jeden z cílů výzkumu jsme si stanovili zjistit, jak rozsáhlé povědomí onkologičtí pacienti o paliativní péči mají. Na základě našeho empirického šetření jsme zjistili, že i přes to, že si všichni informanti díky svému onemocnění uvědomovali vlastní smrtelnost, bylo 40 % informantů, pro které byl pojem paliativní péče pojmem cizím a neznámým. Domníváme se, že je to tím, že si pacienti nechtějí vyhledávat takový typ informací a svoji nejistou budoucnost a případnou smrt chtějí vytěsnit ze svých životů jako nežádoucí, kdy v nich smrt evokuje něco nepříjemného, něco nového, z čeho mají strach, protože nikdo nevíme, co nastane po smrti. Zbýlých 60 % informantů si pod pojmem paliativní péče představovalo péči o pacienty s nevléčitelným onemocněním, věděli o možnostech tlumení bolesti a udržování kvality života. Měli povědomí o tom, že se paliativní tým neskládá pouze z jednoho odborníka, ale z multidisciplinárního týmu, kde vyzvedli účast duchovního, přítomnost druhého člověka u nemocného a podporu rodiny pacienta v tak emočně vypjaté situaci. Více našich informantů se spíše orientovalo v problematice paliativní péče, za což dle našeho mínění

může fakt, že se ve svém životě setkali tváří tvář onkologickému onemocnění a začali se tak zajímat o možnosti, které během své těžké situace mohli využít. Opět 60 % informantů mělo povědomí o tom, co znamená hospic. Hospic v nich evokoval klidné a důstojné umírání nevléčitelných pacientů. 20 % informantů mělo neúplné informace o hospici. Sice vědělo, že se jedná o druh zdravotní péče, ale domnívalo se, že se jedná o jakousi ústavní péči pro nesoběstačné pacienty, ale nespojili si ho s pacienty s nevléčitelným onemocněním ani s paliativní péčí. Pojem hospic byl dokonce pro 20 % informantů neznámý. 1 z informantů se v průběhu výzkumu ocital v terminální fázi života, rozhodl se zůstat v rodinném prostředí a pečovala o něj denně jeho manželka, využíval také služby nejmenovaného mobilního hospice. Manželka shledávala tato pozitiva mobilního hospice: může mít manžela v domácím prostředí, tlumení bolesti, odborná lékařská a ošetrovatelská péče, zapůjčení potřebných pomůcek a poradenství v oblasti péče o těžce nemocného. Nelze říct, že zbylí informanti nevyužívali hospicovou péči proto, že by o ni neměli dostatek informací – v době výzkumu se neocitali v terminální fázi života a jejich kurativní léčba nebyla ukončena, jak tomu bylo u informanta OP 1 - tudíž služby mobilního hospice jejich zdravotní stav toho času nevyžadoval.

2) Dílčí cíle spolu úzce souvisí, snažili jsme se porozumět specifickým potřebám, které mají onkologičtí pacienti, dospěli jsme k těmto závěrům: Potřeby dělíme na biologické, psychologické, spirituální a sociální. Pro onkologického pacienta je podstatný komplexní holistický přístup s prolínáním všech 4 rovin. Musíme však brát v potaz, že potřeby onkologických pacientů závisí na mnoha faktorech jako je například druh onemocnění a stupeň jeho pokročilosti, věk, psychický stav a v neposlední řadě také sociální situace. Pořadí potřeb se může v průběhu nemoci měnit, v konečné fázi života biologické potřeby onkologických pacientů zpravidla ustupují, soudíme tak dle výskytu četnosti během rozhovorů. Mezi biologické potřeby onkologických pacientů řadíme potřebu tlumení bolesti a potřebu získat co nejúčinnější dostupnou léčbu se záměrem bojovat a přežít. Pacienti si přejí zemřít rychle a bezbolestně, již během onkologického onemocnění musí trpět velkými bolestmi a z blížící se smrti jejich strach logicky stoupá.

Zájem o psychologické potřeby pacienta je rovněž součástí komplexního přístupu v paliativní péči. Spolu s diagnózou pacienti přicházejí o to příjemné a narůstá spíše to nepříjemné. Pacienti se nejčastěji potýkají s pocity šoku, zhroucení, zlosti, beznaděje,

bezmocnosti a strachu z bolesti a zdlouhavého umírání. Tyto pocity mohou být doprovázeny pláčem, akutním zmatkem z neznáma, vnitřní prázdnotou a jsou neodmyslitelně spjaty se smutkem. Onkologičtí pacienti mají díky svému onemocnění spoustu času na přemýšlení a v hlavě se jim často honí myšlenky týkající se budoucnosti, která se pro ně zdá být ohraničená, dopadu nemoci na jejich rodiny, mají strach, že své rodině budou přidělovat starosti a budou na obtíž. Přestože ani jedna z výzkumných otázek nebyla zaměřena na finanční oblast, většina informantů by v případě, že by se jejich zdravotní stav i nadále zhoršoval, měla potřebu zabezpečit do budoucna svoji rodinu. Můžeme říct, že 100 % informantů, kteří měli nezaopatřené dítě, mělo potřebu svoji rodinu finančně zajistit pro všechny případy. Během výzkumu jsme se setkali s 1 z informantů, který měl strach informovat svou rodinu o špatné prognóze svého onemocnění. Nečinil tak v dobré víře, protože svým blízkým nechtěl ublížit. Bohužel s tímto problémem je spjato vysoké riziko možnosti vzniku komunikační bariéry, která je zárodkem pro pozdější konflikty a nevyřešené problémy v rodině. Spolu s diagnózou je nemocný konfrontován s mnoha nepříjemnými životními změnami a je nucen adaptovat se na nové životní situace, přichází mj. o vizáž, kdy v důsledku chemoterapie ztrácí vlasy a jeho tělo se zavodňuje nebo naopak ztrácí na váze, ztrácí práci, kdy mu jeho energie, síla ani vytrvalost neumožňují vykonávat své povolání. Pacient s onkologickým onemocněním se v určité fázi své nemoci stává závislým na pomoci druhé osoby a jeho dosud oblíbené aktivity se stávají být stále více omezenější, v neposlední řadě ztrácí také iluze, čas, psychickou vyrovnanost a životní jistotu. U 1 z informantů jsme se setkali s úzkostným popíráním, které popisuje Elisabeth Kübler-Ross, kdy OP 2 byla sdělena diagnóza se špatnou prognózou její maminky a OP 2 jela spolu se svojí maminkou do jiného zařízení nemocničního typu, kde se dožadovala ujištění, zda byla diagnóza spolu s prognózou dobře stanovena. Umírající člověk má potřebu samoty a ticha, aby mohl mít dostatek prostoru na to, přehrát si v hlavě svůj prožitý životní příběh a v tichosti nad ním rozjímat, potřebuje si tzv. uzavřít prožité. V určité fázi, kdy se pacient vyrovná se skutečností blížící se smrti, ztrácejí pro něj slova na významu a již nemá takovou potřebu mluvit. Během výzkumu jsme se setkali s případem, kdy OP 2 pečovala o svoji maminku se stejnou diagnózou a měla velký strach z vlastního selhání v oblasti péče o umírající osobu. Měla obavy, že nebude schopná situaci zvládnout, ať už po odborné nebo emocionální stránce. Dále mají onkologičtí pacienti potřebu

zabývat se tím, jaký bude mít dopad jejich vlastní smrti na jejich rodinu, kolik času jim zbývá a s těmito nelehkými myšlenkami se smířit.

Rodina a nejbližší přátelé hrají v životě jedince nesmírně důležitou roli a v péči o těžce nemocného jsou považováni za nezbytnou součást paliativního týmu. Zejména v těžkých krizových situacích, jako je v našem případě právě onkologické onemocnění, zaujímá své opodstatněné místo u 100 % informantů. Sociální kontakt je důležitý nejen pro onkologické pacienty, ale pro nás všechny, podstatná je především podpora ze strany rodiny a přátel. Nejsilnější vazby nemusí být vždy jen s rodinnými příslušníky, bohužel i během tak těžké chvíle jako je zákeřné onemocnění se někteří naši informanti nesetkali s dostatečnou podporou od své vlastní rodiny, jejich roli mohou nahradit například sousedé nebo blízcí přátelé. Právě rodina, především děti, jsou pro pacienty mnohdy motivací pro jejich nelehký boj se zákeřnou nemocí. Nemůžeme potvrdit ani vyvrátit, či je motivace klíčem k úspěchu, avšak můžeme říct, že 4 motivovaní informanti nebyli tak ve špatném stavu jako informant, u kterého jsme se k motivaci nedopátrali. Ze strany onkologických pacientů je kladen velký důraz na sociální potřeby, 100 % informantů si nepřeje být o samotě, ve chvíli, kdy se o sebe nedokáží postarat sami. Jde tedy o potřebu nebýt sám. 80 % informantů odpovědělo, že kdyby se ocitli v situaci, kdy by se o sebe nezvládli postarat sami, tak by si přáli, aby se o ně staral pro ně blízký člověk. Zbýlých 20 % informantů by si vybralo pro poslední chvíle svého života hospicovou péči a to na základě vlastních zkušeností, kdy OP 2 dochovala maminku s onkologickým onemocněním doma a tatínek s onkologickým onemocněním strávil své poslední chvíle v nemocnici, na základě těchto zkušeností, kdy OP 2 může srovnat institucionalizovaný i domácí model umírání označuje paliativní péči jako balzám na rány a v hospicové péči shledává, hlavně díky empatickému přístupu personálu, jakýsi nadstandard, který by si sama ve svých posledních dnech života ráda dopřála. Další sociální potřebou je možnost výběru,

kde by onkologičtí pacienti chtěli umírat. 80 % našich informantů by si přálo zemřít v důvěrném prostředí, za účasti svých nejbližších, rodiny a přátel. Je pochopitelné, že většina onkologických pacientů si přeje neopouštět své rodiny, kde uspokojí potřebu sounáležitosti, namísto odevzdání se do péče institucí. Pouze 20 % informantů by si přálo zemřít v hospici, kdy shledává hospic jako určitý nadstandard a očekává od hospicového personálu empatii a porozumění.

Při péči o těžce nemocného bychom neměli zapomínat ani na jeho spirituální potřeby, neboť nemoc nemá pouze medicínský rozměr. Ve chvíli, kdy se pacient ocitá v blízkosti smrti přemýšlí o svém životě v širším kontextu. Není divu, že se jedinec v tak kritické situaci obrací na víru. Prokázalo se, že 60 % informantů se díky onemocnění obraceli k víře.

3) Dalším dílčím cílem výzkumu bylo popsat dopad nemoci na osobní život onkologických pacientů. Všichni informanti se shodli v tom, že jim nemoc něco vzala, ale na druhou stranu také něco dala. Dopady onkologického onemocnění na pacienty tedy můžeme rozdělit na negativní a pozitivní. Onkologické onemocnění mnohých pacientů je provázeno mnoha ztrátami. Potvrdilo se, že psychická stránka onkologických pacientů je důležitým faktorem, díky kterému narůstají obavy ze ztráty důstojnosti, soběstačnosti a síly, radosti ze života, chuti k jídlu, touhy po cigaretě, iluzí, bezprostřednosti, vzhledu, bezstarostného života, energie a jistoty. Mnohým formám by šlo paliativní péčí předejít nebo jednotlivé negativní dopady alespoň zmírnit, neboť se paliativní péče zabývá eliminací utrpení, lidskými potřebami, kvalitou života a důstojností lidí na konci života. Mezi negativní dopady nemoci dále řadíme fakt, že onemocnění obralo naše respondenty o drahocenný čas, který v době před nemocí považovali za samozřejmý. Odpovědi informantů ohledně dopadu jejich nemoci se odvíjely od jejich zdravotního stavu v době výzkumu, informant OP 1 na tom byl během výzkumu zdravotně nejhůře. Jeho život se mu sesypal, jako kdyby byl sestaven z karet, změnou své práce schopnosti přišel o své zaměstnání, které měl rád, ztratil energii i sílu. Nemoc ho obrala i o důstojnost, soběstačnost, radost ze života a jako gurmánovi a silnému kuřákovi odepřela chuť k jídlu a touhu po cigaretě. Informantce OP 5 vzala nemoc její vyrovnanost, chemoterapií utrpěla její vizáž a do života si odnesla nejistotu a přišla tak o svůj bezstarostný život.

Onkologické onemocnění nemá na životy pacientů pouze negativní dopad. Pacienti díky své těžké životní situaci našli pravé přátele, uvědomili si, že budoucnost není nekonečná a začali si více vážit každodenního života a běžných denních radostí. Díky onemocnění pacient prozře a dívá se na svět jiným pohledem, přehodnotí priority, upíná se k Bohu i přes to, že v období před nemocí tak nečinil, je pokorný, uvědomuje si vlastní smrtelnost

a s tím je ruku v ruce užívání si a vážení si každého dne, nepodceňuje řeč a potřeby svého vlastního těla.

4) Naším dalším cílem bylo popsat dopad nemoci na životy onkologických pacientů a zachytit jejich strachy, tužby a přání v této jejich složité situaci spojené s odchodem. Strachy, tužby a přání onkologických pacientů úzce souvisí s jejich potřebami. Z výzkumu je zřejmé, že 40 % informantů by si přálo zemřít bezbolestně a rychle, můžeme také říct, že se tito informanti obávají dlouhého a bolestivého umírání. Informant OP 2 má velký strach z vlastní bezmocnosti. Informant, který se ocital v terminální fázi života a v oblasti péče o vlastní osobu již potřeboval podporu druhého člověka měl obavy, že bude svým blízkým přidělovat starosti a bude jim na obtíž. 60 % našich informantů se shodlo v tom, že mají velké obavy z relapsu nemoci. Je pochopitelné, že s takovou zkušeností, jakou mají naši informanti není lehké žít. Již doživotně budou mít strach z toho, že všechny ty zkušenosti, které v průběhu své léčby prožili, mohou kdykoli v budoucnu opakovaně nastat. Všichni informanti, kteří měli nezaopatřené dítě měli obavy ohledně zabezpečení rodiny. 20 % informantů se obává umírání v osamění. 20 % informantů by si přálo strávit své poslední dny života v hospici, zároveň má však obavy z institucionalizovaného umírání v nemocničních zařízeních. 80 % našich informantů by si přálo zemřít v domácím prostředí, které je pacientům důvěrně známé, můžeme tedy očekávat pozitivní vliv na jejich psychiku a za účasti rodiny a přátel tak poskytnout prostor vhodný k vyrovnání se se smrtí a vyřešení důležitých otázek pro pacienty i jejich nejbližší.

Na onkologické onemocnění by nemělo být nahlíženo pouze po stránce medicínské, díky paliativní péči lze onkologickým pacientům ulevit od jejich bolestí spojených s onemocněním a také zapojit aspekty sociální, psychologické i spirituální. Paliativní péče respektuje pacienta a jeho potřeby, snaží se o zajištění maximálně možné kvality života. Potřeby onkologických pacientů v kontextu jejich onemocnění, druhu i rozsahu se staly centrálním tématem práce. Do popředí se dostávají převážně psychologické a sociální potřeby.

I navzdory rostoucího zájmu stále ještě stojí paliativní péče spíše stranou zájmu laické a mnohdy i odborné veřejnosti. Mnoho lidí v dnešní době umírá ve zdravotnických

zařízeních bez odpovídající paliativní péče, navzdory svým vlastním přáním. Podílejme se na rozšiřování veřejného povědomí o paliativní péči, ve chvíli, kdy zájem veřejnosti bude přesahovat kapacitu poskytovatelů, tak se naskytne vyšší šance na zřízení těchto potřebných služeb. Věříme, že jsme se naší prací zasloužili o změnu pohledu na problematiku umírání. Snažili jsme se poukázat na to, že paliativní péče je vícerozměrná a že si nemusíme umírání spojovat ani s institucionalizovaným prostředím, ztrátou důstojnosti ani s bolestí. Kvalitní paliativní péče umožní důstojný odchod umírajícího za doprovodu jeho nejbližších. Když vynaložíme úsilí, aby byly zkvalitněny podmínky pro pacienty, kteří dnes umírají, můžeme se dočkat kvalitní a dostupné paliativní péče v závěru i toho našeho života.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BAKOŠOVÁ, Zlatica. *Sociálna pedagogika ako životná pomoc*. 3., rozš. a aktualiz. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského Bratislava, Filozofická fakulta, 2008. ISBN 978-80-969944-0-3.
2. BURDA, Patrik a Lenka ŠOLCOVÁ. *Ošetrovatelská péče: pro obor ošetrovatel*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5333-1.
3. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
4. BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.
5. HATOKOVÁ, Mária. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich: dobrovoľníctvo v nemocniciach a paliatívnych zariadeniach*. 2. upr. vyd. Košice: Equilibria, 2013, 244 s. ISBN 978-80-8143-125-8.
6. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 9788071783039.
7. HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004, 311 s. ISBN 8071788031.
8. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Čtvrté, aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2015, 225 s. ISBN 978-80-7492-204-6.
9. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
10. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
11. KALIVODOVÁ, Milena. *Paliativní péče z pohledu sociální pedagogiky*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2012, 60 s. Dostupné také z: <http://hdl.handle.net/10563/21564>. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, Katedra psychologie. Vedoucí práce Vízdal, František.

12. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
13. KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.
14. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN isbn978-80-247-3171-1.
15. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
16. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
17. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 9788073673680.
18. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
19. PLEVOVÁ, Ilona. *Management v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3871-0.
20. PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada, 2011, 223 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3558-0.
21. SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 254 s. ISBN 978-80-7367-778-7.
22. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
23. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
24. SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Standardy paliativní péče 2013*. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Dostupné také z:

https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

25. *Sociální práce: Sociální práce s umírajícími*. České Budějovice, 2010, 10(2/2010). ISSN 1213-6204.
26. STRAUSS, Anselm L. a Juliet M. CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999, 196 s. SCAN. ISBN 808583460X.
27. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.
28. ŠTEFAN, Jiří a Jiří HLADÍK. *Soudní lékařství a jeho moderní trendy*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3594-8.
29. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
30. TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.
31. TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.
32. VAŇÁSEK, Jaroslav, Kateřina ČERMÁKOVÁ a Iveta KOLÁŘOVÁ. *Paliativní péče v onkologii*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2013. ISBN 978-80-7395-586-1.
33. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3., aktualiz. vyd., V nakl. Portál 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

Internetové zdroje

1. CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. *Výzkum: Výzkum pro praxi*. [online]. ©2018 [cit. 2018-02-17]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/cs/vyzkum-pro-praxi>
2. ČERNÁ, Michaela. *Dvě věty a čekání. Psycholog učí lékaře, jak pacientovi říct, že umírá*. [online]. © 1999–2018 [cit. 2018-02-05]. Dostupné z:

- https://zpravy.idnes.cz/cesty-vzhuru-umirani-psycholog-martin-loucka-paliativni-pece-pb0-/domaci.aspx?c=A161214_092728_domaci_mcn
3. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. *Mobilní specializovaná paliativní péče v roce 2018*. [online]. © 2016 [cit. 2017-12-15]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/mobilni-specializovana-paliativni-pece-v-roce-2018/>
 4. ČESKÁ TELEVIZE. *Marie Svatošová*. [online]. © 1996–2018 [cit. 2018-02-05]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/874586-gen/217562261300013-marie-svatosova/>
 5. ČESKÁ TELEVIZE. *Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.* [online]. © 1996–2018 [cit. 2018-02-05]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/10121359557-port/chat/2633-prof-mudr-jiri-vorlicek-csc/>
 6. ČESKO. Zákon č. 372 ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: Sbíрка zákonů České republiky. 2011. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast2>
 7. ECCE HOMO. *Slovník pojmů*. [online]. © 2005-2011 [cit. 2018-01-07]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>
 8. JEŽEK, Martin. *Jsme architekti mostu přes propast*. [online]. ©2018 [cit. 2018-01-11]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/rozhovory/predstavujeme/445815>
 9. KABELKA, Ladislav. *Tisková zpráva MSPP_CSPM*. [online]. ©2018 [cit. 2018-02-17]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/10/tiskova-zprava-mspp_cspm.pdf
 10. KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA a Martin LOUČKA. *PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE 2016 SITUAČNÍ ANALÝZA*. [online]. © 2016 [cit. 2018-01-23]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

11. LOUČKA, Martin. *Centrum paliativní péče 2016*. [online]. ©2018 [cit. 2018-01-11]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/cs/vyrocní-zpravy-centra-paliativní-pece>
12. LOUČKA, Martin. *Výzkum v paliativní péči: Co nám dává a co nám bere?*. In: [Http://docplayer.cz](http://docplayer.cz) [online]. Brno: Faculty of Health and Medicine, Lancaster University, UK, 2013, [cit. 2018-02-17]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/11456717-Vyzkum-v-paliativni-peci-co-nam-dava-a-co-nam-bere.html>
13. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. *Ministerstvo zdravotnictví spouští projekt na podporu paliativní péče v nemocnicích*. [online]. © 2015 [cit. 2018-02-15]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/dokumenty/ministerstvo-zdravotnictvi-spousti-projekt-na-podporu-paliativni-pece-v%20nemocnic_14847_1.html
14. MPSV. *Příspěvek na péči*. [online]. [cit. 2018-02-28]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
15. MZČR In Institut pro sociální politiku a výzkum. *Paliativní medicína by měla být přirozenou součástí zdravotní péče v nemocnicích*. [online]. © 2015 [cit. 2018-02-17]. ISSN 2570-8481. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2018/01/paliativni-medicina-by-mela-byt-prirozenou-soucasti-zdravotni-pece-nemocnicich/>
16. ONKOMAJÁK. *Jiří Vorlíček*. [online]. © 2015 [cit. 2018-02-17]. Dostupné z: <http://www.onkomajak.cz/team/ji%C5%99%C3%AD-vorl%C3%AD%C4%8Dek>
17. UMÍRÁNÍ.CZ. *Nemoc je třeba vnímat jako událost lidskou, nejen biologickou*. [online]. [cit. 2018-02-17]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/nemoc-je-treba-vnimat-jako-udalost-lidskou-nejen-biologickou>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

aj.	a jiné
apod.	a podobně
atd.	a tak dále
CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
č.	Číslo
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
ČR	Česká republika
et al.	et alii – ekvivalent českého „a kol.“,
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
mj.	mimo jiné
např.	Například
Obr.	Obrázek
OP	onkologický pacient
popř.	Popřípadě
s.	Strana
Sb.	Sbírka
srov.	Srovnej
Sv.	Svatý
tzv.	Takzvaný, takzvaně
USA	United States of America
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
vs.	Versus
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna

WHO World Health Organization

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Schéma paliativní péče	22
Obrázek 2: Domácí péče a její překážky	25
Obrázek 3: Povědomí o paliativní léčbě	28
Obrázek 4: Rozdělení obecné a specializované paliativní péče, které bude obsaženo v metodickém pokynu	38
Obrázek 5: Nevědomost o špatné prognóze.....	43
Obrázek 6: Vyslechnutí a sdělení špatných zpráv.....	45
Obrázek 7: Sdělování špatných zpráv z hlediska času.....	45
Obrázek 8: Prostředí sdělování špatných zpráv	46
Obrázek 9: Maslowova pyramida - hierarchie potřeb.....	51
Obrázek 10: Potřeby umírajícího	52
Obrázek 11: Představy a přání v oblasti péče na konci života	54
Obrázek 12: Rozhovory o přáních a představách	55
Obrázek 13: Strach umírajícího	56
Obrázek 14: Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání?	57
Obrázek 15: Smrt a umírání – tabu dnešní doby.....	58
Obrázek 16: Místa umírání a jejich preference.....	59
Obrázek 17: Kde lidé umírají.....	60
Obrázek 18: Srovnání tradiční vs. časné paliativní péče	61
Obrázek 19: Provázanost, intenzita a cíle kurativní a paliativní léčby v čase	62
Obrázek 20: Pohled na rozhovor s pozůstalými	64
Obrázek 21: Paradigmatický model.....	97

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Otevřené kódování – povědomí onkologického pacienta o paliativní péči	72
Tabulka 2: Otevřené kódování – potřeby onkologického pacienta.....	74
Tabulka 3: Otevřené kódování – představa onkologického pacienta o hospici	83
Tabulka 4: Otevřené kódování – pobírání příspěvku na péči	84
Tabulka 5: Otevřené kódování – změny spojené s nemocí.....	85
Tabulka 6: Otevřené kódování – informovanost o prognóze nemoci.....	87
Tabulka 7: Otevřené kódování – pocity při ortelu možné smrti	89
Tabulka 8: Otevřené kódování – přínosy a ztráty plynoucí z onkologického onemocnění.....	90
Tabulka 9: Otevřené kódování – strachy, přání a tužby onkologického pacienta.....	92
Tabulka 10: Použití paradigmatického modelu	96

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P 1: REŠERŠE VYBRANÉ LITERATURY	121
PŘÍLOHA P 2: PŘÍLOHA P II: SLOVNÍČEK POJMŮ	126
PŘÍLOHA P 3: OTÁZKY PRO ROZHOVOR.....	128
PŘÍLOHA P 4: DOSLOVNÝ PŘEPIS VYBRANÉHO ROZHOVORU	129

PŘÍLOHA P 1: REŠERŠE VYBRANÉ LITERATURY

PALIATIVNÍ PÉČE VE ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍCH:

POTŘEBY, HODNOCENÍ, KVALITA ŽIVOTA

Bužgová Radka

Praha: Grada, 2015

ISBN 978-80-247-5402-4.

Kniha o 168 stranách je přehledně rozdělena do 6 kapitol a čtenáři přináší pohled na možnosti zavádění principů paliativní péče s ohledem na respektování potřeb, hodnot a preferencí pacienta. Jedna z kapitol je také věnována rodině v kontextu paliativní péče. Teoretické poznatky jsou doplněny výsledky empirického výzkumu. Snahou autorky je motivace ke zlepšení péče o umírající pacienty v nemocnici.

OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE: PRO OBOR OŠETŘOVATEL

Burda Patrik a Lenka Šolcová

Praha: Grada Publishing, 2016

ISBN 978-80-247-5333-1.

Publikace o 223 stranách je rozdělena do 14 kapitol a je určena pro všechny, kteří se zajímají o poskytování péče nemocným. Snahou autorů bylo názorným způsobem aplikovat teoretické poznatky z ošetrovatelství do praxe. V úvodu každé kapitoly jsou vytyčeny základní pojmy, se kterými se v daných kapitolách operuje, naopak na konci kapitol jsou uvedeny kontrolní otázky, na které by měl být čtenář schopen odpovědět. Cílem autorů bylo poskytnout publikaci jako podklad pro manuál, jak poskytovat laskavou, kvalitní, aktivní péči, která bude přínosem pro klienta i pečující osobu.

SOCIÁLNÍ PRÁCE V HOSPICI A PALIATIVNÍ PÉČE

Student Johann-Christoph, Albert Mühlum a Ute Student

Jinočany: H & H, 2006

ISBN 80-7319-059-1

Publikace o 161 stranách je z německého originálu *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. Najdeme zde 9 kapitol, které čtenáře systematicky uvádí do sociální práce v hospicích a zařízeních s paliativní péčí. Hlavním tématem této knihy je kde a jakým způsobem může odborná sociální práce přispět k zavedení hospicových principů do současného zdravotnictví. Autoři zprvu vymezují základní pojmy, znaky hospicové sociální práce s ohledem ke strukturálním změnám v poslední fázi života a její cílové skupiny. Seznamují čtenáře s právními a politickými aspekty paliativní péče, koncepcí domácího, stacionárního a lůžkového hospice a rovněž s etickými aspekty. Přiblížena je strategie a pracovní kompetence sociální práce v hospici; jedna kapitola je věnována dějinám hospicového hnutí. V publikaci najdeme i přílohu se seznamem hospiců v České republice k roku 2006.

ROZVOJ HOSPICOVÉ PÉČE A JEJÍ BARIÉRY

Tomeš Igor, Eva Dragomirecká, Katarina Sedlářová a Daniela Vodáčková

Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015

ISBN 978-80-246-2941-4.

Publikace o 166 stranách je přehledně rozdělena do 8 kapitol a představuje čtenáři výsledky výzkumu podpory správy paliativní péče státními a veřejnými institucemi. Zprvu autoři nastiňují vývoj pojmů a pojetí, rozhovorům s řediteli hospiců, se zaměstnanci a postojům veřejnosti jsou věnované celé kapitoly. V knize nechybí ani právní rámec problematiky a přehled hospicové péče v ČR.

HOSPICE A UMĚNÍ DOPROVÁZET

SVATOŠOVÁ Marie

Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011

ISBN 978-80-7195-580-1.

Kniha je rozdělena do 3 stěžejních kapitol, autorka srovnává doprovázení těžce nemocných po teoretické i praktické stránce. Vzhlede k tomu, že je Marie Svatošová považována za zakladatelku českého hospicového hnutí, nechybí ani samostatná kapitola zabývající se právě hospicovém hnutí. Publikace je psána tak, aby zaujala nejen odborníka, ale i laickou veřejnost. Autorka představuje čtenářům zásady i praxi hospicové péče, předkládá takový přístup k nemocnému, který je hoden následování. Autorka si klade za cíl motivovat blízké pacientů k tomu, aby našli častěji odvahu dosloužit svým těžce nemocným v domácím prostředí. Nechybí skutečné příběhy lidí, které vedou čtenáře k zamyšlení.

LÉKAŘSKÁ ETIKA

Haškovcová Helena

Praha: Galén, 2015

ISBN 978-80-7492-204-6.

Jedná se o čtvrté aktualizované vydání Lékařské etiky, kdy byl původní text přepracován, doplněn a aktualizován ve smyslu všech legislativních změn posledních let a nejnovějších zkušeností a poznatků z oboru. Kniha je rozsáhle členěná do 22 kapitol, nechybí zde etická problematika umírání a smrti, kdy autorka rozebírá fáze procesu umírání, nechybí ani informace o paliativní medicíně či hospici. Za přínos knihy můžeme považovat přiložená úplná znění etických kodexů a norem.

PALIATIVNÍ MEDICÍNA 2

Vorlíček Jiří, Zdeněk Adam a Yvona Pospíšilová

Praha: Grada, 2004

ISBN 80-247-0279-7.

Jedná se o druhé přepracované a doplněné vydání z roku 2004, kdy původní učebnice paliativní medicíny, jak je mezi odborníky kniha přezdívána, vydaná v roce 1998, byla odměněna cenou za nejlepší publikaci roku nakladatelství Grada. Kniha je zaměřená na oblast paliativní péče v onkologii. Je přehledně rozdělena do 34 kategorií, najdeme zde jak obecné informace o nádorové diagnostice a léčbě, tak statě speciální, včetně vztahů etických, duchovních, sociální problematiky i domácí péče.

PALIATIVNÍ PÉČE A KOMUNIKACE

The Anne-Mei

Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007

ISBN 978-80-87029-24-4.

Autorčiným podnětem pro napsání publikace byl neoprávněný optimismus pacientů ohledně naděje na vyléčení. Během 5 let autorka podrobila 30 onkologických pacientů etnografickému výzkumu, v knize pak detailně přiblížila kazuistikami příběhy několika z nich, od sdělení diagnózy až po jejich smrt. Zkoumala situace z vícero úhlů pohledu – z perspektivy pacientů, jejich rodin, lékařů a ošetřujícího personálu. Na základě všech výpovědí a na základě vlastního pozorování následně objasňuje, jak komunikace v různých fázích onemocnění ovlivňuje očekávání pacientů a jejich blízkých.

SPREVÁDZANIE CHORÝCH A ZOMIERAJÚCICH:
DOBROVOLNÍCTVO V NEMOCNICIACH A PALIATÍVNYCH ZARIADENIACH

Hatoková Mária

Košice: Equilibria, 2013

ISBN 978-80-8143-125-8.

Kniha je určena jak odborníkům, tak i dobrovolníkům a v neposlední řadě pečujícím osobám. Jejím cílem je poskytnout základní informace o fyzických, psychických, sociálních a spirituálních oblastech těžce nemocných a umírajících pacientů. Snahou autorky je především nastínit klíčové oblasti pro lepší orientaci v problematice.

O SMRTI A UMÍRÁNÍ: CO BY SE LIDÉ MĚLI NAUČIT OD UMÍRAJÍCÍCH.

Kübler-Ross Elisabeth

Praha: Portál, 2015

ISBN 978-80-262-0911-9.

Autorka se snaží přinést informace, na základě kterých lze zkvalitnit péči o terminálně nemocné. V knize nechybí slavný pětistupňový model vyrovnávání se smrtí. Na konkrétních příkladech ze života pacientů autorka přibližuje čtenářům, jak zážitek blízké smrti ovlivňuje nejen pacienta samotného, ale i jeho rodinu a personál. Tato publikace je označována za jednu z nejslavnějších psychologických studií konce 20. století, která se zaslouhuje o detabuizaci tématu smrti a umírání.

PŘÍLOHA P 2: PŘÍLOHA P II: SLOVNÍČEK POJMŮ

Empatie

Schopnost vcítit se a porozumět myšlenkám a pocitům druhého člověka. (Ecce Homo © 2005-2011)

Holistický přístup

Celkový přístup k nemocnému i k jeho rodině. Jedná se v tomto pohledu o komplexní starostlivost, péči, která respektuje potřeby těla, mysli a ducha. (Ecce Homo © 2005-2011)

Hospic

Samostatně stojící zařízení lůžkového typu, kde je poskytována specializovaná paliativní péče. (Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka, 2011, s. 11)

Nepříznivá zpráva

Takový druh informace, se kterým se člověk velmi obtížně vyrovnává. Cítí se vykořeněn, může prožívat šok. (Vymětal 2003, s 160)

Onkologie

Věda o nádorových onemocněních.

Paliativní medicína

Ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám, můžeme se setkat i s označením útěšná medicína.

Potřeba

„Nutnost organismu něco získat nebo něčeho se zbavit, aby bylo dosaženo požadované rovnováhy“ (Hartl, 2004, s. 194)

Prognóza

„Je relativní veličina určující pravděpodobnost uzdravení, zlepšení stavu, či přežívání nemocného v čase, za předpokladu uplatnění aktuálně známých diagnostických, terapeutických a ošetrovatelských metod.“ (Ecce Homo © 2005-2011)

Příspěvek na péči

Příspěvek je určen lidem, kteří z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. (MPSV)

Smrt

nezvratná zástava srdeční činnosti, k níž se návazně pojí nezvratná zástava dýchání a nezvratný zánik všech funkcí mozku (Štefan et al., 2012, s. 17)

Syndrom vyhoření

Reakce na krizovou situaci, kdy dojde k úplnému vyčerpání fyzických i psychických sil a daný člověk, již nemůže dál. Jedná se o pocity bezmoci, beznaděje a dlouhodobého stresu, které se stanou zárodkem pro burn-out syndrom. (Kupka, 2014, s. 39)

Terminálně nemocný

Nevyléčitelně nemocný člověk, který se ocitá v konečném stádiu své nemoci a jeho kurativní léčba byla již ukončena. (Ecce Homo © 2005-2011)

Thanatologie

Vědní obor zabývající se problematikou umírání a smrti

Umírání

poslední dny a hodiny života, kdy dochází k nevratnému selhávání lidského organismu jako celku, jedná se o konečnou fázi unikátního lidského života. (Sláma, Kabelka, Vorlíček, 2007, s. 301)

Zdraví

Stav *biologické, psychické a sociální* pohody, kdy je nemoc chápána jako diskomfort v minimálně jedné z uvedených složek. V poslední době se můžeme setkat s uvedenou definicí doplněnou ještě o aspekt *ekologický a spirituální*. (Ecce Homo © 2005-2011)

PŘÍLOHA P 3: OTÁZKY PRO ROZHOVOR

1. Co si představujete pod paliativní léčbou?
2. Kdyby se Váš zdravotní stav i nadále zhoršoval, co by pro Vás bylo důležité?
3. Co si spojujete s pojmem hospic?
4. Pobíráte příspěvek na péči?
5. Co se pro Vás s nemocí změnilo?
6. Co Vám nemoc vzala a co dala?
7. Jakou roli hraje rodina v oblasti péče o Vaši osobu?
8. Jak Vás lékař informoval o Vaší prognóze?
9. Jaké jste měla pocity?
10. Kde byste chtěla strávit poslední chvíle života?
11. Kdo by se o Vás měl starat ve chvíli, kdy to již sama nezvládnete?
12. Je něco v budoucnosti, z čeho máte strach nebo obavy?

PŘÍLOHA P 4: DOSLOVNÝ PŘEPIS VYBRANÉHO ROZHOVORU

T: „Co si představujete pod paliativní léčbou?“

OP 2: „Paliativní léčba? To je jako taková jako... je to něco jak když... to není homeopatická léčba, to je jako prostě tady pro ty lidi, kteří ehm už mají před sebou jakože konec ehm konec života? Tady todlenc toto... no to bych se takhle představovala, jako skončit v tom hospici, protože to si myslím, že je dobře jako myslím si, že jsou tam lidi, kteří jsou i takhle jako nábožensky založení, že je tam třeba i ten kněz, aby ti takhle poskytl takhle útěchu. To si myslím, že je pro ty lidi jako strašně důležitý a myslím si, že prostě umírat v tý nemocnici takhle sám, že je.... To bych teda nechtěla, že to je teda strašně těžký. Ale myslím si, že se to, že je toho jako strašně málo a nebo jako oceňuju ty hospice anebo když i oni poskytují tady tu paliativní péči, jakože chodí takhle domů a pomáhají, jako třeba aby ta rodina to jako prostě zvládla, aby jí byli třeba i psychicky, protože já Vám třeba řeknu, že když jsem se to dozvěděla na maminku, tak můžu Vám říct, že se zopakovalo to co, ona když to zjistila, tak ona nemrkla ani okem, jo? Přijala to bez slz, bez vŕeckýho. Já když jsem se to na ni dozvěděla a to vona, když jsem přijela do tý nemocnice, tak ona mi to prostě řekla, že to asi nebude dobrý, tak jako jsem jako prostě zavěťřila, ale stejně Vám můžu říct, že když mě to ta doktorka řekla, že já jsem v životě nevomdlela, ale že jsem tam sebou práskla. A povídala mně, ale paní (oslovení OP 2), Vy ale nejste tak statečná jak Vaše maminka. A můžu Vám říct, že jsem 14 dní jsem řvala v jednom kuse, nebyla jsem schopná se ovládnout ani v tý nemocnici, ať tam byli pacienti nebo tak, pořád jako, pořád jsem brečela, i před tou maminkou a pak jsme Vám jeli na ten žluták, protože jsem chtěla, aby jako prostě potvrdili, že se s tím nedá už nic dělat a oni mě... samozřejmě to tě nevemou do sanitky, to nesmíš jo, takže jsem pak přijela vlakem a maminka už tady (doma) ležela a jako tak se tomu poddala, že jako prostě řekla, že ona už nikoho nechce vidět, tady takhle si lehla, že aby žádný návštěvy a tak a úplně jako, že umře. A já jsem ještě tady byla, jsem tady u ni klečela u ni u tý postele víš, tak trašně jsem brečela a najednou jsem se Vám vzchopila a říkala jsem: Mami, tak takhle to teda nebude. Jo? Tady já nevím, ty to prostě nevíš, jak dlouho tady ještě budeš, ale my si ten čas spolu ještě užijeme. A já jsem Vám přestala jsem brečet a tak jak jsem před tím myslela, jsem si říkala, pane Bože, dyť já nebudu vůbec schopná ju vopatrovat. Dyť já jsem se úplně, já jsem se úplně zhroutila, víte? A tak vidíte, že když mluvím vo ni, tak jako to se mnou cvičí, ale jako když mluvím o sobě, jo? Tak, jsem Vám najednou dostala

takovou sílu a říkala jsem si, pane Bože já ti věřím, že tys říkal, že nalomenou třtinu nedolomíš, já teda si myslím, že z toho jako prostě padnu, takže jsem se vzpamatovala a dokázala jsem ju do poslední chvíle, já jsem se vod ní nehnula jo? (pláče) Otec, ten zařizoval nákupy, všechno a já jsem byla pořád s ní a pokud to eště šlo, tak vona, vona spávala tady v obýváku, já jsem spávala v ložnici, přes den jsme šly k televizi, měli jsme takovou blbou, to mě teď mrzí, že jsem to hned jako prostě když vona byla takhle nemocná, že jsem to nevyměnila, eště jsme se spolu dívaly, když byly v Číně ty Olympijský hry a můžu Vám říct, že jsme si to opravdu takhle užily. Ale ten konec byl opravdu Vám řeknu hroznej, protože jsem si myslela, že už třeba umřela..... a teď ona zase zalapala po dechu a můžu Vám říct, že dlouhý měsíce jsem to měla zarytý v tý hlavě a to teda, to mě úplně teda jako prostě lámalo. A z toho, z tohoto jsem měla jako prostě strach, protože jsem tomu byla svědkem víte, náš děda (otec OP 2) on to třeba ani tak, on protože už byl hluchej, tak to třeba ani takhle jako prostě jako nevnímal, a jako a můžu Vám říct, že byla jsem teda strašně vyčerpaná, protože jsem na ňu byla opravdu sama, jo, děda ten lítal a zařizoval všechno jiný a já jsem jenom prostě prala, by byla takhle jako čist'oučká, pořád jsem ju převlíkala a jako, protože to víte, to jako prostě nemůžeš pak už třeba ovládnout, jako i jsme se tomu smáli, já jsem v práci nikdy si nedala štamrdli nebo tak jo, ale můžu Vám říct, že s tou maminkou otec pil slivovici jo a já protože ona byla jako taková šíleně prostě ohleduplná, víte? A já jsem měla strach, ona nechtěla ty plíny, víte? A tak jsme měli tady tu sedačku, jo, půjčenou tenkrát jsme tady měli, aby ona jako, já jsem prostě měla strach, že spadne a já jsem se prakticky vyspala jedině odpoledne, když ona usnula po obědě tak do tří hodin, jo? Ale to bylo všechno, jinak v noci jsem k ni pořád takhle vstávala a tak jsem Vám byla jako tak vulgární, že jsem Vám měla tady na tím, na tím nočním stolku flašku slivovice, že jsem tam ani neměla štamrdli a představte si, že jsem si Vám nahýbala normálně z tý, no a slivovice nám ubývala.... No a jak maminka umřela, tak Vám můžu říct, že hned druhý den jsme říkala otcovi: Tati, musíme s tím přestat, jo? (smích) A opravdu jsme oba dva přestali a maminka, rozumíte, zase ona když, ona buď nemohla na záchod, tak jsme ji dávali něco, aby šla a to ten člověk prostě neovládne, takže to máte s tím prácu, musíte ho dát prostě do pořádku a všechno. Dokud teba došla do tý koupelky, tak to bylo třeba něco jinčího jo, nebo i když už nevezla do tý vany, ale třeba se tam vopřela o pračku a já jsem ju ve stoje prostě takhle jako umyla, jo, tak to bylo ještě třeba dobrý, ale pak třeba, když ležela, no a ani jsem tenkrát nevěděla, jako prostě teď, po tom když jsem, když byl děda v nemocnici, tak jsem viděla, jak vony

jdou dvě ty sestřičky, jak s tím jako šprtají s tím prostěradlem, jak si jako prostě pomáhají jo, takže ani nevíš co a jak jo, takže já jsem se tak natahala, myslím si, že i tenkrát jsem si s tím kloubem jsem si prostě děsně jako takhle jako, no můžu Vám říct, skončila jsem, nebo, pro mě to byly jako děsný okamžiky, když jsem si ju, protože ona si chtěla sednout...myslím si že, abych Vám to teda už neprodlužovala, takže si myslím, že ta paliativní péče, že to je jako prostě balzám na rány. Jako prostě, když ten člověk může jít do toho hospicu, jako prostě někdo se mu tam věnuje a jako prostě třeba, že ta rodina tam, když už se ví, že třeba, protože voni to ti doktoři taky poznají, jestli za den nebo umřeš nebo tak, jo. Že třeba tam s tebou opravdu někdo je a drží tě jako prostě za ruku, protože si myslím, že to taky není jako lehký, víte? A myslím si, že to třeba aji těžko snášel jako otec jo, protože viděl, že maminku ty, ty poslední dny jsme se u ní v noci jako prostě střídali, ale až ty poslední, jo? Kdy už to opravdu bylo jako na to umřítí, jo? Takže to si myslím, že je obrovská, že, že vím, jak mu bylo strašně líto, že je v nemocnici a jak chtěl strašně domů, jenomže já třeba tu páteř mám hroznou, teď jsem měla jít na operaci, on umřel třiatřicátýho srpna, já jsem měla jít v září na operaci s tou rakovinou, jo, a teď nevíte, jestli umře nebo kdy umře, jo? Takže si prostě jako myslím, že pocit, že umíráte normálně takhle v nemocnici je bez..., s cizími lidima, jako prostě protože většinou tam ležijou, už jak tam ležili vedle dědy, už jako oni už se mezi sebou nebavili, každej hleděl takhle jako prostě do stropu, tak to si myslím, že je, to jako mě strašně mrzí, že to takhle musel ten děda zažít, protože takhle to teda nechtěl. A ani já bych to takhle nechtěla, ale jako vím, že to (jméno dcery) nebude, kdo mě doopatroje, takže, když by to, když bych věděla, že pak už je konec a mohla jít do toho hospicu, tak strašně bych si to přála, strašně.“

T: „Ještě mi řekněte, když jste maminku doopatrovávali doma, měli jste nějaké speciální pomůcky, jako je třeba polohovatelná postel a podobně?“

OP 2: „My jsme neměli nic, já jsem byla úplně nevědomá, já jsem se vod ní nehnula, já jsem nic nezjišťovala, takže já jsem se starala prostě akorát o to, aby se najedla, jako prostě, abych jí uvařila tak třeba, co měla ráda, víte? A jako jí se tak aji změnila prostě chuť, že jak třeba měla ráda sladký, tak jako po tom, no vůbec, jo? A jako rozumíte, pak jsme ji třeba dávali ruma, aby zase, když měla ten průjem, tak aby se to zatvrdilo a prostě jako někdy jsme se tomu museli smát nebo já jsem se tomu smála, protože ona si prostě nedala nikdy, prostě ona za rok jestli si dala jako prostě, ona nevyčila ani decinku

vína na Silvestra, jo? A najednou pila takhle jako prostě rum, takže my jsme kupovali rum a já s dědou pila slivovici, jo, abychom to a takhle jsme to, jo? Takže já třeba i chápu, že se někdo takhle naučí jako prostě pit, jo, protože Vám můžu říct jako jo, jako mě Vám jako i jednak to teplo, když jsem vynášela ven třeba tu moč, jako prostě to, tak jsem, bylo to prostě jako v zimě, tak jsem byla prochladlá, teď když jsem si tu slivovici dala, tak mně bylo takhle teplejc a jako a jako víte, co mi to připadalo, že mně to ten stres rozpouští. A jako jako řeknu Vám, že protože já jsem nikdy jako, já to prostě vůbec neuznávám, aby jako když je stres, aby jako se řešil alkoholem, ale můžu Vám říct, že teď jsem poznala jako s tou maminkou, že jako prostě je to velký nebezpečí, kdy k tomu můžete jako takhle jako prostě sklouznout. Jako nebyli jsme zase jako notorici, ale jako prostě, ale jako pro toho člověka, kterej prostě, já nevím, za půl roku nevypil nic a najednou pije prostě dennodenně, jo, (smích) no tak jako, to taky něco prostě něco znamená, no.“

T: „Takže s maminkou jste žádnou podporu zdravotnických...“

(skáče mi do řeči) OP 2: „Né, já Vám jako řeknu, že doktor tady přišel jo, taky si to jako prostě, to si taky jako vyčítám, jo, a ehm napřed měla jenom Ibuprofen, jo, pak normálně já jsem jakože má jako prostě bolesti, tak jsem za ním šla a teď Vám nevím, jakej ten lék jí dal, ale ona ho vůbec jako prostě nesnášela, jo, tak jako jsem za ním šla, jestli by ho jako prostě nevyměnil a on řekl, ať si zvykne, že za čtrnáct dní to bude dobrý, jo? A vona mně povídá, (OP 2), když to takhle řeknu, tak řeknu ti, že to bych nepřežila. Tramal, myslím to bylo, jo? Takže on řeknu Vám, ona do osmnáctého listopadu od toho května byla jenom na Ibalginu nebo Ibuprofenu, jo, a teprve toho osmnáctýho dostala tu náplast, Morfium, jo a po tý usnula a byl konec a sedmadvacátýho teda zemřela.“

T: „Kdyby se Váš zdravotní stav i nadále zhoršoval, co by pro Vás bylo důležité?“

OP 2: „Jako řekla bych, že styk jako prostě jako s rodinou, tady toto.“

T: „Co si spojujete s pojmem hospic?“

OP 2: „Jako umírání jako takhle v klidu a v pokoji.“

T: „Pobíráte příspěvek na péči?“

„Ne (smích). Vždyť ten bourám (rekonstruuje) barák, kdo by mně co dal? Ani děda nic neměl, rozumíte jako? Jako děda měl dvaadvadesát let a všichni si mysleli jestli na něho беру peníze, jako já říkám, jak na něho můžu brát peníze, to přece nesouvisí s věkem,

to souvisí s nemohoucností, jo? Děda tady jezdil po vesnici na kole, tak jak bych na něho mohla brát příspěvek? Ale můžu Vám říct, že maminka byla třeba nemohoucí, ale nebrala jsem ani na ňu, já jsem na to vůbec, abych Vám řekla pravdu, mě to vůbec ani nenapadlo. Nebrala, jsem ju prostě doopatrovala a hotovo.“

T: „Co se pro Vás s nemocí změnilo?“

OP 2: „No jako určitě, určitě se to změnilo jako, samozřejmě, že Vám jako vždycky Vám jako otrně, jakože člověk je jako takovej nevděčnej, ale myslím si, že přehodnotíš a vidíš, co je důležitý a co důležitý jako prostě není. Že důležitý jsou prostě vztahy jo, že ta rodina jako tak, na tu jsem jako vždycky, to byla pro mě alfa a omega. A vážit si každého dne, který jako tady takhle jsme a kterej třeba si jako myslíte, že jste ve zdraví. Víra se změnila s nemocí radikálně jako. Protože já jsem jako moře let ani nechodila do kostela, pak jako jsem byla takovej vlašnej, že tam jako jdete, ale zase jako prostě odejdete, ale jako tak ale ta víra jako prostě bych řekla že mě jako tak ukotvila, jo, že prostě nevěřím, jako že bych to jako s tou vírou nezvládla. Uvědomila jsem si už, uvědomila jsem si to zázračný, že tam přišel ten pan docent (operatér), že to nebylo jenom tak, ale to víte jako, šlo to jako prostě postupně. Protože ani jsem jako v té víře nebyla takhle jako, my jsme doma, ani naši neměli Bibli, víte, nebo jsem takhle jako nečetla, jo, pak jsem si ju koupila, ale ležela tam jako prostě v knihovně a nečetla se, takže teď se to snažím jako a jako dozvídám se věci, že si teď říkám, kdybych to já věděla, oč snazší život bych prostě měla. Takže mně pomohla teda jako prostě opravdu velice.“

T: „Co Vám nemoc vzala a co dala?“

OP 2: „No, co mně vzala, jako (dlouze přemýšlí) Ani nemůžu říct, co mně vzala, protože, když jako žiju jako nebo tak jako nebo si myslím, že relativně jako teď nemám žádné problémy, jako spíš mně dala, že teda jako prostě jsem si začala takhle jako prostě vážit jako života, že jsem přehodnotila určitý věci, takže bych řekla, že někdy je to až teda jako prostě, jako vidím tady ten můj posun třeba tady v té víře za takovou plusovou věc, ke který bych se asi, kdyby se toto nestalo, tak by třeba ani vůbec nepřišlo.“

T: „Jakou roli hraje rodina v oblasti péče o Vaši osobu?“

OP 2: „No, tak to jako prostě, to jako, to já su smířená prostě s tím, že (dcera OP 2) se o mě starat nebude a jako prostě jako, protože to by ji asi zničilo manželství, protože když jsem měla jít třeba na operaci s tím kyčelním kloubem, tak (zeť OP2) řekl, že by se

odstěhoval, kdybych k nim šla, takže jako prostě a ona sem nemůže, protože se musí strachovat o něho a o dvě děti, takže jako prostě jako musím být zodpovědná tak, aby, když něco, tak prostě budu muset někam jít, ale taky musím mít peníze, aby když mně někdo něco udělá nebo podobně, abych mu mohla zaplatit a tak jako prostě jako budu to muset vzít do svých rukou a postarat se sama o sebe.“

T: „Jak Vás lékař informoval o Vaší prognóze?“

(mlčí, pokládám doplňující otázku: „Zatajovali Vám informace nebo Vám to řekli na rovinu?“) OP 2: „Já si myslím, že oni dneska jako, i vím i u maminky prostě nezatajujou jako nebo my jsme se s tím opravdu nesetkali, my jsme se to dozvěděli úplně takhle jako naplno, jo, a maminka dokonce, jako mě to jako i prostě našťvalo, protože jsem si myslela, že to třeba mohli říct mně a třeba že bych já to nějak ju na to připravila nebo tak, ale maminka byla připravená jako prostě tak dobře, že ona s tím byla tak vyrovnaná, neměla s tím žádný jako prostě problém, jo? Takže jako bych řekla, že a to jako třeba ta doktorka jako já jsem byla úplně v šoku jako na tym Masarykově onkologickém ústavu, kdy ji to takhle řekla: paní (příjmení) s Váma se nedá nic prostě dělat, to už je jako prostě tak špatný, že prostě tady nepřipadá ani jako prostě léčba jako, ani ozařování, ani chemoterapie. Takže... a rozumíte, jako já třeba dneska už je ta chemoterapie taky jako prostě jiná, ale já si pamatuju, když takhle jako třeba umírala moje jako spolužačka a bylo to už třeba jako potom ještě potom po x letech po tý rakovině žila, víte, měla taky rakovinu toho tlustýho střeva, tak jak já a vracelo se to, víte, tak jak mně. Takže já s tím jako čítám, že zase jednou se to asi objeví a nebo se to může objevit úplně někde jinde a můžu Vám říct, že když ona chodila na tu chemoterapii, tak ona jako prostě, ale rozumíte, to je už třeba 20 let, tak ona blila jak kočka, tři, čtyři, když měl měsíc jednatřicet dní, tak třicet dní problila, jeden den jí bylo dobře a další den už zase šla, jo, takže jako prostě bych pod dojmem tady tohoto, co jsem u ní takhle jako prostě zažila a moje maminka těžko zvracela, tak bych ani jako prostě asi bych ani nechtěla, aby tu chemoterapii byla dostala.“

T: „Jaké jste měla pocity?“

OP 2: „Víte co? Abych Vám řekla pravdu, mě nikdo v podstatě ani nijak neinformoval, protože, já jsem z té nemocnice vodošla, potom jako jsem vodošla ve zlým, protože nemocniční doktor to chtěl voperovat ještě znovu po tom, co mě už operoval ten pan

docent, já jsem to odmítla a na tu druhou operaci jsem už jela do jiné nemocnice, přímo k panu docentovi a můžu Vám říct, že mně nic neřekl a mně to ani jako prostě nemrzí, já jsem v podstatě nic jako nevěděla, já jsem se nestarala, von mně nic neřekl no a tak jako nevím, jestli je to, ani jsem to netoužila vědět a on mně nic neřekl, no tak jako.“

T: „Kde byste chtěla strávit poslední chvíle života?“

OP 2: „V tom hospici. No, protože jako připadne mně to jako, že jsou tam lidi, kteří už tam jdou jako prostě za tím účelem, aby tomu člověku poskytl určitý jako mají k němu rozhodně jako větší vztah, protože můžu Vám říct, že třeba, jak tatínek byl na tý LDNce, jo, a jako, když, protože on se tak šíleně snažil, jo, a teď n už nemohl jako prostě se sám jako prostě jako najíst, nezvládl to, tak já jsem tam za ním jezdila jako v deset hodin, jo, jsem jela (z místa bydliště) do (města, kde přestupovala) a z tama autobusem, abych tam byla na poledne a nakrmila ho. A jako třeba ta sestra řekla jako, abych ho nekrmila a teď mně jako vytrhla mně z ruky tu lžičku a dala to tatínkovi a říká: „Pane (příjmení), musíte se snažit, musíte se snažit!“ , jo, tak můžu Vám říct, že jsem z toho byla jako tak v šoku, tatínkovi jako klesla ruka, samozřejmě , že toto, já jsem to zachytila těsně nad ním, samozřejmě, že se něco rozlilo, podívala jsem se na ňu vražedným pohledem, chytla jsem tu lžičku a začala jsem ho krmit. Takže jako prostě jako já neříkám, že jsou takoví jako prostě všichni, ale tohoto bych se ráda jako prostě jako vyvarovala. Jako rozhodně bych neusilovala, aby mě někdo, jako řekla bych, že bych tý nemoci nechala jako prostě přirozenej průběh a rozhodně bych nechtěla žádný léky, který by mně prodlužovaly tady to utrpení. To su jako prostě rozhodnutá, jo, čím dřív, tím líp, jo, ale jako takhle bych nechtěla. A jako myslím si, že v tom hospici jako, že tam jdou už opravdu lidi, kteří to berou jako takovou službu tomu člověku, jo, nebo si to aspoň myslím a že se to prostě od tohoto takhle prostě liší, takže takovej takovej nadstandard bych si přála.“

T: „Kdo by se o Vás měl starat ve chvíli, kdy to již sama nezvládnete?“

OP 2: „No, podívejte se, když to nebude jako prostě na umřítí, jo, a jenom se nebudu zvládnout postarat, tak musím jít někde jako prostě do ústavu, kde se o mě jako prostě postarají. Jo? No a budu si to muset jako prostě zaplatit a doplatit jako ze svého důchodu nebo, co budou chtít navíc. Prostě s tímto musím čítat, jako prostě, že to bude takhle, protože v tom hospici můžete být jako tehdy, když už je to teda jako na umřítí, protože tam by Vás takhle jako nedali, že prostě něco nezvládáte, jo.“

T: „Je něco v budoucnosti, z čeho máte strach nebo obavy?“

OP 2: „Tak jako musím říct, že z té bezmocnosti mám velký obavy. Že to jediný jako, rozumíte, že když jako prostě, asi každé by si asi přál, aby o tým ani moc tak nějak nevěděl a umřel, jo, i když to není jako takhle křesťanský, jako že prostě, člověk by se měl ještě před tou smrtí nějak vyrovnat s pánem Bohem, ale jako věřím, že spousta lidí to takhle vidí ideální než tady to, jako myslím si, že třeba tady to dlouhý trápení, tak jak měla maminka, že to teda je, to je opravdu jako prostě krutý a řeknete si, jako člověk nikdy neví jako, že si třeba řekne, že je to nespravedlivý, že byla prostě hodná a všechno a proč takovou krutou smrtí musela jako prostě umřít, jo. To jako si, to si teda jako myslím, takže z bezmocnosti mám určitě nahnáno. Ne ze smrti, ale z bezmocnosti, to mám teda nahnáno pěkně, protože to opravdu, když se nedokážete o sebe postarat, jako i psychicky by mě to úplně jako prostě jako složilo, protože bych, rozumíte, nevidíte už nijaký smysl toho života, protože vidíte, že už jste všem jenom na obtíž, jo, a tak co tady? Jo, prostě jako, neumím v tomto najít, jako věřím, že toto je třeba nekřesťanský, že člověk by v tom utrpení měl vidět jako smysl, ale nedospěla jsem takhle daleko, jo, prostě tohoto se bojím, opravdu.“