

Specifika komunikace s klienty s infaustní prognózou

Hana Veselá

**DIPLOMOVÁ PRÁCE
2014**



**Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií**

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE (PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Hana Veselá**
Osobní číslo: **H120127**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Specifika komunikace s klienty s infaustní prognózou**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti komunikace s klienty s infaustní prognózou.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu formou interview.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

GULÁŠOVÁ, Ivica. Telesné, psychické, sociálne a duchovné aspekty onkologických ochorení. Martin: Osveta, 2009. ISBN 978-80-8063-305-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie - Nauka o umírání a smrti. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.

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

VYBÍRAL, Zbyněk. Psychologie lidské komunikace. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-291-2.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.**
Centrum výzkumu FHS

Datum zadání diplomové práce: **15. ledna 2014**

Termín odevzdání diplomové práce: **18. dubna 2014**

Ve Zlině dne 15. ledna 2014



doc. Ing. Anežka Lengalová, 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 obhajoby¹⁾;
- 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. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užit 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 použítou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně

13.4.2014



1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b. Užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;

2) Vysoká škola nesvářelově zveřejňuje diplomové, bakalářské a magisterské práce, a jejich prohlášení obhajoby, včetně posudků komisí a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Zároveň zveřejňuje seznam svých předstívaných výsledků.

(2) *Diplomová, diplomová, bakalářská a vysokoškolská práce odborně nezhodná k obhajobě musí být též uznána při zpracování této práce končící obhajobou zpracovaný a neúspěšně odložený v rámci vědecké instituce předložit školě nebo jiné škole, v níž je práce zpracována školou, kde se má konat obhajoba práce. Školou se může ze zpracované práce pokračovat na své náklady výzkum, který málo rozvažovaný.*

(3) *Vím, že zpracovaná práce autor odevzdává zpracovatelské své práce podle tohoto zákona, bez zájmu na výsledcích obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o ochraně některých zájmů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 25 odst. 3.*

(1) *Do práva autorského také nepatří právo nebo škola či vzdělávací zařízení, v němž má být za účelem průběhu nebo ukončení hospodářského nebo obchodního prospěchu k vývoji nebo k vlastní potřebě díla vytvořeno dílo nebo stanoveno ke splnění školních nebo studijních povinností výtvarných a jeho právního stavu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (škola dílo).*

3) *zákon č. 111/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o ochraně některých zájmů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 škola dílo.*

(1) *Škola nebo škola či vzdělávací zařízení mají za účelem průběhu nebo ukončení školního díla (§ 25 odst.*

3). *Odprá-ě autor školního díla nemá právo na odměnu ani jiného druhu, pokud se tato osoba účastní odborního nebo jiného druhu práce jako vědce a zručnosti. Ustanovení § 25 odst. 3 se nevztahuje na školní dílo.*

(2) *Je-li školní dílo, má právo školní dílo, má právo školní dílo, má právo školní dílo, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo škola či vzdělávací zařízení jsou oprávněny předložit, aby jim autor školního díla z výdělků jině doměřeno v souvislosti s školním dílem či poskytnutím úroku podle odstavce 2 přičítat na účtu školní, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle odstavce až do jejich skutečné výše; právo se přičítá k jiné výdělků doměřeno školní nebo školským či vzdělávacím zařízením z účtu školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Diplomová práce přibližuje jednu z nejméně tabuizovaných oblastí lidské komunikace, a to komunikaci s klientem s infaustní prognózou v terminálním stádiu onemocnění. Teoretická část se zaměřuje na oblasti úzce se dotýkající osob s infaustní prognózou. Pojednává o významu komunikačních dovedností, etiky a paliativní péče v kontextu blížícího se konce života a smrti. Praktická část se zaměřuje na využití kvalitativní metodologie hloubkových rozhovorů s pěti osobami v terminálním stádiu životní dráhy.

Klíčová slova: infaustní prognóza, komunikace, etika, onkologický klient, paliativní péče, smrt.

ABSTRACT

The diploma thesis deals with a taboo of the human communication, i.e. the communication with the fatal prognosis patient who is in the terminal phase of the disease. The theoretical part concerns the theories narrowly concerned with patients with the fatal prognosis. It focuses on the importance of communication skills of the health care workers, the ethics and the palliative care in the context of the approaching end of life and death. The practical part concerns the usage of the qualitative methodology of the deep interviews with five persons who are in the terminal phase of life.

Key words: fatal prognosis - communication - ethics - oncological client - palliative care - death.

Na prvním místě bych velmi ráda poděkovala doc. Mgr. Soni Vávrové, Ph.D. za odborné rady, trpělivost a přátelské vedení mé diplomové práce.

Největší poděkování patří těm, kteří mi dovolili být jim nablízku v nejtěžší fázi svého života a podělili se se mnou o nejnítěnější pocity, přání i obavy. Děkuji nejen jim, ale i jejich nejbližším za vstřícnost, upřímnost a ochotu, se kterou mi věnovali svůj nesmírně vzácný čas.

Tuto práci věnuji mým blízkým, kteří už se s Charónem setkali.

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

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 KLIENT S INFAUSTNÍ PROGNÓZOU A INSTITUCIONALIZACE SMRTI	13
1.1 KLIENT S INFAUSTNÍ PROGNÓZOU	13
1.1.1 Onkologický pacient	14
1.2 INSTITUCIONALIZACE SMRTI.....	16
1.2.1 Smrt dnes a v minulosti.....	17
1.3 VNÍMÁNÍ SMRTI.....	18
1.3.1 Fenomén víry a naděje u klienta s infaustní prognózou.....	19
2 PALIATIVNÍ PÉČE	22
2.1 HOSPICOVÁ PÉČE.....	24
2.1.1 Domácí hospicová péče.....	24
2.1.2 Ambulantní a pobytová hospicová péče	25
2.2 FUNKCE RODINY V PALIATIVNÍ PÉČI	26
2.3 SOCIÁLNÍ PRÁCE V PALIATIVNÍ PÉČI	28
3 SPECIFIKA KOMUNIKACE S KLIENTEM S INFAUSTNÍ PROGNÓZOU	31
3.1 VZTAH LÉKAŘE A NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉHO KLIENTA	32
3.2 SDĚLENÍ INFAUSTNÍ PROGNÓZY	35
3.2.1 Proces vyrovnání se s infaustní prognózou	37
3.2.2 Lékařská etika a sdělení infaustní prognózy	39
3.3 TYPOLOGIE KLIENTŮ A DOPORUČENÁ KOMUNIKACE	40
3.3.1 Agresivní klient	41
3.3.2 Úzkostný klient	41
3.3.3 Depresivní klient	42
3.3.4 Narcistický klient	43
II PRAKTICKÁ ČÁST	45
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	46
4.1 PŘÍPRAVNÁ FÁZE VÝZKUMU	46
4.1.1 Cíl výzkumu a výzkumný problém	47
4.1.2 Výzkumné otázky.....	47
4.1.3 Volba výzkumné strategie a techniky sběru dat.....	48
4.1.4 Výběr výzkumného vzorku	49
4.2 REALIZACE VÝZKUMU	50
5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	52
5.1 SOCIODEMOGRAFICKÉ CHARAKTERISTIKY RESPONDENTŮ.....	54
5.2 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ.....	57
5.3 PARADIGMATICKÝ MODEL AXIÁLNÍHO KÓDOVÁNÍ A JEHO INTERPRETACE	72
5.4 ZAKOTVENÁ TEORIE JAKO SHRUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	75
ZÁVĚR	77

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	79
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	82
SEZNAM OBRÁZKŮ	83
SEZNAM TABULEK.....	84

ÚVOD

„Lásku, vlídnost a přátelský soucit potřebuje nemocný někdy víc, než všechny léky.“

Fjodor Michajlovič Dostojevskij

Lidé se od počátku dějin snažili nalézt lék na dlouhověkost, vitalitu a nesmrtelnost. V dnešní postmoderní době zvláště silně věříme na zázraky moderní medicíny a v případě vážného onemocnění i na neomezené možnosti lékařů. Smrt vnímáme téměř jako kaz nebo vadu na kráse lékařské vědy. Nemoci, které byly ještě před několika staletími, dokonce před několika desetiletími nevyhnutelně smrtelné, jsou dnes, s využitím nejmodernějších medicínských postupů a technologií léčitelné, nebo dokážeme zmírnit jejich průběh a oddálit smrt. A právě díky rozmachu lékařské vědy se smrt přesunula z našich domovů na nemocniční lůžka, do hospiců a do ústavů. Naši nejbližší již proto zpravidla nejsou součástí každodenního boje s nevléčitelným onemocněním, ani součástí fáze umírání. Zdráháme se uvěřit, že lékařská věda vyčerpala všechny svoje kurativní možnosti a vstupujeme do fáze paliativní péče. Smrt je v současné době vytěšňována, je společensky nežádoucí a zdravotničtí pracovníci se často vědomě snaží vyhnout komunikaci s nemocným i jeho rodinou na toto téma, protože smrt dnes paradoxně znamená prohru a medicínský neúspěch.

Odborné učebnice se samozřejmě zabývají smrtí, ale především otázkou jak jí zabránit či předejít. Mimořádně důležitým komunikačním specifíkem je schopnost zdravotnických a sociálních pracovníků komunikovat s nemocným o blížícím se konci života, o smrti, o umírání. Důležitá je rovněž znalost, jak se chovat k rodině umírajícího klienta a k pozůstalým v případě jeho úmrtí. O smrti a umírání se mnoho nemluví, v naší společnosti je komunikace o smrti tabu. O to více žije v našich myslích nepřeborné množství mýtů, domněnek a omylů, které vznikly především z mlčení a nevědomosti a vynoří se až ve chvíli, kdy se opravdu ocitneme na prahu konce života.

Hovořit s nemocným člověkem o jeho závažné diagnóze, nepříznivých vyhlídkách a blížícím se konci života je bezesporu velmi složitá a po lidské i psychické stránce nesmírně těžká dovednost nejen pro samotného lékaře, který tuto skutečnost nemocnému sděluje, ale

i pro klienta samotného, který ji z úst odborníka vyslechne. Jaká jsou specifika komunikace s klientem s infaustní prognózou, jak komunikují lékaři, sociální pracovníci a zdravotnický personál s nevléčitelně nemocným, jak mu sdělují závažné okolnosti jeho onemocnění a jak klienti a jejich rodiny tato sdělení vnímají, přijímají a následně prožívají je tématem této diplomové práce. Neexistuje snad v životě člověka těžší a obtížnější úkol, než stanout tváří v tvář smrtelnému onemocnění a neztratit přitom víru a naději.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 KLIENT S INFAUSTNÍ PROGNÓZOU A INSTITUCIONALIZACE SMRTI

Lidský život je vymezen zrozením a smrtí. Zatímco k zrození přistupujeme s láskou, úctou a nadějí, smrt je chápána jako něco děsivého, tragického a krutého. „*Smrt však v žádném případě není tragická, to pouze lidská reflexe učinila ze smrti tragédií*“ (Haškovcová, 1975, s. 19). Přesto nemoc a smrt byly, jsou a budou nedílnou součástí lidské existence. Člověk je pravděpodobně jediný žijící tvor, který má „vědomí vlastní smrtelnosti“. V moderní společnosti byla smrt přenechána odborníkům. „*Více jak 80% lidí umírá v nemocnicích a ústavech. V diskrétní vzdálenosti od našich domovů*.“ (Jakoby, 2005, s. 11). Vyzdvihujeme lidskost a humanitu moderní doby, přitom své nejbližší opouštíme v nejtěžších chvílích jejich života, protože na definitivu smrti a pomíjivost života nejsme připraveni. Můžeme mít dokonce pocit, že smrt následkem nemoci není přirozená. Bez ohledu na to, jaký pohled na život a na smrt máme, základní jistotu života sdílíme všichni – jednoho dne zemřeme. Každý z nás během svého života dochází k poznání nevyhnutelnosti svého konce. Existují však okamžiky, které nás k tomuto uvědomění ještě více přibližují. Jedním z takových okamžiků je zcela jistě nemoc, je-li navíc prognóza onemocnění nejistá nebo dokonce infaustní, dostáváme se do životní situace, která zcela zásadním způsobem ovlivní vnímání našeho vlastního bytí. Stojíme tvář v tvář dosud neznámým skutečnostem, nepoznaným pocitům, učíme se o nich komunikovat a přijímat je.

1.1 Klient s infaustní prognózou

Infaustní prognóza, někdy též nepříznivá prognóza nebo nepříznivá předpověď označuje v odborné terminologii stav, kdy není možné kurativní léčbou dosáhnout vyléčení a vyhlídky na uzdravení jsou velmi nejisté. U osob, kde již vyléčení nelze předpokládat, ať již hned po stanovení diagnózy či u pacientů, kteří zahajovali léčbu s kurativním záměrem, který se však ukázal jako zcela nereálný, hovoříme o infaustní prognóze a následné paliativní péči. (Opatrná, 2008, s. 41). Každá nemoc rozbíjí dosavadní způsob života, a to zpravidla i tehdy, když je předem jasné, že charakter a povaha nemoci jsou pouze dočasné, a kdy existuje velmi reálná naděje na návrat do původních kolejí. Nejinak tomu je, když se jedná o onemocnění vážné. „*Vážné onemocnění zpravidla život mění, a to od základu. Má vliv nejen na nutnou změnu v režimu konkrétního denního života, ale má vliv i na změnu*

postojů k základním životním i lidským hodnotám a za časté mohou způsobit i přehodnocení hierarchie hodnot dotyčného. Řešení problematiky nevyléčitelně nemocných jedinců je důležité z hlediska kvality jejich lidské situace.“ (Haškovcová, 1975, s. 87). V takových chvílích dochází ke zlomu životních perspektiv. Infaustní prognóza se však zdaleka nedotýká samotného jedince, kterému byla sdělena, podobná představa by byla velmi naivní. Dotýká se všech oblastí v lidském životě. Sociální vztahy procházejí zatěžkávací zkouškou, rodina nemocného a přátelé jsou konfrontováni se všemi úskalími, která s sebou infaustní prognóza přináší. „*Jedinec najednou velmi citlivě reaguje na své okolí, na chování zdravých jedinců. Nešetrné slovo, posunek, prozrazující posměch, pohrdání, falešný soucit či lhostejnost mohou být důvodem k zesílení strachu a k vyvolání pocitu, že s nemocným nebude zacházeno jako s rovnocenným.*“ (Haškovcová, 1975, s. 89). Sociální interakce by měla být za všech okolností kongruentní, tedy nemocný by měl vnímat soulad verbálních a nonverbálních signálů, soulad slov a skutků.

1.1.1 Onkologický pacient

Infaustní prognóza se v žádném případě netýká primárně pacientů s onkologickým onemocněním. Nicméně Světová zdravotnická organizace, v originálu World Health Organization (WHO) uvádí, že od roku 2005 do roku 2015 zemře na celém světě 84 milionů lidí na nádorová onemocnění. Odhady předpokládají, že 55% všech úmrtí na světě budou tvořit právě onkologické diagnózy. (Opatrná, 2008, s. 11). V České republice byl v posledních letech zaznamenán velmi rychlý nárůst v počtu onkologických onemocnění. Ačkoliv si to neradi přiznáváme, je více než pravděpodobné, že každý z nás se nejméně jednou za život setká s někým, kdo onkologické onemocnění má nebo podstoupil léčbu. Také vzhledem ke skutečnosti, že všichni respondenti z našeho výzkumného vzorku jsou onkologicky nemocní lidé, považujeme za vhodné si v této kapitole velmi krátce termíny související s onkologickým onemocněním přiblížit.

Onkologie pochází z řeckých slov *ογκος* tumor, zduření a *λόγος* věda, je to obor vnitřního lékařství, který se zabývá prevencí, diagnostikou a nechirurgickou léčbou nádorových onemocnění. Tento obor má multidisciplinární charakter, neboť předpokládá těsnou spolupráci mnoha různých specialistů. Klinická onkologie se vyvinula oddělením problematiky nádorových onemocnění z množství dalších klinických oborů. (Vokurka a Hugo, 2010, s. 31)

Onkologický pacient vznikl doslovnou definicí od slova onkologie, což je podle České onkologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČOS ČLS JEP) každý, u koho byl zjištěn zhoubný nádor, a to bez ohledu na způsob léčení. Onkologickým pacientem je na jedné straně člověk, který nemá žádné známky nádoru a ve svém životě není nijak omezen, na druhé straně člověk umírající na pokročilý nádor.

Onkologické onemocnění nebo také často užívaný termín nádorové onemocnění, je dle Vokurky a Huga (2010, s. 31) onemocnění způsobené zhoubným nádorem. Pro ten je charakteristický nekontrolovaný růst nádorové masy, která se šíří do okolních tkání a zakládá nová ložiska neboli metastázy. Prorůstání nádoru do okolních tkání připomíná klepítka raka, což také dalo název této chorobě, a to i v jiných jazycích - cancer, karcinom, Krebs. Nejde o jedno onemocnění, protože závisí na druhu nádoru a navíc i na stupni jeho zhoubnosti, který nemusí být vždy stejný. Velmi důležité je rozdělení nádorů. V současné době je dělíme následovně:

- Benigní (nezhoubné) z latinského benignus, přívětivý – nezakládají dceřiná ložiska, jejich růst je omezený, ale může omezovat okolní tkáně. Jsou podobné původní tkáni, opouzdřené a ohraničené.
- Intermediární (semimaligní) – na pomezí mezi zhoubnými a nezhoubnými nádory, mohou však tvořit metastázy.
- Maligní (zhoubné) z latinského malignus, což se překládá jako plodící zlo – růstem ničí okolní tkáně, zakládá metastázy. Mikroskopickou strukturou je podobný nezralé tkáni. Obtížně se určuje jejich hranice.

Nádorová onemocnění v žádném případě nejsou symbolem současné doby, neboť nádory kostí nebo nádory močového měchýře byly objeveny dokonce u egyptských mumií. (Vokurka a Hugo, 2010, s. 31). Někdy užívaný termín rakovina (latinsky cancer – rak) je užíván především běžnou laickou populací, odborná terminologie se snaží tomuto pojmenování zcela a za všech okolností vyhnout. (Petruželka a Konopásek, 2003, s. 9)

V České republice je v roce 2014 celkem 13 Komplexních onkologických center (KOC), která zajišťují komplexní léčbu onkologických pacientů. Národní onkologický registr (NOR) je celoplošným populačním registrem, který navazuje na registr provozovaný v ÚZIS ČR od roku 1976. Účelem NOR je registrace onkologických onemocnění a periodické sledování jejich dalšího vývoje, tj. shromažďování dat, jejich verifikace,

ukládání, ochrana a zpracování. NOR poskytuje souhrnné údaje pro statistické přehledy jak na národní, tak i mezinárodní úrovni, dále pro epidemiologické studie a zdravotnický výzkum. Údaje NOR slouží také k podpoře včasné diagnostiky a léčby novotvarů a přednádorových stavů, ke sledování trendů jejich výskytu, příčinných faktorů a společenských důsledků. Zhoubné nádory jsou v České republice systematicky a celoplošně evidovány Ústavem zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS), který byl zřízen v roce 1960. Je organizační složkou státu a jeho zřizovatelem je Ministerstvo zdravotnictví.

Ve své knize uvádí Dientsbier (2012, s. 10-11), že na celém světě umírá na rakovinu v průměru 6 milionů lidí ročně. Každý rok je v České republice diagnostikováno více než 77 000 nových případů zhoubných onemocnění (údaj platný za rok 2013). Toto závratné číslo přisoudilo nádorovým onemocněním druhé místo v počtu úmrtí u dospělé populace (hned po srdečně – cévních onemocněních) a druhé místo v počtu úmrtí u dětí (hned po úrazech). ČOS ČLS JEP (2014, online) udává, že v naší zemi umírá na následky nádorového onemocnění každý den 74 lidí, každý rok je jich přibližně 27 000 a v průběhu svého života onemocní některou z forem rakoviny každý třetí obyvatel naší země. U mužů je nejčastější karcinom plic, u žen karcinom prsu. Nádorová onemocnění se vyskytují častěji u mužů, než u žen. Česká republika má se 75 novými případy na sto tisíc obyvatel za rok smutné světové prvenství v počtu nádorů tlustého střeva a v této diagnóze drží již několik let světový „rekord“.

Léčba nádorových onemocnění je prakticky vždy postavena na spolupráci více specialistů z několika oborů. Nejčastějšími metodami léčby jsou chemoterapie, radioterapie a chirurgická léčba. Kromě nich dnes dochází k velkému rozvoji biologické léčby, tedy léčby, která působí cíleně na nádorové buňky a nepoškozuje ostatní tkáň.

1.2 Institucionalizace smrti

Institucionální model umírání se vyvíjel postupně. Jeho stinné stránky byly vždy zřejmé. Mnoho z nás si ještě vzpomene na striktně stanovené návštěvní dny, kdy jsme mohli jen na pár vzácných chvil pobýt se svými blízkými, mnohdy vážně nemocnými lidmi, kteří potřebovali, ale nedostávali tolik potřebnou pomoc rodiny a především úzký a psychicky podporující kontakt. *„Veřejnost a příbuzní byli vyloučeni z účasti na péči o těžce nemocné*

a umírající. A tak se stalo to, co tak důvěrně známe. Moderní člověk umírá sám, obklopený bílou zástěnou, v pokoji mezi ostatními, v péči profesionálních zdravotníků, kteří jsou pro něj, stejně tak jako on pro ně, úplně cizími lidmi. Laická veřejnost odsunula těžce nemocné do nemocnic v naději, že vítězná medicína zabráni smrti.“ (Haškovcová, 2000, s. 30). A tak nemocní mnohdy umírají osamocení, izolovaní od sociálních a interpersonálních vztahů, ale v dobré víře svých blízkých, že v instituci mají profesionální péči, že je o ně postaráno a mají potřebné léky, což je podle nich to nejdůležitější, co ve svém zdravotním stavu potřebují. Většina z nás se podvědomě obává prožít poslední dny svého života odloučená od rodiny a svých blízkých. Přejeme si být obklopeni těmi, s nimiž jsme prožili svůj život a máme je rádi. Přesto však takové štěstí má jen nepatrná část umírajících. Jak totiž uvádí Venglářová a Mahrová (2006, s. 15) v naší současné postmoderní společnosti končí svůj život 80 – 92% lidí v nemocnici nebo jiné podobné instituci. Smrt je tedy jednoduše institucionalizovaná a medicinalizovaná, stala se především lékařskou záležitostí mnohem víc, než zcela přirozenou událostí. Lékaři úspěšně nahradili ryze náboženský význam obsahu smrti, který nahradil pohanské představy.

1.2.1 Smrt dnes a v minulosti

Umírání doma mělo po staletí ustálený rituál a z generace na generaci tak přecházela zkušenost nejen jak o umírajícího pečovat, ale také jak smrt vypadá z blízka. Členové rodiny si současně na existenci smrti sami zvykali a lépe tak chápali, že smrt je nedílnou součástí lidského života. Rodinní příslušníci tak měli možnost zažít roli doprovázejícího, často i několikrát za život, ještě dávno předtím, než se sami stali doprovázenými. *„Umírat doma bylo považováno za naprostou samozřejmost a ideál, až do poloviny dvacátého století tak umírala naprostá většina lidí.*“ (Davies, 2007, s. 75). Široké příbuzenstvo, sousedé i přátelé mohli přijít na návštěvu, mohli hovořit s umírajícím a po jeho smrti na něj s rodinou vzpomínali. *„Fakt konečnosti si lidé uvědomovali vždy. V historickém kontextu můžeme pozorovat zřetelné rozdíly týkající se akceptace smrti. V dávných dobách byla smrt chápána jako významný předěl mezi krátkým a velmi těžkým pozemským životem a rajským životem věčným. Celé generace byly srozuměny se smrtí a jednotlivci se v průběhu svého krátkého života učili umírat, když pozorovali smrt ve svém okolí, nebo pomáhali těm, jejichž poslední chvíle právě udeřila.*“ (Haškovcová, 2000, s. 23)

Jak popisuje Kübler – Rossova (1993, s. 7) setkání se smrtí bylo pro člověka zcela přirozené a ničím nepřekvapující. Lidé umírali nejčastěji doma, v kruhu své rodiny, dokonce za přítomnosti malých dětí. Generace našich předků se ani zdaleka nedoživala tak vysokého věku, jakého se dožíváme dnes, proto se smrt v rodině opakovala v mnohem kratším intervalu, než je tomu nyní. S prodlužujícím se lidským životem můžeme stále častěji pozorovat jev, kdy stárnoucí člověk, často již sám nemocný a unavený, pečuje, nebo by alespoň chtěl pečovat o svého velmi starého rodiče v kmetském věku. Zároveň se tak zvyšuje věk, v němž přicházíme do kontaktu se smrtí svých rodičů, kterou se pak cítíme ještě více zaskočení, neboť nám připomíná naši vlastní konečnost a smrtelnost.

„Posíláme děti pryč, abychom je uchránili před úzkostí a nepokojem, který naplňuje dům, když už má pacient to štěstí zemřít doma, nedovolujeme dětem navštívit umírající rodiče v nemocnici.“ (Kübler – Rossova, 1993, s. 7). Zatímco umírat v kruhu rodiny bývalo samozřejmostí a platilo bez výjimky pro bohaté i chudé, dnes tomu tak již není. *„Na smrt jako na akt, kterým končí život, se připravit nelze. Nikdo z nás neví, kdy a jak se tak stane. Dříve však byl umírající ve středu zájmu a pozornosti celé rodiny, nyní je v nemocnici jen případem. Věnuje se mu sice značná pozornost, ta je však zaměřena profesionálně a odborně. Lidé věří, že svým blízkým pomohou nejlépe, když jim zajistí ty nejúčinnější a nejmodernější léčebné postupy. Vypadá to, jako kdyby umírání bylo odbornou záležitostí lékařů, sester a dalších zdravotnických pracovníků. V naší republice jsme si zvykli, že se umírá "na něco", nikoliv proto, že jsme jednoduše smrtelní.“* (Kutnohorská, 2007, s. 71)

Umírající potřebuje, aby mu někdo naslouchal, aby byla zachována jeho důstojnost i v posledních hodinách života, aby byla akceptována jeho poslední přání. Umírající člověk je stále žijící lidskou bytostí, která potřebuje vnímat blízkost lidí a především komunikovat se všemi, třeba jen očima a gesty. Potřebuje blízkost a naději.

1.3 Vnímání smrti

Každý den máme možnost prostřednictvím médií spatřovat smrt a umírání doslova v přímém přenosu. Sdělovací prostředky na nás chrlí násilí, brutalitu, vraždy, živelné katastrofy a válku v takové míře, že v nás může vzbuzovat obavu ze života samotného. V tomto ohledu by se dalo tvrdit, že strach ze smrti úzce souvisí se strachem ze života. A

tento strach ze života se skládá z mnoha dílčích strachů, ať už je to právě obava z nevléčitelné nemoci, války nebo třeba strach z toho, že nás nikdo nepotřebuje a nikdo nás nemá rád. Mnozí filozofové, jak uvádí Davies (2007, s. 144) spatřovali těsnou souvislost mezi různými postoji ke smrti a naším pojetím identity, způsobem života, jaký žijeme a smyslem, který ve svém životě spatřujeme. Dle Kübler – Rossové (1993, s. 16 a 29) je uvědomění si a pochopení vlastní smrtelnosti prvním předpokladem pro to, abychom byli schopni náležitě pomáhat a doprovázet nevléčitelně nemocného klienta či člena rodiny a být mu dobrým průvodcem v nejtěžší fázi jeho života. Je-li pro nás smrt cosi strašlivého a děsivého, je-li pro nás smrt tabu, o kterém nechceme a nemůžeme hovořit, pak nikdy nebudeme schopni dodat klid a účinnou pomoc ani našemu klientovi, ani rodinnému příslušníkovi. Museli bychom potom jen doufat, že nám nevléčitelně nemocný nepoloží žádnou z otázek na téma smrti a umírání a budeme se nejen rozhovoru, ale i kontaktu s takovým člověkem záměrně vyhýbat. *„Ukazuje se, že aby měl náš život smysl, vyžaduje se zabývat se svou vlastní smrtí, ovšem zabývat se jí již v mladém věku, protože zabývat se smrtí až na sklonku života je již pozdě. Kdyby se totiž člověk snažil smrt vytěsnit a zapomenout na ni, či úvahám o ní se zcela vyhnout, ztratí schopnost komunikovat o ní s okolím ve chvíli, kdy smrt přichází.“* (Payne, 2008, s. 150)

1.3.1 Fenomén víry a naděje u klienta s infaustní prognózou

Naděje umírá poslední. Asi každý z nás už tuto větu nejméně jednou za život slyšel. Když věříme, že naděje umírá poslední, pravděpodobně ještě stále nějakou naději máme a nezáleží v tu chvíli na tom, zda je to naděje zcela reálná či zcela iracionální. *„Smrt je považována za bořítele všech nadějí, za to nejhorší, co nás může v životě potkat. Jedním z klíčových zdrojů emotivní energie, která člověka pohání, je naděje. Naděje v sobě zahrnuje jakýsi optimismus, který podporuje lidské úsilí nalézt řešení nejrůznějších problémů, i když se zdají být zcela neřešitelné. Naděje má hodnotu přežití.“* (Davies, 2007, s. 11 a 17). Obecně by se tedy dalo říct, že každý člověk v každé, tedy i beznadějně situaci stále doufá a stále věří, že bude lépe. Každý si však pod tímto pojmem může představovat něco zcela jiného. *„Někteří i navzdory racionální akceptaci procesu umírání věří v zázrak a překvapivý zvrát svého zdravotního stavu, nebo dokonce ve vyléčení. Jiní asociují zlepšení s osvobozením od útrap a přicházející smrt přijímají s úlevou.“* (Haškovcová, 2000, s. 71). Při rozhovorech s jedním a tímtož pacientem můžeme pozorovat řadu

mezistupňů, kdy v určitých fázích nemoci převažuje touha po ukončení útrap a v dalším okamžiku převládá touha po vyléčení, víra v zázrak a naděje v dobrý konec. V nemocničním světě můžeme podle Haškovcové (2000, s. 72) rozdělit naděje na reálnou, částečně reálnou a zcela iracionální.

- **Reálná naděje** – lékař ji poskytuje tehdy, je-li hluboce přesvědčený, že naděje existuje a možnosti k jejímu naplnění jsou nejen reálné, ale i prakticky dostupné. Reálná naděje je zcela běžně uplatňována u všech kurativních stavů a lékař může s nemocným upřímně a otevřeně hovořit o reálných možnostech uzdravení.
- **Částečně reálná naděje** – lékař ji poskytuje tam, kde lze dosáhnout remise nebo alespoň částečného či dočasného zlepšení zdravotního stavu nebo subjektivní úlevy. Částečně reálnou naději dobře uplatňujeme i u dlouhodobě a nevléčitelně nemocných, kde podle okolností praktikujeme též medicínu maličností. Nevléčitelně nemocný člověk vítá všechny postupy, u kterých může skutečně věřit, že přinesou dočasné zlepšení nebo alespoň úlevu. Bojuje o každý den, o chvíle bez bolesti a okamžiky úlevy, v nichž se může radovat s přítomnosti blízkých nebo dříve podceňovaných a přehlížených maličností.
- **Iracionální naděje** – je výhradně v kompetenci umírajícího, jakou formu iracionální naděje si zvolí. Někteří pacienti sní a vytvářejí si obrazy své záchrany a určitého překročení neúnosné situace. I iracionální naděje se jen velmi obtížně hovoří, protože slova neumějí zachytit tenké předivo takto vystavěné záchrany. Vhodné je pouze účastné a tiché naslouchání. Krajně nevhodné jsou argumenty z kategorie reálné nebo částečně reálné naděje. Pokud umírající pacient vyžaduje slovní reakci ze strany personálu nebo příbuzných, je vhodné přistoupit s taktem na tuto hru, kterou nám nabízí. Nepodléhejme však klamu, že nemocný tento prezentovaný sen myslí reálně.

„Každý lékař by měl v kontaktu s nevléčitelně nemocným pacientem dbát na to, aby mu nevezal naději a útěchu z doufání, která patří k cenným devizám umírajících. Ostatně každý člověk, dokud dýchá, také doufá.“ (Haškovcová, 2000, s. 72)

Ve své knize Theová (2007, s. 72) uvádí nesmírně názorný a současně děsivý příklad pacientky, kterou v terminálním stádiu nemoci doprovázelo na vyšetření a konzultaci s lékařem vždy nejméně jedno z jejích tří medicínsky vzdělaných dětí a detailním rozborem všech výsledků vyšetření a objasněním závažnosti onemocnění bralo své

umírající matce naději a víru v jakoukoliv možnost uzdravení. „*Paní Roggeová chtěla doufat, a kdyby našla ve slovech svého lékaře jen malé stéblo naděje, kterého by se chytla, tak by doufala. Neměla však šanci uchovat si žádnou naději, její děti jí to nedovolily.*“ (Théová, 2007, s. 72). Sami jsme se při rozhovorech s klienty, zejména v terminálním stádiu nemoci, setkali s názorem, že naděje opravdu umírá jako poslední. „*Žádnou naději a víru pacientovi nebereme, byť by se nám zdála sebevíc nerealistická a neuskutečnitelná.*“ (Křivohlavý, 1995, s. 33).

K fenoménu naděje se váže i tradice, že věřící lidé umírají snadněji, protože víra v Boha jim poskytuje naději v lepší, i když zcela jiný život. „*Když se křesťanství stalo celosvětovým náboženstvím, stala se smrt pro velkou část lidstva výslovným rituálním tématem. Křesťanství oslavovalo smrt. Bůh Kristovým vzkříšením porazil smrt.*“ (Davies, 2007, s. 13). Bible rozděluje umírající na dvě základní skupiny. Křivohlavý (1995, s. 83) popisuje, že zatímco první skupina lidí umírá v hříchu, tedy duchovního oddělení od Boha, druhá skupina umírá s vnitřním pokojem, jistotou a beze strachu. Současně i věřící člověk může v setkání tváří v tvář infaustní prognóze pocítit pochybnosti o existenci Boha, neboť pod tlakem negativních emocí a nesmírného strachu náhle uvěří, že Bůh dopustil jeho utrpení, bolest a přítomnost blízcího se konce. Davies (2007, s. 66) dokládá, že zatímco země s hlubokou křesťanskou tradicí stále věří v posmrtný život, například moderní evropské země v tento fenomén věří stále méně. Výrazný rozdíl lze pozorovat především mezi Amerikou a Evropou a tento jev se odráží i v představách o životě po smrti a v postoji k smrti samotné.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Abychom dané oblasti lépe porozuměli a pochopili podstatu paliativní péče, vyjasníme si v této kapitole pojmy, které bezprostředně s infaustní prognózou a závažným onemocněním souvisejí. Ačkoliv paliativní péče není v žádném případě primárně zaměřena na onkologicky nemocné klienty, je vzhledem ke složení našeho výzkumného vzorku vhodné se této oblasti blíže dotknout a s paliativní péčí se seznámit. Paliativní péče neboli útěšná medicína představuje ucelený a nadějný systém pomoci pro klienty s infaustní prognózou, pro umírající a jejich rodiny. Je to péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. „*Paliativní péče velmi důsledně respektuje potřeby umírajících s infaustní prognózou, které se od nemocných s příznivou prognózou výrazně liší.*“ (Haškovcová, 2000, s. 36)

Jak uvádí Vorlíček et al. (2004, s. 19) je paliativní péče je moderní a celosvětově se rozvíjející typ péče, který u nemocných v pokročilých stádiích nevléčitelných onemocnění usiluje především o mírnění bolesti a dalších symptomů. Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, chrání jejich důstojnost a klade důraz na kvalitu života. Paliativní péče je založena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty. Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM) uvádí, že se paliativní péče zabývá léčbou nevléčitelně nemocných různých diagnóz se snahou o dosažení nejlepší možné kvality jejich života. Snaží se respektovat individualitu lidské osobnosti a její jedinečnost ve všech 4 základních rozměrech holistického - celostního pohledu (biologický, psychologický, sociální, spirituální). Tento typ léčby lze poskytovat v různých prostředích s ohledem na potřeby nemocného a jeho celkový stav. Rozsah paliativní problematiky je velmi široký. Jednak zahrnuje mnoho lékařských oborů, které spolupracují na péči o nevléčitelně nemocné. Dále také ošetrovatelskou problematiku, která je v mnoha ohledech specifická, a pak oblast psychologie, sociální práce a spirituálních a etických otázek.

Česká společnost paliativní medicíny (2013, online) uvádí, že se současná moderní paliativní péče vyznačuje následujícími prvky:

- Neodvrací se od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života, dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stádií smrtelných onemocnění.

- Je založena na interdisciplinární spolupráci a na celostním pohledu na nemocného člověka, a zahrnuje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty.
- Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení.
- Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých.
- Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.
- Vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.

Mezi základní formy specializované paliativní péče dle Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (2014, online) řadíme:

- Zařízení domácí paliativní péče, tj. domácí (případně „mobilní“) hospic.
- Hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči.
- Oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben).
- Konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny).
- Specializovaná ambulance paliativní péče.
- Denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“).
- Zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.).

V následující kapitole se blíže představíme právě hospicovou péči, která se po roce 1989 začala rozvíjet i v České republice.

2.1 Hospicová péče

V roce 1967 založila Angličanka Cicely Saunders hospic St. Christopher's v Sydenhamu (Anglie) a získala si úctu, obdiv i mezinárodní věhlas pro svůj příspěvek v péči o zmírnění utrpení umírajících. Ve své knize popisuje Haškovcová (2000, s. 40), že původní profesí byla Cicely Saunders zdravotní sestra a sociální pracovnice a teprve ve věku 30 let získala lékařské vzdělání. Již v útlém mládí byla přesvědčená o tom, že umírající lidé potřebují specifickou péči a je možné je uchránit utrpení. Stovky hospiců ve Velké Británii a více jak v 95 dalších zemích byly inspirovány tím, který sama založila. St. Christopher's hospice se pokusil z její iniciativy poprvé realizovat paliativní péči pro terminálně nemocné centralizovanou na pacienta, kombinující emocionální, spirituální a sociální podporu se specializovanou lékařsko-sesterskou péčí. Můžeme tedy říci, jak uvádí Vorlíček et al. (2004, s. 511), že místem pro odborné poskytování paliativní péče je právě hospic. Jak uvádí server Hospice.cz (2010, online) je hospic specializované zařízení, poskytující tzv. paliativní péči, tedy péči zaměřenou na úlevu od bolesti, kterou postupující nemoc přináší, na rozdíl od standardní lékařské (kurativní) péče zaměřené na léčbu nemoci. V principu to znamená, že před tím, než se těžce nemocný člověk dostane do hospice, byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Hospic je určen pro terminálně nemocné. Neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. Neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost. Před tím, než se nemocný dostane do hospice, měl by být o svém stavu kvalitně informován. Bohužel, to se tak někdy nestává, což pak ztěžuje situaci jak pacientovi samotnému, jeho rodině, tak i odbornému týmu v hospici.

Podle informací ČSPM (2013, online) se můžeme ve světě setkat s následujícím rozdělením hospicové péče:

2.1.1 Domácí hospicová péče

Představuje komplexní odbornou službu, poskytovanou multidisciplinární týmem. Je alternativní nabídkou k institucionalizované péči pro nevléčitelně nemocné lidi na konci života, kteří si přejí strávit poslední měsíce a týdny doma, v kruhu svých nejbližších. Multidisciplinární tým poskytuje služby nejenom nemocnému člověku, ale taky lidem, kteří o něj pečují a mají jej rádi. Tým se snaží vidět člověka v jeho celistvosti, v celém jeho životním příběhu, naplnit všechny jeho potřeby a vytvořit prostor k důstojnému dožití. Díky odborné kvalifikaci lékařů, sester a dalších členů týmu je možné, aby doma tímto

způsobem mohli do konce života žít i pacienti s komplikovanými symptomy, kteří by jinak museli poslední část svého života trávit na akutním lůžku v nemocnici. Jednotliví členové týmu (lékaři specializovaní na léčbu bolesti, zdravotní sestry, terénní sociální pracovníci, psychoterapeut, dobrovolníci, duchovní), se různou měrou zapojují do péče o nemocného dle jeho zdravotních a lidských potřeb a do podpory blízkých. Je pro nemocného zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. V Čechách a na Slovensku zatím není moc rozvinutá. Dobrý systém je praktikován v Rakousku. Předpokládá určitou úroveň rodinného zázemí, které často schází, nebo se dlouhou službou nemocnému unaví a vyčerpá, nebo je ošetřování touto formou příliš náročné pro rodinné příslušníky. Mobilní hospice, které poskytují specializovanou paliativní péči v domácím prostředí nemocného, nejsou v současné době hrazeny ze zdravotního systému. Je to služba, kterou se zatím nepodařilo ani integrovat do zdravotního systému, ani legislativně ukotvit. Zájem naší společnosti o lidi na konci života a o jejich rodiny je malý.

2.1.2 Ambulantní a pobytová hospicová péče

Ambulantní hospicová péče, někdy též označovaná jako hospicový stacionář, je určena pro klienty, kteří nemusejí být v pobytovém zařízení, ale přesto nejméně na několik hodin potřebují odbornou péči. Někdy postačí krátký pobyt, např. za účelem podání infúzí. Pacient je v tomto případě přijat ráno a odpoledne nebo večer se vrací zpět domů k rodině. Tenhle způsob připadá do úvahy u nemocných z blízkého okolí hospice, pokud u nich nestačí domácí péče. Po celý den je zde klientům k dispozici odborně vyškolený personál. Lůžková hospicová péče je aktuální zejména tehdy, když domácí ani ambulantní forma nestačí, nebo nejsou vůbec k dispozici. V případě, že je i možnost výše uvedených dvou forem, po zlepšení zdravotního stavu nemocného, nebo zotavení jeho rodiny, se může vrátit do domácí péče. V České republice je v roce 2014 celkem 15 lůžkových hospiců, což je v poměru k počtu obyvatel a množství vážně nemocných osob naprosto nedostačující.

V roce 2011 proběhla na portálu Umírání.cz anketa, která se respondentů dotazovala, kde by podle nich měli nemocní umírat. Z celkového počtu 996 respondentů odpověděla největší část z nich, že v domácím prostředí. Jen o několik měsíců později byla zveřejněna na témže serveru podobná anketa, která se tentokrát respondentů ptala na jejich názor, kde by oni sami chtěli umírat. Výsledek ankety byl naprosto jednoznačný. Z celkového počtu

455 respondentů odpovědělo 49% všech zúčastněných, že by chtěli umírat doma (viz obrázek).



Obrázek č. 1 a obrázek č. 2: Výsledky ankety (Zdroj: Umírání. cz, ©2011)

Z toho průzkumu můžeme dovodit, že právě domácí hospicová péče má nezastupitelný a mimořádný význam v poskytování paliativní péče a nejlépe tak naplňuje přání a potřeby nevyčísitelně nemocných klientů v terminálním stádiu onemocnění.

2.2 Funkce rodiny v paliativní péči

Sociální vztahy bezesporu procházejí v případě vážného onemocnění člena rodiny velkou zatěžkávací zkouškou. Parkes et al. (2007, s. 47) uvádí, že zapojení rodiny do paliativní péče je zásadní věcí pro dobro klienta. Ohrožení života, závažné onemocnění a ztráta blízkého člověka způsobuje silně zátěžové situace. Jak uvádí Parkes et al. (2007, s. 16) je strach tou nejpřirozenější lidskou reakcí na nebezpečí a zármutek je zase nejpřirozenější reakcí na ztrátu. Ať už jde o ztrátu blízkého člověka nebo ztrátu naděje. „V takové zátěžové situaci, jakou je umírání někoho blízkého, vyjde najevo mnoho z našich dřívějších problémů. Na jedné straně to může způsobit potíže, zároveň to však může být příležitostí, aby se lidé naučili s odloučením a ztrátou lépe vyrovnávat. Lékaři, sestry ani další

pracovníci nemohou nahradit fungující rodinu, mohou však pomoci rodině zůstat spolu navzájem v kontaktu.“ (Parkes et al., 2007, s. 15).

V roce 2012 proběhla na portálu Umírání.cz anketa, která se čtenářů dotazovala, co je podle nich největší překážkou dobrého umírání. Z celkově vysokého počtu 1236 respondentů vybralo 33% odpověď, že největší překážkou jsou vztahy v rodině (viz obrázek).



Obrázek č. 3: Výsledky anket (Zdroj: Umírání. cz, ©2011)

Konkrétní schopnosti rodiny a ochota vyplnit potřeby a přání nemocného, se podepisují nejen na okolnostech, jimiž se vztah vyznačuje, ale také na vizích a úvahách nemocných o budoucnosti, čili na jejich krátkodobých plánech a představách o tom, jaký život si přejí v krátkém horizontu žít. Současně kvalita vztahu s rodinou utváří a posiluje či naopak brzdí představy respondentů o možnosti a relevanci svých potřeb a přání. Jak uvádí Firthová et al. (2007, s. 82 - 86) může docházet k nejvážnějším komplikacím ze strany rodiny například tehdy, kdy potíže z minulosti jsou natolik zakořeněné a traumatizující, že blízkost, vyvolaná nutností poskytovat péči na jedné straně a nechat o sebe pečovat na straně druhé, může být natolik stresující, že vzniká překážka, která znemožňuje rodině potřebnou péči poskytnout. Stanovení závažné diagnózy je zpravidla prvním okamžikem, kdy se členové rodiny a odborníci setkávají. Zde si vyjasňují, zda rodina bude schopná poskytovat nemocnému takovou péči, která pro něj bude adekvátní. Podobně, jako se sám

nemocný musí naučit žít se svou nemocí a prochází různými stádii, prochází podobnými stádii i jeho rodina. V určité fázi onemocnění pak může přítomnost nemocného v rodině způsobit, že členové rodiny musí participovat na mnohých léčebných procedurách, výrazně omezovat svoje osobní aktivity a podílet se na každodenní péči ve dne i v noci.

Někteří členové rodiny se místo aktivní účasti naopak vyhýbají kontaktu s nemocným a nesnesou pomyslení, že jeho život spěje ke konci a mnohdy pod různými záminkami odcházejí z domu. Příčinu není třeba hledat v nezájmu, ale v selhání, které je přímým důsledkem současné dlouhodobé institucionalizace smrti v dnešní společnosti. „*Naše současná konvence totiž neposkytuje vzorec chování pro tuto situaci, jak tomu bylo běžné v dřívějších dobách.*“ (Vorlíček et al., 2004, s. 477). Jak dále autor uvádí, nevhodný přístup a nezvládnutá komunikace vedoucí k selhání jednotlivce pak může zanechat na pozůstalém trvalé následky v podobě některé z těchto reakcí:

- a) dlouhodobý pocit viny se sebeobviňováním. Někdy takový pocit viny generalizuje natolik, že pozůstalý si klade za vinu i vznik samotného onemocnění nebo jeho zhoršení,
- b) potlačení pocitu viny a jeho působením na podvědomí projevující se neadekvátní změnou, např. obviňováním lékaře ze zanedbání péče,
- c) trvalým přesvědčením pozůstalého, že selhal v rozhodující chvíli, což snižuje jeho sebevědomí a sebehodnocení a navozuje nejistotu v podobných situacích.

V případě, že rodina je schopná a ochotná se o nemocného starat a poskytovat mu odpovídající zajištění, může se stát, že potřebuje při této péči pomoc. Zde může svoji nezastupitelnou roli sehrát sociální práce, stejně jako v nemocničních a hospicových zařízeních.

2.3 Sociální práce v paliativní péči

Sociální práce patří spolu s lékařstvím, ošetrovatelstvím a psychologií k pomáhajícím profesím. Úzce se tudíž váže i na sociální skupinu, která se ocitla v ohrožení života zcela nezaviněným způsobem. Jak uvádí Vorlíček et al. (2004, s. 485 – 502) je předmětem sociální práce v paliativní medicíně především práce ve prospěch samotného klienta, případně jeho rodiny. Sociální práce by v žádném případě neměla být prací výhradně administrativní a sociální pracovník by neměl být pouze úředníkem, který pro klienta

zařizuje materiální pomoc, sociální dávky, umístování klienta do vhodného zařízení a téměř nikdy se s ním neseťkává. Sociální pracovník naopak je klientovi pravidelně k dispozici, je s ním v úzkém kontaktu, může jej vést k ujasnění všech jeho potřeb, které mu pomohou při zdolávání negativních dopadů jeho onemocnění, tedy sleduje celostní pojetí člověka v nedílné vazbě na jeho prostředí. Sociální pracovník si tedy především všímá toho, do jaké míry diagnóza stěžuje pacientovi jeho sociální fungování. V konkrétních krocích můžeme kompetence sociálního pracovníka v paliativní péči charakterizovat následovně:

1. Pomoc při vytváření plánu pro život s terminální nemocí. Zahrnuje především rozhodnutí, zda je nemocný schopen pobytu v domácím prostředí, případně jaké služby mu lze nabídnout, aby tento pobyt možný byl, anebo zda je pro něj vhodnější pobyt v ústavní instituci. Dále intenzivní pomoc při vyhledávání vhodných finančních či věcných dávek, k alespoň částečnému vyrovnání životní úrovně a to nejen pro nemocného, ale i pro jeho pečovatele, dále společné hledání vhodné náplně volného času, rekondiční pobyty, jsou-li v silách nemocného, a to svépomocnými skupinami počínaje a individuálními aktivitami např. s dobrovolníky konče.
2. Doprovázení nemocného a jeho rodiny náročným životním obdobím, což obnáší formulaci pocitů, emocí a orientaci v nich formou podpůrného rozhovoru.
3. Pomoc při přípravách na smrt, asistence při vyřízení závěti a jiných právních úkonů, dokončení některých úkolů a úkolů, pomoc při rozloučení s některými lidmi atp.
4. Pomoc pozůstalým, která zahrnuje poradenskou pomoc a asistenci v administrativních záležitostech, které pozůstalé čekají a také bezesporu pomoc při prožívání truchlení.

Sociální pracovník má teoretické i praktické vzdělání v tzv. facilitaci komunikace, což mu umožňuje si všimnout rovněž nedostatků v komunikaci s pacientem, a to jak ze strany zdravotnického personálu, tak i ze strany rodiny. Velmi důležitá je orientace sociálního pracovníka ve spleťtých administrativních záležitostech, včetně jednání s úřady a institucemi, kdy pro pacienta působí jako konzultant, případně může v případě pokročilého stádia onemocnění figurovat i jako zástupce.

„K důležitým předpokladům sociálního pracovníka v paliativní péči patří také schopnost rozeznat, nakolik nemocný skutečně vyžaduje aktivní pomoc a asistenci a nakolik volá pouze po rozhovoru, naslouchání, pochopení. Ne všechny otázky se musí zodpovědět, ne všechny problémy se musí vyřešit. Mnohdy stačí prostá přítomnost a účast s těžkým osudem nemocného. Právě v tom často spočívá základní náplň sociálního pracovníka v tomto oboru.“ (Vorlíček et al., 2004, s. 492)

Rozvoj moderní medicíny s sebou přináší přirozený požadavek prohlubující se humanizace služeb také osobám s velmi vážnými onemocněními. Plynulou a humanizovanou péčí o tyto osoby si nelze představit bez kvalifikovaného a mnohostranně využitého sociálního pracovníka, který by měl být nedílnou součástí paliativního týmu.

3 SPECIFIKA KOMUNIKACE S KLIENTEM S INFAUSTNÍ PROGNÓZOU

Sdělování vážné diagnózy či infaustní prognózy patří v odborné medicínské praxi mezi nejtěžší dovednosti a nejnáročnější komunikační specifikum. V České republice náleží tento úkol výhradně do kompetencí lékaře. V této kapitole blíže nahlédneme nejen na legislativní ukotvení, kterým se sdělování infaustní prognózy řídí, ale přiblížíme si i vztahy mezi lékařem a nemocným a rovněž etické zásady komunikace. Dříve automaticky užívaný termín pacient dnes již není samozřejmostí. V některých zařízeních a na některých odděleních se v průběhu času začal užívat termín „klient“. Použitím tohoto slova se především upouští od představy pasivního a závislého pacienta, který vůči lékaři vystupuje v nečinné a zásadně podřízené roli, ale stále více se pacientům připisuje role klientů, kteří jsou rovnocenným partnerem ve vztahu klient – lékař a podle toho vyžadují i úroveň a způsob komunikace, etického přístupu a poskytování informací. *„Absolutní rovnost mezi lékařem a pacientem je však nesmysl a usilovat o ni by bylo projevem naivity nebo nezkušenosti.“* (Ptáček et al., 2001, s. 35). Řada odborníků a lékařů se domnívá, jak uvádí Ptáček et al., 2001, s. 34), že partnerství mezi lékařem a klientem nemůže být, protože laik zůstane laikem a vzdělanostní asymetrie mezi lékařem a sebelépe vzdělaným klientem z jiného oboru je značná. Klientský neboli zákaznický model, který již dominuje v sociálních službách, se pomalu vkrádá i do zdravotnictví. *„Po dlouhá staletí se vytvářel a ustálil tzv. otcovský (rodičovský) model vztahu mezi lékařem a pacientem. Vzhledem k význačné vědomostní a vzdělanostní asymetrii vztahu lékaře a laika určoval základní rámeček komunikace vždy lékař a ve shodě se staletími převažujícím odborným názorem volil v případě závažného onemocnění milosrdnou lež (pia fraus), čímž samozřejmě omezil jak rizika komunikace pro pacienta, tak i úzkost na své straně. Právě rozvolnění tradičního paternalistického vztahu mezi lékařem a pacientem zásadně změnilo scénář toho vztahu, ve kterém je právě vzájemná komunikace komplikována řadou dříve nebývalých problémů.“* (Ptáček et al., 2001, s. 27)

Jak dále Ptáček et al (2001, s 30) uvádí, teprve když v roce 1970 vznikl z popudu Davida Andersona první kodex práv pacientů na světě, bylo jasné, že pregnantně formulované požadavky pacientů se začínají uplatňovat v praxi. Přeje-li si to totiž pacient, pak lékař sdělovat informace musí, ač by je sám a třeba i důvodně, raději výrazně omezil. Možnost pravdy, která je sdělovaná po částech, neúplně nebo strategie pia fraus již prakticky

zanikla. Důležitost komunikace získala mimořádný význam, neboť její kvalita rozhoduje o tom, zda správně informovaný pacient nakonec aktem své svobodné vůle projeví souhlas s navrhovanými terapeutickými, diagnostickými a léčebnými postupy. „V posledních letech sílí tlak ze strany odborníků na lékaře a zdravotníky obecně, aby zlepšili své komunikační dovednosti. Komunikace a komunikační dovednosti do určité míry předurčují nejen úspěšnost léčby, ale i některé další faktory, jako je například přijetí diagnózy.“ (Ptáček et al., 2001, s. 37). Lze tedy jednoznačně konstatovat, že komunikace je nejen v lékařské praxi, ale i u nelékařských profesí, jako jsou například sociální pracovníci, zcela klíčová.

3.1 Vztah lékaře a nevléčitelně nemocného klienta

Vztah mezi lékaři a pacienty se vyvíjel celá staletí a v čase se proměňoval. Základem takového vztahu je především respekt vůči lidské důstojnosti, úcta a odborné znalosti na straně lékaře využívané ve prospěch a dobro pacienta. Nedílnou součástí toho vztahu je také komunikace. „Řeč je základním elementem ve vztahu lékař – pacient. Zjišťování anamnézy, vysvětlení nálezů, sdělení diagnózy, informací o nemoci a jejím léčení, poradenství, motivace ke spolupráci, vyjádření útechy i spoluúčasti, to vše jsou podstatné lékařské úkoly, jejichž náplň závisí na pohotovosti a schopnosti komunikace s pacientem.“ (Bártlová, 2005, s. 124)

Peter Tate (2005, s. 142) uvádí, že slavný spisovatel Oscar Wilde kdysi prohlásil, že Anglie a Amerika jsou rozděleny společnou řečí, a proto si nerozumí. Totéž by se v mnoha směrech dalo říct o lékařích a pacientech. Přesto, že hovoří společným jazykem, často mezi nimi dochází k nedorozuměním a nejasnostem. „Prvním předpokladem pro vzájemné porozumění je lékařova schopnost empatie, tedy schopnost vcítit se do pacientovy situace. Výraz empatie je často chápán zcela nesprávně, protože nejde v žádném případě o soucit (který může dokonce pacienta hluboce zraňovat), tím méně o sentimentální prožívání pacientova utrpení. Jde především o to představit si, jak bych se asi cítil v situaci, v níž je nyní můj pacient a co bych v takové situaci nejvíc potřeboval.“ (Honzák, 1999, s. 29). Jak uvádí Bártlová (2005, s. 124) nejčastější nespokojenost pacienta s lékařem souvisí s „komunikační nouzí. Ta může být způsobena rozdílností vzdělání, odbornou terminologií, zkušeností s nemocemi, ale i zcela odlišnou sociální vrstvou a kulturností pacienta a lékaře.

Ze sociologického hlediska závisí komunikace lékaře s pacientem na následujících strukturálně asymetrických sociálních vztazích:

- Rozdílný stupeň vědomostí vede k tomu, že lékař je považován zpravidla za experta a pacient je v pozici laika. To dává lékaři určitý pocit převahy a moci.
- Rozdílné sociální role vedou k tomu, že lékař má iniciativu a uznávanou společenskou kompetenci, disponuje určitou mocí, zatímco pacient je v pozici, kdy hledá podporu a pomoc.
- Moderní technicko – lékařské aparatury a pokročilá specializace dávají lékaři v konkrétní interakci s pacientem pocit řízeného hovoru (přesný začátek, průběh a konec kontaktu, právo na iniciativu atd.).

Z výše uvedeného vyplývá, že vzájemný vztah lékaře a pacienta vykazuje určitou asymetrii. (Bártová, 2005, s. 124)

Není tedy pochyb o tom, že pochopení lidských hodnot, postojů, chování a sociální situace nemocného se stává pro lékaře nutnou a nedílnou součástí komunikace. Lze tak předejít řadě etických a lidských konfliktů vzniklých z nesprávné komunikace.

Vztah mezi lékařem a pacientem se vyvíjel po celá staletí, a jak uvádí Haškovcová (2000, s. 19), lékař dříve vystupoval vůči pacientovi v roli vzdělaného odborníka, rádce, ale i chápavého přítele a důvěrníka. Naopak pacient, převážně sám nevzdělaný laik, přijímal rozhodnutí lékaře zcela bez výhrad, vděčně a byl si dobře vědom lékařovy mocné autority. Lékař však míval jen omezené diagnostické a léčebné možnosti, a proto tam, kde již neexistovala kurativní péče, nastupovala laskavá a osobně laděná vstřícnost a pochopení. Často měla rodina svého rodinného lékaře, který je provázel okamžikem zrodu i smrti, postupem času se stal rodinným přítelem, znalcem jejich zdraví, ale také znalcem rodinných poměrů, vztahů, a mnohdy i jakýmsi důvěrníkem. Tato role ideálně korespondovala především s potřebami těžce nemocného a umírajícího.

Právě lékařův kultivovaný soucit s člověkem, kterému se již nedalo odborně pomoci, pojmenoval kdysi slavný český internista Josef Charvát jako roli Chárona. O této postavě se zmiňuje i Haškovcová (2000, s. 20) neboť Charón (řecky Χάρων) byl podle řecké a etruské mytologie synem boha věčné tmy Ereba a bohyně noci Nykty a stal se převozníkem zemřelých do podsvětí a říše mrtvých. Bývá znázorněn jako hrubý, vyzáblý a velmi nevlídný stařec nebo jako okřídlený démon s dvojitou sekyrou, s kladivem nebo

veslem. Za svoji službu byl odměňován, a to zvláštní mincí zvanou obolos. Peníz byl zemřelému vkládán do úst pod jazyk nebo do dlaně před neznámou cestou na „druhý břeh“. Proto se i dnes dochovává zvyk, že zemřelému se před smutečním obřadem vloží do dlaně drobná mince, která má podle tradice sloužit jako obolos pro převozníka. I dnešní pacient by uvítal, kdyby lékař plnil určitým způsobem roli Charóna. Rozvolnění individuální vazby jednoho lékaře s konkrétním nemocným je však realitou. Návrat k ryze dyadické formě péče však již není možná, ovšem odosobněný přístup k nemocným je rovněž zdrojem oprávněné kritiky.

„Vzhledem k tomu, že současné diagnostické a léčebné možnosti narostly do obrovských rozměrů a jeden člověk nemůže zvládnout všechno, došlo k výrazné specializaci, v jejímž důsledku participují na péči o nemocného někdy celé týmy odborníků. Pokud je stav nemocného kurativní a naděje na uzdravení je vysoká, pak lze vnímat rozvolnění vztahu mezi lékařem a pacientem jako nepřijemnou, ale pouze časově omezenou nevýhodu. Dlouhodobě a nevléčitelně nemocní jsou však v jiné situaci. Tuší, popřípadě vědí, že šance na příznivý zvrát jejich vážného stavu je nepravděpodobná nebo dokonce nemožná. Logicky postrádají osobní péči alespoň jednoho jediného lékaře. Udivuje je, že niterná dimenze vztahu lékař a pacient je zploštělá. Nezřídka se prostě zlobí, že z medicíny vyprchalo něco, co po staletí tvořilo její integrální součást. Člověk tak vítá úspěchy moderní technické medicíny a zároveň lituje, že odešly „staré dobré časy“. Lékaři naopak cítí, že by měli plnit i tradiční roli Cháronů, ale v současném zdravotnickém systému ji mohou hrát jen velmi omezeně, nebo vůbec ne. Zejména tváří v tvář nevléčitelně nemocným a umírajícím poznávají, že i vítězná medicína má své limity a hledají způsob, jak naplnit opodstatněné potřeby této skupiny nemocných.“ (Haškovcová, 2012, s. 20)

Glaser a Strauss (1965, s. 27) vypracovali velmi jednoduchou formu „vědomého kontextu“, tedy souhrnu toho, co ví každý zúčastněný v rámci interakce o stavu nevléčitelně nemocného pacienta. Analyticky rozlišují tyto čtyři formy vědomého kontextu:

- **Uzavřené uvědomění** – pacient nemá žádné tušení, zatímco personál je uvědomen, aniž pacientovi cokoliv sdělí.
- **Podezřivé uvědomění** – na pacienta silně doléhá podezření, že bude muset zemřít, aniž by o tom byl lékařem zevrubně informován.

- **Uvědomění oboustranného klamání** – všichni zúčastnění interakce vědí o stavu pacienta, aniž by to však vzájemně přiznali.
- **Otevřené uvědomění** – všichni zúčastnění interakce znají skutečný stav věci, realisticky ho vyhodnocují a všechny vědomosti si vzájemně předávají.

Během praxe se lékaři setkávají s pacienty, kteří komunikují nejrůznějším způsobem a současně různým způsobem vnímají a přijímají informace poskytované ze strany ošetřujícího personálu.

3.2 Sdělení infaustní prognózy

Jak uvádí Vorlíček et al. (2004, s. 429) je komunikace s pacientem o různých aspektech onemocnění jednou z nejdůležitějších dovedností každého lékaře, onkologa obzvláště. Přesto má řada lékařů se sdělováním diagnózy u onemocnění, která pacienta potenciálně ohrožují na životě, velké problémy. Někteří lékaři v těchto situacích své pacienty o závažném onemocnění informují pouze částečně, nebo se informování nemocných zcela vyhnou. Jiní volí tzv. „milosrdnou lež“ a pacienta vědomě informují nepravdivě. Jako důvod neúplného nebo dokonce nepravdivého informování nemocných uvádějí „ohled“ na nemocného, jeho rodinu, popř. vlastní pocit neschopnosti některé skutečnosti s pacientem prohovořit. Vorlíček et al. (2004, s. 425) uvádí, že průzkumy mezi zdravou populací, ale také mezi onkologicky nemocnými v západní Evropě a v Severní Americe ukazují, že naprostá většina lidí si přeje být informována jak o diagnóze, tak o všech možnostech léčby, o výsledcích během vlastní léčby a také o prognóze. V České republice nebylo podobné reprezentativní šetření dosud nikdy provedeno. Odpůrci obsáhlého informování pacienta o diagnóze a prognóze poukazují na specifickou kulturně historicky podmíněnou „povahu“ českého pacienta, který není na podobně otevřenou komunikaci zvyklý. „*Pokud se však máme realisticky vypořádat s otázkami života a smrti, nezbytně potřebujeme informace.*“ (Parkes et al., 2007, s. 78)

„Na základě vlastních klinických zkušeností se domníváme, že i v Česku většina pacientů stojí o co nejobsáhlejší informace o diagnóze i prognóze, a to i v případě selhání léčby a progresu onemocnění. Problém spatřujeme spíše na straně lékařů, totiž v jejich neschopnosti efektivní komunikace. Jsme přesvědčeni, že i v českých podmínkách platí, že

otevřeně a zároveň citlivě podaná informace o diagnóze a prognóze vede k lepšímu vyrovnání se s nemocí ze strany pacienta i jeho rodiny, k posílení jeho pocitu autonomie a důvěry v lékaře a k povzbuzení realistických očekávání a plánů. Současně vytváří rámec k otevřené komunikaci mezi nemocným a jeho rodinou. V neposlední řadě vytváří otevřená informace o diagnóze předpoklad k tomu, aby mohla být vážná nemoc prožívána pacientem a jeho blízkými jako příležitost k osobnímu zrání.“ (Vorlíček et al., 2001)

Na portálu Umírání.cz byla v roce 2011 zveřejněna anketa, v níž se celkem 241 respondentů vyjádřilo svým názorem na otázku, zda se má umírajícímu člověku říct pravda o jeho zdravotním stavu. V této anketě odpovědělo 49% respondentů, tedy bezmála polovina dotazovaných, že lékař by se měl nejdříve pacienta zeptat, zda svoji prognózu chce slyšet a jeho přání respektovat.



Obrázek č. 4: Výsledky ankety (Zdroj: Umírání. cz, ©2011)

Bezprostřední reakcí na zjištění život ohrožujícího onemocnění je šok. Naprostá většina klientů po vyslechnutí infaustní prognózy prochází během terminálního stádia onemocnění pěti fázemi, které velmi podrobně popsala ve své knize Kübler – Rossová.

3.2.1 Proces vyrovnání se s infaustní prognózou

Tento proces, známý též jako pět fází smutku nebo pět fází procesu umírání, byl poprvé zaveden v roce 1969 americkou psycholožkou Elisabeth Kübler - Rossovou. Ve své knize O smrti a umírání popsala model s názvem „Proces vyrovnání se s umíráním“, založený na jejím výzkumu a rozhovorech s 500 umírajícími pacienty. Popisuje pět oddělených fází v rámci procesu, při kterém se lidé vyrovnávají se smutkem a tragédií, zejména pak v případě diagnózy smrtelného onemocnění. Mimo to její kniha přinesla do obecného povědomí citlivost, se kterou je třeba zacházet s osobami, vypořádávajícími se se smrtelnou nemocí. Jak jsme již uvedli, reakce na zprávu o terminálnosti svého onemocnění procházejí u pacientů několika stádii. Ne každý klient však projde všemi stádii. Elisabeth Kübler – Rossová (1993, s. 35-137) popisuje jednotlivá stádia ve stručnosti následovně:

1. stádium – popírání a izolace

Když je člověk konfrontován se smrtelnou diagnózou, vyvolá to u něj nejprve hluboký šok. Nemocný přijímá informace výběrově. Reaguje popřením skutečnosti a jejím vytěsněním. Co se neslučuje s jeho nadějemi, to nechce slyšet ani přijímat. Někdy se utvrzuje, že se jedná o omyl či nedopatření, které se vysvětlí. Dříve nebo později musí pohlédnout do očí skutečnosti, že možná zemře. Chování může být v této fázi onemocnění velmi ambivalentní. Nejedna pacient zůstává v této fázi popření a nepochopení vězet po celou dobu onemocnění. Někteří se zatvrdí a umírají po dlouhém boji v nepochopení skutečnosti a bez smíření se smrtí. Nemocnému především umožníme, aby mohl svobodně vyjádřit svůj názor. Konfrontace se smrtí je pro nemocného i doprovázejícího velikou zátěží.

Typické průvodní projevy prvního stádia jsou: šok, vytěsnění, popírání a kolísání nálady.

2. stádium - zlost

Druhé stádium je zpravidla naplněno silnými emocemi. Zároveň velmi rychle a silně roste strach z neznámého a ze smrti. Tato fáze je v celém procesu nejtěžší, protože nemocný má sklon projevovat své negativní emoce tím, že okolí tyranizuje. Zmítá se v pocitech křivdy, kvůli kterým se zlobí celý svět. Přitom si ve skrytu duše uvědomuje, že ti, na nichž si vylévá zlost, za jeho onemocnění nemohou. Důležité je, aby doprovázející osoby nebraly jeho slova osobně a nevznikal tak zbytečně konflikt. To by měli vědět zejména příbuzní. Ti jsou často zatíženi pocitem viny. Rodina potřebuje vědět, že se jedná

o fázi přechodnou, a že je přirozené, když na nespokojenost a rozmrzelost nemocného reagují svými emocemi. Dopřejeme nemocnému mluvit o jeho emocích. O hněvu, obavách, úzkosti a pocitech křivdy, o bezmocnosti, zoufalství a rezignaci.

Typické průvodní projevy druhého stádia jsou: vztek, zuřivost, kritizování, nespokojenost, nenávist a sebeobviňování.

3. stádium - smlouvání

Jakmile se výše popsané stádium blíží ke konci, stane se z pacienta úplně jiný člověk. V této fázi již člověk bezpečně ví, že stav věci je jasně daný jeho nemocí. Přemýšlí o smyslu svého života, chce mít vyjasněné vztahy, snaží se uspořádat svoje záležitosti. Někteří nemocní se chtějí ještě smířit s lidmi, vůči nimž mají nevyjasněné vztahy. Začíná smlouvání o čas. Významným přáním je dočkat se nějaké konkrétní události (narození vnoučete, sňatku, promoce). Ten, kdo provází nemocného ve fázi smlouvání, má významný úkol pomáhat mu vytvářet krátkodobé cíle a každý sebemenší splněný cíl ocenit. Cíl by měl být obsahový, nikoli časový. I zde platí pravidlo, že žádný z projevů lability nemocného si nesmíme brát osobně, nevzbuzujeme u něj žádné falešné naděje a nehodnotíme pacientovu vyjednávací strategii, byť se s ní vůbec neztotožňujeme a nepovažujeme ji za správnou či reálnou.

Typické průvodní projevy třetího stádia jsou: naděje, ochota spolupracovat, aktivní přístup a vstřícnost.

4. stádium - deprese

Během čtvrtého stádia dochází pacient k poznání, že umírá. To u něj přirozeně vyvolává smutek a depresi. Jeho zdravotní stav se zhoršuje, stále zřetelněji je konfrontován se skutečností, že směřuje ke smrti a že není vyhnutí. Pacienti v této fázi litují všeho, co za život nestihli, neudělali a neřekli. Dostavuje se zármutek ze ztráty zdraví a další budoucnosti. Tato fáze je mimořádně náročná i pro doprovázející, kteří si také uvědomují konečnost života. Pacientovo bilancování trpělivě vyslechneme, ale nikdy jej nehodnotíme a neděláme z něj žádné závěry. Každý se s tímto světem loučí jinak, proto se snažíme tento fakt neposuzovat vlastní optikou. Ve stádiu deprese mohou najít své místo antidepresiva. Pro umírajícího je prioritou, aby měl někoho, kdo bude ochoten s ním hovořit o jeho strachu ze smrti a dopřát mu vyjádřit všechny myšlenky a pocity, které má v hlavě. Dostane-li se mu náležitá podpora a porozumění, fáze deprese nemusí být dlouhá.

Typické průvodní projevy čtvrtého stádia jsou: strach, deprese, smutek, pláč, životní bilancování, uzavírání se do sebe.

5. stádium - akceptace

Poslední stádium přináší smíření a přijetí pravdy. Člověk dokáže akceptovat svůj zdravotní stav i životní situaci. Je klidný, spokojený, dokáže sám sobě i svému okolí přiznat, že umírá. V rámci daných možností se snaží o co nejlepší způsob života. Někdy je i pro odborníka velmi těžké odlišit smíření se smrtí od rezignace. V důsledku rozšíření vědomí pacient v této fázi velmi zřetelně vnímá emoce přítomných, jejich smutek, přání, aby zůstal. Do stavu vnitřního míru a vyrovnanosti se zdaleka nedostane každý.

Typické průvodní projevy pátého stádia jsou: vnitřní zklidnění, vyčerpání, odpoutanost, zvýšená vnímavost.

Abychom ještě lépe porozuměli všem okolnostem při sdělování infaustní prognózy, které se v České republice řídí etickým kodexem ČLK (Česká lékařská komora), nahlédneme v následujících kapitolách právě na etické aspekty komunikace a legislativní ukotvení při sdělování infaustní prognózy.

3.2.2 Lékařská etika a sdělení infaustní prognózy

Etika, pocházející z řeckého slova *ethos*, neboli mrav, je vědecká disciplína, která se zabývá hodnocením mravnosti lidského chování. „*Tak jako vztahy mezi lidmi ve společnosti obecně, tak i vztahy mezi pacienty a lékaři upravují normy právní a etické.*“ (Ptáček et al., 2001, s. 19). Mezi autory, kteří se lékařskou etikou zabývají, patří i Helena Haškovcová, která ve své knize *Lékařská etika* věnuje pozornost i etickým problémům umírání a smrti. Mimo jiné Haškovcová (1997, s. 149) uvádí, že zatímco v zahraničí byl proces detabuizace smrti zahájen již počátkem sedmdesátých let minulého století, v České republice po dlouhá léta převládalo hluboké mlčení. Mezi otázky etiky a mravnosti zcela určitě můžeme zařadit i termín „*milosrdná lež*“, neboli zadržení informace. K takové situaci může dojít v okamžiku, kdy lékař dospěje k závěru, že by pacienta takovým sdělením těžce psychicky poškodil. Od 1. ledna 2014 musí lékař, který se v zájmu pacienta rozhodne zdržet informace o jeho zdravotním stavu, konzultovat svůj postup alespoň s

jedním kolegou. Tedy s lékařem se stejnou odborností, jakou má on sám. Rovněž by si měl takovou konzultaci nechat kolegou i písemně stvrdit. Jediným zákonným důvodem, protože každý má právo na úplné informace o svém zdravotním stavu, přitom může být fakt, že by pacient okamžitým sdělením utrpěl psychickou újmu.

Etický kodex ČLK (1996, s. 14-15) rovněž milosrdnou lež připouští. Podle ustanovení § 3 odstavce 4 Etického kodexu České lékařské komory je lékař povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat pacienta nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat. Podle § 3 odstavce 5 tohoto etického kodexu zadržení informací o nepříznivé diagnóze nebo prognóze je možné individuálně, v zájmu nemocného, dle úvahy a svědomí lékaře. V těchto případech by měl lékař, pokud nemocný neurčil jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta nebo osoby jemu blízké. Nutno upozornit, že jde o etickou nikoli právní normu, a to za situace, kdy zákon již ani nestanoví povinnost poučit pacienta vhodným způsobem. Za této situace by patrně nebylo možno připustit, aby lékař zadržel informaci o nepříznivé diagnóze, lze však připustit, aby do podrobností pacienta neinformoval o zcela infaustní prognóze, aby ho psychicky těžce nepoškodil.

3.3 Typologie klientů a doporučená komunikace

Bylo by nesmírně naivní se domnívat, že právě onkologický pacient bude bezproblémový, vždy dobře naladěný, bezvýhradně spolupracující a za všech okolností komunikativní. Velmi obšírně a poučně popisuje Honzák (1999, s. 103) problémové pacienty, s nimiž přijde čas od času do styku každý lékař. Referenční rámec zdravotní péče vymezuje na jedné straně jedince a týmy pomoc poskytující (helping professions) a na straně druhé jedince a společenství pomoc přijímající. Lékař a pacient se tak setkávají ve dvou rovinách, které nelze striktně odlišit. Ve většinu případů nevyvolává tato dvojkolejnost větší problémy, avšak existují jedinci, kteří implicitně existující a explicitně stanovená pravidla z nejrůznějších důvodů nedodržují. U pacientů v ambulantní péči, které lékař potkává jen občas, lze takovou situaci většinou zvládnout, avšak jde-li o chronicky nemocné a hospitalizované, stává se každé setkání s takovým pacientem pro lékaře značnou psychickou zátěží, vyvolává nejrůznější negativní pocity a emoce, jejichž

kumulace může vést až k tomu, že lékař se záměrně setkání s takovým pacientem vyhýbá nebo dokonce vede u lékaře k syndromu vyhoření.

Dle Honzáka (1999, s. 103-125) dělíme problémové klienty do několika kategorií. Mezi nejčastější patří:

3.3.1 Agresivní klient

Ze všech typů nepřizpůsobivého jednání vyvolává u lékaře agresivita nejnepříznivější odezvu. Je vnímána jako políček do tváře altruismu, jenž stojí v pozadí každého léčebného snažení. Agresivní pacient signalizuje nejen neochotu spolupracovat, ale také ohrožení. Vyvolává tak reflexní instinktivní odpověď, která má charakter stresové reakce typu „útěk nebo útok“. Ani jedno však není vyzrálou odpovědí na pacientovo chování. Často nereagovat je totiž také jednáním. Konfucius je označoval za „jednání nečiněním“. Důvodem pro takové agresivní chování může být nejčastěji strach nebo vztek na osud, proti němuž pacient není schopen vlastními silami nic podniknout. Je to vztek z veliké bezmoci, nezřídká z bolesti, ze strachu ze smrti nebo jen z pouhého nedostatku informací, na které se pacient bojí nebo netroufá zeptat. Lékař se tak může stát hromosvodem pacientova vybíjejícího se napětí. Agrese patří mezi emoce stenické, tedy posilující. Empatie tedy není v takové situaci nikdy dost. Jak uvádí Honzák (1999), je dobré vyjádřit pochopení pro pacientovo rozladění, ale současně je nezbytné mu vysvětlit, že obracet svůj hněv proti těm, kteří mu chtějí především pomáhat je neefektivní a kontraproduktivní.

3.3.2 Úzkostný klient

Úzkostný pacient předvádí v jistém směru zvětšeninu pocitů, s nimiž většina lidí do nemocnice přichází. Úzkost je velmi nepříjemný prožitek, který má svou symptomatologii psychosociální, tedy projevující se navenek především v jednání a symptomatologii vegetativní či somatickou. Ve své podstatě se pacient dožaduje pocitu bezpečí, uklidnění, pochopení a podpory. Dělá to však tak nešťastným způsobem, že vyvolává u lékaře nepříjemné pocity a odmítavou reakci. Většina úzkostných pacientů vykazuje i fyziologické reakce, jako jsou arytmie, palpitace, dýchací obtíže, bolesti hlavy, zažívací problémy apod. Je profesionální povinností lékaře snížit úzkost pacienta, není to jen otázka

etiky nebo humanity. Chrání tak pacienta před komplikacemi a sebe před frustrací. V případě úzkostného pacienta je komunikace navýsost důležitou otázkou. Lékař by měl pacientovi především zajistit dostatek informací, objasnit, co se bude s pacientem dít, jak bude probíhat péče a co jej čeká. Je vhodné šetřit gesty, zklidnit mimiku, udržovat oční kontakt. V případě úzkostných pacientů je vhodná spolupráce s klinickým psychologem, který může být přítomen vyšetření pacienta. Rovněž jsou na místě lehká sedativa nebo po dohodě s psychiatrem i dlouhodobá medikamentózní léčba antidepressivy, která pomůže, aby se pacient cítil lépe. Zvláštní kapitolou je úzkostný pedant, což je kombinací obou předchozích pacientů. Tito pacienti projevují velmi často nespokojenost s čímkoliv, ať už je to komunikace s lékařem, samotná léčba, zdravotnický personál, způsob ošetření, vybavení pracoviště, strava, vzhled pokoje, nadměrný chlad či teplo. Často si vedou téměř paralelní chorobopisy, v nichž negativně hodnotí vše, co jim moderní medicína nabídla. Takový pacient si přeje být především hýčkán a přitom neztratit pocit vlády. Komunikace s takovým pacientem je obzvláště náročná a často i velmi nepříjemná. V komunikaci je dobré opakovat po pacientovi to, co z rozhovoru vnímáme jako nejdůležitější, protože jde o určité shrnutí pacientových názorů a myšlenek. Pacient od lékaře očekává podrážděnou a úsečnou odpověď a zájem či pochopení ze strany lékaře je tak pro něj překvapením. Je totiž zvyklý na analogické reakce, které se tolik podobají jeho vlastnímu vystoupení. Lékař proto v komunikaci nikdy nesmí přistoupit na hru, že všechno je černé a špatné. Je vhodné projevit pochopení pro pacientovy obavy, ale současně předkládat i terapeutické úspěchy. Nároky na trpělivost a schopnost komunikace jsou v takovém případě extrémní.

3.3.3 Depresivní klient

Deprese není špatná nálada, je to chorobný stav mysli, který se vyznačuje tím, že hloubka nebo trvání emoce přesahuje běžně uznávaný rámec a pro pacienta může být natolik zatěžující, že mu kazí nejen život samotný a současně kazí i výsledky léčebných postupů. Projevuje se i při běžných denních činnostech, které člověk dříve zvládal, vše najednou vyžaduje zvýšenou námahu nebo pacient zvládne za stejný čas mnohem méně činností. Nedokáže se radovat, je smutný, neprojevuje o nic zájem, velmi často nemá chuť spolupracovat, nezděkuje v nejtěžší fázi deprese léčbu považuje za zcela zbytečnou a může ji i vědomě odmítat. Vyskytují se u něj rovněž somatické obtíže, jako je nechutenství, nespavost, výrazný úbytek hmotnosti, bolest hlavy, zažívací obtíže apod. Depresivní

pacient může lékaře popuzovat, neboť jeho neochota spolupracovat a nedostatek vůle může v lékaři vyvolávat pocit marnosti z odvedené práce. V žádném případě nelze pacientovi doporučit, aby „se sebral a vzmužil“, protože je to totéž, jako doporučit pacientovi s rýmou, aby přestal smrkat. Navíc sebevražedné riziko je velmi vysoké, a to zejména u pacientů, kde byla stanovena infaustní prognóza, proto je komunikace s pacientem mimořádně důležitá. Pacient musí cítit pochopení, musí mít pocit, že smí být tím, kým je. Lékař je velmi významnou osobností v sociálním poli nemocného, a proto pokud pacient cítí, že je mezi nimi nedorozumění, nepochopení a nemůže lékaři vyhovět, cítí se ještě provinileji a deprese se tak zhoršuje. V případě naznačených nebo vyslovených sebevražedných tendencí je povinností lékaře o těchto myšlenkách hovořit a zaznamenat je. Dává tak najevo, že rozumí závažnosti situace a vnímá její hloubku. Následovat musí antisuicidální smlouva, kdy pacient slíbí, že do doby, než se podrobí antidepressivní léčbě, nepodnikne nic, co by ho ohrozilo na životě. Nezbytná je spolupráce klinického psychologa a psychiatra.

3.3.4 Narcistický klient

Narcis byl v řecké mytologii krásný mladík, zahleděný do svého vlastního obrazu ve vodní hladině natolik, že pohrdl láskou nymfy Écho a za trest byl jejími sestrami proměněn v květinu (narcis). Narcistický pacient se vyznačuje trvalou nespokojeností a tendencí sekýrovat nejen personál, ale i pacienty. Úlevu mu přináší stěžování si na cokoliv a má jasnou představu o své výjimečnosti, přičemž lékař je podle něj doslova povinen tuto kvalitu uznávat a ctít. V literatuře je popsán specifický vztah a interakce pacientů trpících chronickou bolestí vzhledem k lékařům, tzv. „syndrom ničitele koryfeů“ (koryfejové byli vedoucí sboru v antickém divadle, tedy lidé velmi vážení). Vychází se z okolnosti, že lékař a pacient se navzájem doplňují, jsou si komplementem. Nemocný, který má za sebou zpravidla již více neúspěšných léčeb, si zprvu svého lékaře až nekriticky idealizuje a dává mu najevo důvěru a obdiv („*jedině vy mi můžete pomoci!*“). Potom se v jeho terapii i osobě „zklame“, lékaře odmítne a vyhledá jiného, kde se vše opakuje. Odmítnutí lékař zpravidla špatně snáší, neboť kontrastuje s předchozí „chválou“ a narušuje jeho profesionální sebevědomí. Narcistický pacient má především za cíl prokázat lékařovu neschopnost a vyvolat frustraci. Je vhodné domluvit se s pacientem na metodě postupných kroků, neklást si vysoké cíle. Vhodná je i spolupráce s psychologem nebo psychoterapeutem.

Tak jako existuje nepřeborné množství pacientů a jejich povah, existuje i nepřeborné množství lékařů a jejich způsobu komunikace. Většina z nás má zažitě, že lékař je autorita a současně pomocník v těžkých chvílích. *„Lékařská profese je stále velmi prestižní, osobnost lékaře je opředená určitým nimbem. Lékař je člověk, který je po ruce, je vlídný, hodný, laskavý, dobrosrdečný, zároveň mocný a přitom ušlechtilý. V podstatě se mnoho pacientů a pacientek do svých lékařů „zamiluje“. Nejde však o skutečnou lásku, jde o přenosový vztah, jehož podstatu odhalili před více než 100 lety Freud s Breuerem.“* (Honzák, 1999, s. 126). U korektně probíhajícího vztahu je komunikace často bezproblémová nebo s určitým nadhledem zvládnutelná a není potřeba se jí obávat. V případě dlouhodobě či nevléčitelně nemocných pacientů však nelze předpokládat, že komunikace bude vždy bez překážek. Umění naslouchat a komunikovat se lékaři učí po celý profesní život.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V první části naší práce jsme si vymezili teoretická východiska, která nám umožnila hlouběji nahlédnout do zvolené problematiky. Jsme si plně vědomi toho, že teoretické poznatky nemusí odpovídat většinové skutečnosti. Proto jsme se rozhodli prostřednictvím vlastního výzkumného šetření zmapovat specifika komunikace odborných pracovníků ve zdravotnických a sociálních zařízeních s klientem s infaustní prognózou. Vzhledem k vysoké náročnosti zkoumaného tématu a značné intimitě sdělovaných informací není možné proniknout hlouběji k podstatě zkoumaného jevu jinak, než formou kvalitativního výzkumu. Kvalitativní metody pomáhají o zkoumaném jevu získat detailnější informace, než jsme o témže schopni získat pomocí kvantitativních metod. Jedná se především o porozumění v sociálním kontextu. Hlavním cílem je především porozumět nevyлéčitelně nemocnému člověku a chápat jeho vlastní názory a pocity. Výzkumné šetření probíhalo ve dvou fázích, přípravné a realizační, charakteristiku jednotlivých fází předkládáme v následujících podkapitolách.

4.1 Přípravná fáze výzkumu

Přípravnou fázi jsme zahájili v říjnu 2012 výběrem tématu diplomové práce. Jako cílovou skupinu respondentů jsme zvolili klienty s infaustní prognózou, tedy klienty s vážným, v našem případě konkrétně s onkologickým, onemocněním. V okamžiku, kdy jsme měli jasně zvolené téma diplomové práce, jsme vytvořili koncept, v němž jsme definovali teoretická východiska a vytyčili výzkumný problém. „*Na počátku každé výzkumné studie stojí ideový plán či záměr.*“ (Miovský, 2006, s. 87). *Abychom předešli neplánovaným komplikacím a problémům, rozhodli jsme se připravit si plán výzkumu, který je základním náčrtem toho, co se autor domnívá, že je třeba zkoumat a z jakého důvodu považuje formulovaný výzkumný problém za významný,*“ (Miovský, 2006, s. 87). Nejdůležitějším zdrojem informací se pro nás stalo studium odborné literatury, a to včetně online databází, odborných webových stránek a kvalifikačních prací. Tato předběžná analýza dostupných informací nás vedla k domněnce, že se jedná o málo popsanou a tabuizovanou problematiku.

4.1.1 Cíl výzkumu a výzkumný problém

Praktická část předložené práce se zabývá specifiky komunikace odborných pracovníků ve zdravotnických a sociálních zařízeních s klientem s infaustní prognózou. Rozhovor s klientem je mimořádně složitý aktivní proces, který vyžaduje nesmírnou dávku empatie a profesionality. Obě strany však mohou mít ze vzájemné komunikace naprosto protichůdné pocity. Zcela určitě v komunikaci s vážně nemocným hraje roli, do jaké míry chtějí být o svém onemocnění informováni, jak jsou připraveni podobná sdělení přijmout a jaký je jejich pohled na umírání a smrt v kontextu vážného onkologického onemocnění.

Cíl výzkumu:

Zjistit specifika komunikace odborných pracovníků ve zdravotnických a sociálních zařízeních s klientem s infaustní prognózou z pohledu samotných klientů.

Dílčí cíle:

1. Zjistit, jak respondenti vnímají a hodnotí komunikaci při sdělování závažné diagnózy a v průběhu onemocnění.
2. Zjistit, jaká témata komunikace jsou pro respondenty zásadní.

Výzkumný problém:

Naším výzkumným problémem je zjistit specifika v oblasti komunikace s klienty s infaustní prognózou.

4.1.2 Výzkumné otázky

Z formulace výzkumného problému a na základě cílů výzkumu jsme stanovili hlavní výzkumnou otázku. (Miovský, 2006, s. 88). Hlavní výzkumná otázka je doplněna dílčími výzkumnými otázkami.

Výzkumná otázka

Jaká existují specifika komunikace odborných pracovníků ve zdravotnických a sociálních zařízeních s klientem s infaustní prognózou z pohledu samotných klientů?

Dílčí výzkumné otázky

1. Jak respondenti vnímají a hodnotí komunikaci při sdělování závažné diagnózy a v průběhu onemocnění?
2. Jaká témata komunikace jsou pro respondenty zásadní?

4.1.3 Volba výzkumné strategie a techniky sběru dat

Vzhledem k náročnosti zkoumaného tématu a značné intimitě sdělovaných informací není možné proniknout hlouběji k podstatě zkoumaného jevu jinak, než formou kvalitativního výzkumu. Podle Strausse, Corbinové (1999, s. 10) kvalitativní metody pomáhají o zkoumaném jevu získat detailnější informace, než jsme o témže schopni získat pomocí kvantitativních metod. Jedná se především o porozumění akcím a významům v jejich sociálním kontextu a popis, který je výstižný. Hlavním cílem je především porozumět člověku a chápat jeho vlastní názory a hlediska. „*Kvalitativní výzkum usiluje spíše o to, jít do hloubky a přinést o zkoumaném jevu co nejvíce informací*“ (Švaříček, 2007, s. 17)

Pro naše potřeby jsme zvolili techniku polostrukturovaného interview za použití otevřených otázek. Jak uvádí Gavora (2000, s. 111) interview může být strukturované, polostrukturované nebo nestrukturované a používají se otázky uzavřené, polouzavřené a otevřené, avšak vzhledem k tomu, že interview umožňuje značnou volnost a pružnost, kterou například dotazník nemá, upřednostnili jsme otevřené otázky před uzavřenými. Otevřené otázky umožňují pořízení většího množství dat, než otázky uzavřené. Zároveň tím dáváme prostor k formulaci vlastních postojů a nenutíme respondenta volit z předem definovaných možností, přičemž ani jedna z nich nemusí přesně vystihovat to, co by chtěl sám vyjádřit. Tím pak získáváme nepřesné informace, neboť respondent musí odpověď přizpůsobit pouze dostupným možnostem předkládané volby, ačkoliv jeho vlastní vyjádření by mohlo přinést mnohem hlubší poznatek a širší pohled na zkoumaný jev.

Kvalitativní výzkum založený na polostrukturovaném interview zahrnuje popis zkoumaného jevu prostřednictvím osobních názorů a domněnek přímo samotnými respondenty. Pomocí interview získáváme především osobní, důvěrné a bezprostřední informace. V takovém případě může být osobní vztah mezi respondentem a výzkumníkem hlavní výhodou (Gavora, 2000, s. 110). Před samotnou realizací jsme si vytvořili schéma

otázek, které nás ve vztahu k výzkumnému problému zajímají. Vzhledem k tomu, že podobný výzkum neprovádíme poprvé, drželi jsme se polostrukturovaného interview, abychom předešli tomu, že naši respondenti začnou zeširoka hovořit o oblastech a tématech, které nejsou předmětem výzkumu, a není tedy nutné je v interview zmiňovat.

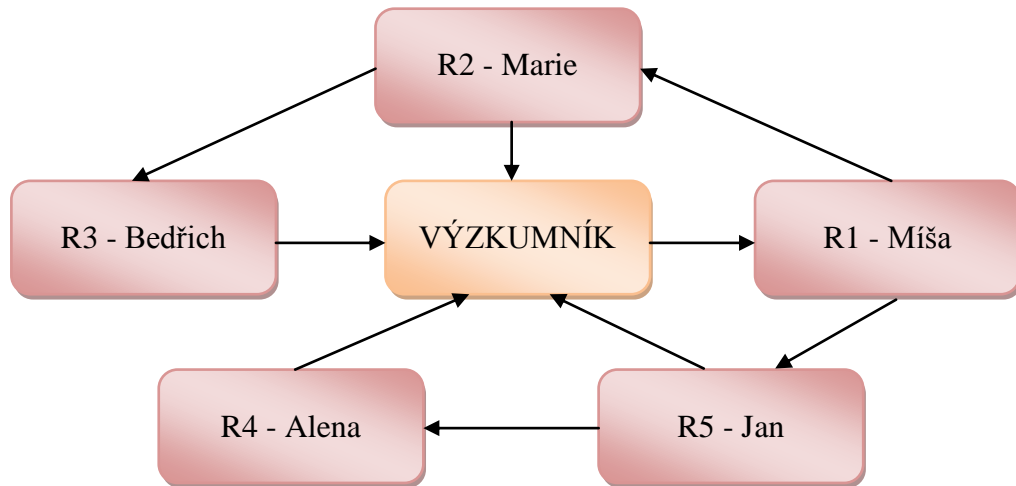
Polostrukturované interview je vlastně určitým druhem ústního dotazníku, avšak z časového hlediska je méně náročné. Současně může respondent ke každé otázce jasně formulovat svoje osobní pocity, emoce a nálady. Otázky musí být formulované srozumitelně, aby jim respondent rozuměl, a musí zohledňovat věk respondenta, případně jeho rozumové schopnosti, sociální status. Pro získání důvěry respondenta hraje důležitou roli i samotné prostředí, v němž interview uskutečníme. Mělo by být především tiché, klidné, izolované od ostatního dění (Gavora, 2000, s. 111)

4.1.4 Výběr výzkumného vzorku

Pro výběr výzkumného vzorku jsme se rozhodli použít účelový (záměrný) výběr respondentů. Tato technika je založena na svobodném úsudku výzkumníka o tom, co by mělo být pozorováno a o tom, co je možné pozorovat (Disman, 2002, s. 114). Získaná data jsou platná pro konkrétní skupinu respondentů a nemohou být v žádném případě považována za obecně platný jev mimo vybraný vzorek. Jak Disman (2002, s. 114) uvádí, tato technika téměř nikdy neumožňuje širokou generalizaci našich závěrů, je zde vždy nutné jasně, přesně a otevřeně definovat kritéria populace, kterou tento náš vzorek reprezentuje. Používá se zejména tehdy, zaměříme-li se na jedince ze skupiny příliš široké na to, aby se dala dobře definovat.

Naši respondenti byli vybráni technikou snowball sampling, tedy technikou sněhové koule. Ta podle Dismana (2002, s. 114) „*spočívá ve výběru jedinců, při kterém nás nějaký původní informátor vede k jiným členům naší cílové skupiny.*“ Jinými slovy můžeme říci, že podstata této techniky spočívá v tom, že se další osoby, které se zúčastní výzkumu, „nabalují“ jako sněhová koule, a to až do chvíle, dokud není vzorek „teoreticky nasycen“ (Disman, 2002, s. 114). Výběr našeho výzkumného vzorku byl zahájen na podzim roku 2013 a základním stavebním kamenem ve výběru respondentů byla respondentka R1 Míša, která je od dětství dlouholetá kamarádka autorky diplomové práce. Další respondenti pak byli kontaktováni v Komplexním onkologickém centru Krajské nemocnice T. Bati, a. s. ve Zlíně, v hospici Citadela ve Valašském Meziříčí z okruhu onkologicky nemocných

známých respondentky R1. Techniku „nabalování“ jednotlivých respondentů ilustruje následující schéma:



Obrázek č. 5: Schéma zobrazující „nabalování“ jednotlivých respondentů v rámci techniky sněhové koule (Vlastní výzkum, 2013-2014)

4.2 Realizace výzkumu

Po náležité formulaci v rámci přípravné fáze jsme zahájili fázi realizační. Tato fáze probíhala od prosince 2013 do konce února 2014 a získali jsme od respondentů sociodemografické údaje, které jsme následně využili při popisu výzkumného vzorku v kapitole 5.1. V tomto období jsme všem respondentům prostřednictvím osobního setkání a ústního rozhovoru nastínili plánovaný průběh polostrukturovaného interview (úvodní fáze, jádro rozhovoru, závěrečná fáze), zdůraznili jsme, že mohou kdykoliv rozhovor přerušit, neodpovídat na otázky, které by jim připadali nepříjemné, nevhodné a příliš je rozrušovali. Respondenty jsme několikrát ujistili o tom, že jejich pravá jména budou při popisu výzkumného vzorku i v rámci transkripce interview pozměněna. Rovněž jsme se všech respondentů dotázali, zda souhlasí s tím, aby byly rozhovory nahrávány na diktafon, přičemž takto získaná data budou využita výhradně pro účely naší diplomové práce. Všichni respondenti se záznamem na diktafon udělili souhlas, ale ani jeden z nich se zveřejněním pořízeného audiozáznamu nesouhlasil, souhlas nám udělili pouze s transkripcí toho záznamu do písemné formy a zveřejněním psaného textu. Vzhledem k závažnosti onemocnění a mnohdy emotivnímu projevu je naší povinností toto přání bezvýhradně

respektovat. Přepisy rozhovorů nebudou vzhledem k citlivosti obsahu přílohou naší diplomové práce, ale budou předloženy při obhajobě práce komisi. Aby bylo dosaženo co nejpříjemnější atmosféry během rozhovorů, které získaly v určitých okamžicích kvůli závažnosti probíraného tématu emotivní rozměr, se všemi respondenty, vyjma respondentky R1 Míši, jsme po celou dobu interwiev byli o samotě. Termín a čas rozhovoru byly individuálně dohodnuty s jednotlivými respondenty a jejich rodinami tak, aby v co nejmenší míře zasahovaly do harmonogramu jejich dne a také s ohledem na fyzické a psychické možnosti. Vždy jsme respektovali návrhy respondentů na dobu setkání a rozhovory směřovali právě na den a hodinu na základě jejich vlastních návrhů.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

Fixace kvalitativních dat byla pořízena audiozáznamem na diktafon. Vzhledem k citlivosti tématu a závažnosti diagnózy všech respondentů neudělil ani jeden z nich souhlas se zveřejněním pořízeného audiozáznamu, ale všichni respondenti udělili souhlas pouze s přepisem toho záznamu do písemné formy. Fixací dat nám vznikl materiál, s nímž je možné nadále pracovat.

Pro zpracování polostrukturovaného interview byla zvolena metoda *zakotvené teorie*, jejímž cílem je návrh teorie pro fenomény v určité situaci, na niž je zaměřena pozornost výzkumníka. Vzniklá teorie je proto zakotvena v datech (Hendl, 2005, s. 243-244), která splňuje všechny požadavky, jež jsou kladeny na vědeckou metodu: validitu, soulad mezi teorií a pozorováním, zobecnitelnost, reprodukovatelnost, přesnost, kritičnost a ověřitelnost (Strauss, Corbinová, 1999, s. 17). Náš postup přitom opíráme zejména o metodologické publikace Strausse, Corbinové (1999), Švaříčka, Šed'ové (2007) a Hendla (2005), které se metodou zakotvené teorie taktéž zabývají.

Ze záměrů zakotvené teorie vychází zpracování získaných dat. Zaznamenané interview jsme podrobili transkripci, tedy mluvený projev polostrukturovaného interview jsme přepracovali do písemné podoby. Podle metodologické literatury existuje několik typů transkripce, my se však přikláníme ke komentované transkripci, pro niž je charakteristické využívání specifických znaků, jež upozorňují na nápadné příznaky promluvy, v našem případě např. pláč, povzdech, odmlčení atd. (Hendl, 2005, s. 208).

Po vzoru Strausse a Corbinové (1999, s. 40) provedeme analýzu pomocí tří typů kódování: otevřeného, axiálního a selektivního kódování.

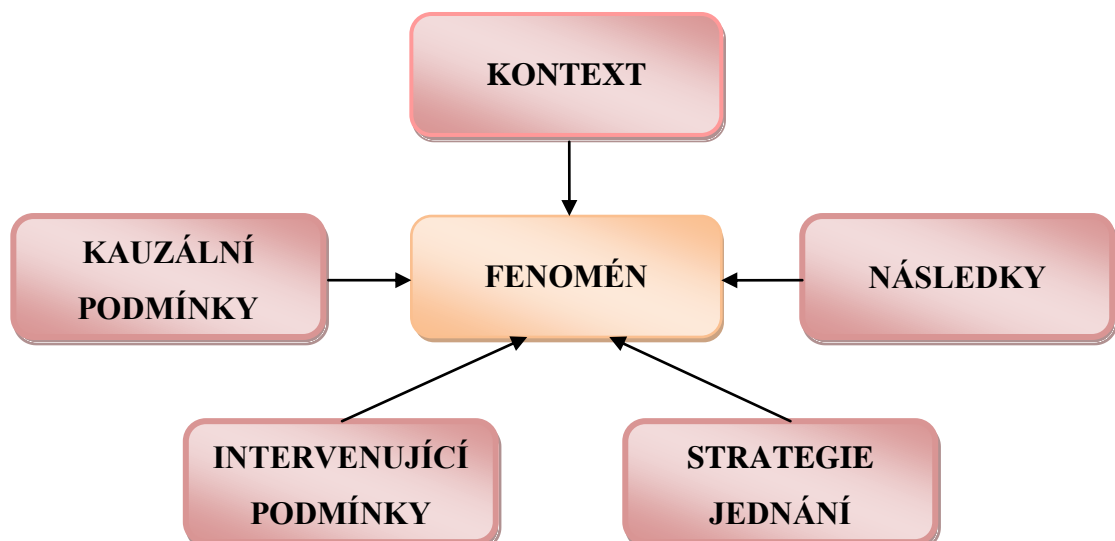
Otevřené kódování

Odhaluje v datech určitá témata. Při prvním a základním analytickém kroku se získané údaje rozeberou na samostatné části a označí se pojmy. Ty postupně na základě podobnosti seskupujeme kolem určitých jevů a vytváříme tak kategorie. Abychom je lépe charakterizovali, přiřazujeme kategoriím určité vlastnosti, které se nacházejí na dimenzionální škále. Každá kategorie má několik obecných vlastností a každá vlastnost se mění v rozsahu nějaké škály. Při otevřeném kódování rozložíme text na jednotky, přičemž těmto jednotkám přiřadíme jména a s takto označenými fragmenty textu pak budeme pracovat (Šed'ová, 2007, s. 211-212). Každé takto vzniklé jednotce přidělíme kód, tedy

jméno nebo označení. Během analýzy se budeme postupně ke kódům vracet, revidovat je a přejmenovávat dle potřeby. Pro přehlednost si očíslováme řádky analyzovaného textu. Poté začneme se systematickou kategorizací, což znamená, že kódy, které vzešly z otevřeného kódování, seskupíme podle podobnosti nebo jiné vnitřní souvislosti (Šeďová, 2007, s. 211-212)

Axiální kódování

Axiální kódování je „soubor postupů, pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány novým způsobem, prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi. To se činí v duchu kódovacího paradigmatu, které zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání a interakce a následky.“ (Strauss a Corbinová, 1999, s. 70). Znamená to tedy, že údaje, které nám vzešly z otevřeného kódování, budou znovu skládány dohromady vytvářením spojení mezi kategorií a jejími subkategoriemi. Jedná se o rozvíjení kategorie, která přesahuje vlastnosti a dimenze. V axiálním kódování jsou zároveň kategorie a subkategorie spojovány do souboru vztahů, a to pomocí tzv. paradigmatického modelu, který pro snadnější orientaci Strauss a Corbinová vytvořili. V něm jsou kategorie a subkategorie spojovány do vztahů zahrnujících příčinné podmínky, jev, intervenující podmínky, strategie jednání a interakce a následky. Je možné se setkat z různým grafickým znázorněním. To nejjednodušší vypadá takto:



Obrázek č. 6: axiálního kódování - paradigmatický model (Hendl, 2005, s. 250)

Dále se zaměříme na spojování a rozvíjení kategorií podle paradigmatu, přičemž opět využijeme kladení otázek a porovnávání. Poté budeme uvádět subkategorie do vztahu ke kategorii, ověřovat výroky dle údajů, které podporují anebo naopak vyvrací naše otázky, rozvíjet kategorie a subkategorie ve smyslu jejich vlastností a dimenzionálního umístění. Následně dochází ke spojování kategorií na úrovni dimenzí, zejména pak k hledání a zaznamenávání pravidelností, jež poskytují základ pro selektivní kódování. Snažíme se současně o zachycení složitostí a střídání induktivního a deduktivního myšlení. Neméně důležité je v neposlední řadě sledování vztahů a použití dočasných teoretických rámců.

Selektivní kódování

Selektivní kódování, je posledním krokem, který vede k vytvoření zakotvené teorie, kterou můžeme definovat jako „*proces, kdy se vybere jedna centrální kategorie, která je pak systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím. Tyto vztahy se dále ověřují a kategorie, u nichž je to třeba, se dále zdokonalují a rozvádějí*“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 86). Poté nezbývá, než sjednotit vytvořené kategorie do zakotvené teorie. Nejprve přitom bude vyložena kostra příběhu. Následovat bude identifikace příběhu, díky čemuž dáme za vznik obecnému popisnému přehledu příběhu. Následně se zaměříme na kostru příběhu, jinými slovy na vyložení příběhu analytickým způsobem. Dalším krokem je určení vlastností a dimenzí centrální kategorie, včetně uvádění kategorií do vztahu k centrální kategorii po vzoru paradigmatu. Navrátíme se k příběhu a pomocí něj můžeme začít uspořádávat kategorie dle paradigmatu a vytvořit tak analytickou verzi příběhu. Dalším krokem je pak systematizace a upevňování spojení pomocí indukce a dedukce, kdy vytváříme hypotézy a porovnáváme je. Máme-li identifikované rozdíly v kontextu, můžeme začít se seskupováním kategorií, a to podle dimenzionálních rozsahů svých vlastností a v souladu s objevenými pravidelnostmi. To se děje opět pomocí kladení otázek a porovnávání. Výsledným krokem celé analýzy je zakotvení teorie, přičemž v našem případě půjde o narativně podaný návrh teorie.

5.1 Sociodemografické charakteristiky respondentů

Výzkumný vzorek tvoří celkem 5 respondentů, 2 muži a 3 ženy, onkologicky nemocných klientů v terminálním stádiu onemocnění, tedy klientů s infaustní prognózou. Věk respondentů je zcela náhodný a nebyl předem definovaný. Vyplýval ze záměru zařadit do

výzkumného vzorku dospělé jedince všech věkových kategorií, mající životního partnera, rodinu nebo děti. Všichni respondenti proto splňují tři předem definovaná kritéria:

- minimální věk 18 let (hranice dospělosti),
- diagnostikované onkologické onemocnění s infaustní prognózou,
- ochota spolupracovat a podílet se na výzkumném šetření.

V rámci dodržení etiky výzkumu, vzhledem k vysoké citlivosti sdělovaných informací a důvěrnému obsahu rozhovorů jsme se rozhodli ponechat všechny respondenty v naprosté anonymitě. Označení respondentů bude tedy pouze obecné a jejich charakteristika, v rámci možností a zachování anonymity, strohá. Skutečná jména respondentů byla nahrazena jmény smyšlenými.

Respondent	R1	R2	R3	R4	R5
Pohlaví	Žena	Žena	Muž	Žena	Muž
Věk	39	91	68	62	57
Vzdělání	VŠ	SŠ	VŠ	SŠ	VŠ
Víra	Věřící	Věřící	Věřící	Nevěřící	Nevěřící
Rodinný stav	Vdaná	Vdova	Rozvedený	Vdova	Ženatý
Děti	0	2	1	3	1
Profese	Zdravotní sestra	Učitelka ZŠ v důchodu	Projektant v důchodu	Prodavačka v důchodu	Ekonom, finanční analytik

*Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného vzorku
(Vlastní výzkum, 2013-2014)*

R1 Míša

Míša je od dětství dlouholetá kamarádka autorky diplomové práce, je ze všech respondentů nejmladší, její onemocnění je vážné. V jejím případě došlo k recidivě onkologického onemocnění, které bylo před několika lety úspěšně odléčeno. Díky onemocnění a náročné léčbě nemohla mít vlastní děti. Jak sama udává, jejím největším hendikepem a současně devizou je odborné vzdělání a z něj plynoucí znalost problematiky. Největším přáním je zůstat co nejdéle soběstačná a zemřít v domácím prostředí. Svou vlastní budoucnost odměřuje velmi krátkými časovými horizonty, vedoucími k naplnění drobných radostí. O

smrti hovoří zcela věcně, na její příchod je připravená. Ve své profesi se se smrtí mnohokrát setkala. Přiznává, že největší obavu a strach má z toho, jak se s její smrtí vyrovná mladší sestra, která trpí Generalizovanou úzkostnou poruchou (GAD - generalized anxiety disorder), charakteristickou nadměrnými a nekontrolovatelnými obavami. Největší oporou je pro ni manžel a maminka, která o ni pečuje.

R2 Marie

Marie je na tom ze všech respondentů psychicky nejlépe. I přes vysoký věk je velmi bystrá, zvyklá plynule komunikovat a přiléhavě odpovídat na otázky. Současně jí její komunikační schopnosti dávají možnost lépe se dotazovat na případné nejasnosti ve své diagnóze. Je hluboce věřící, což se odráží i v jejím přístupu k životu, nemoci a smrti. Uvádí, že nejvíc se těší na setkání s manželem, který zemřel před 10 lety a s nímž prožila nádherných 60 let života. Je otevřená, pokorná a neobyčejně laskavá. Největší oporou jsou pro ni dcera a vnučka, obě lékařky.

R3 Bedřich

Bedřich prodělal léčbu onkologického onemocnění celkem třikrát. Již při prvním setkání s rakovinou byl přesvědčený, že zemře. Jeho zdravotní stav je v době našeho setkání ze všech respondentů nejvážnější. Přesto o své nemoci a blížící se smrti hovoří velmi otevřeně, racionálně, na její příchod je připravený. Působí nesmírně klidně, vyrovnaně. Má strach z bezmoci a úplné ztráty kontroly nad svým tělem, neboť v důsledku zhoršujícího se zdravotního stavu je částečně ochrnutý. Jeho jediným přáním je zemřít důstojně. Bedřich jako jediný z respondentů nemá stabilní rodinné zázemí, syn jej navštěvuje jednou za měsíc, spíš z povinnosti, hlubší zájem o otce neprojevuje.

R4 Alena

Aleně zemřel manžel na rakovinu pouhý den poté, kdy se ona sama dozvěděla svoji diagnózu. Alena má ke svému onemocnění velmi ambivalentní vztah. Na jedné straně plně chápe, že má vážnou onkologickou diagnózu a dokáže ji popsat, na straně druhé tvrdí, že se nechce učit být nemocná. Svoji diagnózu vědomě či nevědomě nedokáže zpracovat, a to

za vydatné podpory starší dcery, která ji utvrzuje v tom, že bude-li pozitivně myslet a nebude si svoje onemocnění připouštět, pak se zcela určitě uzdraví. Alena je na tom ze všech respondentů psychicky nejhůř, dlouhodobě užívá antidepresiva. Působí velmi rozpolceně, nejistě, od svého okolí očekává podporu v názoru, že se brzy uzdraví. Největší oporou je pro ni starší dcera.

R5 Jan

Jan svoji nemoc zcela chápe a rozumí jí, trpí však silným pocitem nespravedlnosti, který ještě sílí se zhoršujícím se zdravotním stavem. Nedokáže si vysvětlit, proč onemocněl rakovinou právě on, který celý život sportuje a dodržuje zásady zdravé výživy. Přesto o svém onemocnění hovoří velmi otevřeně a upřímně, s notnou dávkou sarkasmu. Velmi se trápí myšlenkou, že jej jeho matka přežije. Jeho největším přáním je zemřít v domácím prostředí. Oporu našel především v manželce, zatímco dcera, která žije v zahraničí, se o otcův zdravotní stav téměř nezajímá a s rodiči udržuje jen minimální, spíše sporadický kontakt.

5.2 Otevřené kódování

První úroveň analýzy získaných dat spočívá v otevřeném kódování. Výstupem tohoto typu kódování jsou kategorie. V této kapitole se budeme věnovat jejich interpretaci a text doplníme o vybrané výroky respondentů, které jsou charakteristické a nejvýstižnější pro konkrétní kategorii. Na základě vyhodnocení získaných dat vzniklo celkem pět kategorií. Vzhledem k tomu, že všechny kategorie jsou významově propojené, mohou se z obsahového hlediska v určitých částech prolínat a existují mezi nimi významné vazby, což si v následujících krocích ukážeme.

Kategorie:

- Sdělování onkologické diagnózy
- Infaustní prognóza
- Komunikace
- Rodina
- Přání

Kategorie č. 1 – Sdělování onkologické diagnózy

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZE VLASTNOSTÍ KATEGORIE
Sdělování diagnózy	SDĚLOVÁNÍ ONKOLOGICKÉ DIAGNÓZY	Nutnost porozumění	Bezvýznamná / Zásadní
Upřímnost		Nejistota	Krátkodobá / Dlouhodobá
Informovanost		Emoce	Klidné / Vypjaté
Nemoc		Strach	Malý / Ochromující
Způsob komunikace			

*Tabulka č. 2: Charakteristika kategorie č. 1: Sdělování onkologické diagnózy
(Vlastní výzkum, 2013-2014)*

První kategorie je bezesporu zásadním milníkem pro všechny respondenty, neboť otevírá dosud neznámou a velmi obtížnou kapitolu jejich života. Poprvé se setkávají se svojí diagnózou, poprvé se dozvídají, že mají závažné onkologické onemocnění. Způsob sdělování a přijímání onkologické diagnózy se u našich respondentů výrazně liší.

Zatímco R1, R2, R3 a R5 hodnotí schopnost sdělování diagnózy a komunikační dovednosti lékaře velmi kladně a i přes závažnost sdělení si cení profesionalitu lékaře, R4 při vzpomínce na toto sdělení emotivně reaguje i s určitým časovým odstupem a hodnotí jej mimořádně negativně.

„No a potom jsem jela k doktorovi do Uherského Hradiště a ten mi řekl, že mám rakovinu. Máte rakovinu. Prostě mi to jen tak řekl. Jako když Vám někdo řekne, že přivezli chleba“ (R4).

Velmi zajímavým prvkem se jeví sdělení R5, který uvádí, že v tak zásadní chvíli je člověk do té míry ochromen samotným sdělením, že mnohem více, než konkrétní obsah sdělovaného, vnímá způsob komunikace a způsob vystupování ze strany lékaře.

„Já si myslím, že když se dozvíte něco tak hrozného, jako že máte rakovinu, a že to není ani trochu dobré, tak nevnímáte do detailu ten obsah, ale hlavně ten způsob. Prostě tón hlasu, chování, jak to ten doktor říká“ (R5).

Pro všechny respondenty je společným bodem ocenění toho, že s nimi lékař hovoří upřímně, detailně jim popíše aspekty onemocnění a způsob léčby. Pochopení skutečností a vyjasnění léčebných postupů se jeví jako velmi důležitý prvek, který svědčí o tom, že zásadním, možná až strategickým jsou při sdělování závažné diagnózy komunikační dovednosti lékaře. Nutnost porozumět své situaci, dozvědět se potřebné informace potvrzují následující výroky.

„Korektně, upřímně, eticky a laskavě“ (R1).

„No a potom mi paní doktorka popsala, co všechno mě čeká. Jestli mám otázky, tak že se nemám bát na nic zeptat, že ona je tam od toho, aby mi všechno vysvětlila. Říkala mi to moc hezky, trpělivě. Že půjdu na operaci, že při operaci přijdu o celé pravé prso, že si na to budu muset zvyknout. Ukázala mi nějaké obrázky“ (R2).

„Doktor mi řekl, že půjdu na operaci, že prostě udělají všechno proto, abych byl zase v pořádku. Půjčil mi nějaké knihy, všechno mi vysvětlil, popsal mi průběh léčby, řekl mi, jaké nežádoucí účinky můžu mít. Musím říct, že ať jsem se zeptal na cokoli, tak jsem dostal odpověď. Taková rovná řeč, jako chlap s chlapem. Dodnes si toho cením“ (R3).

Respondentka R4 po negativním pocitu z prvního ambulantního sdělení měla možnost získat opačnou zkušenost v lůžkovém zařízení, kterou popsala následovně:

„Až později, když jsem byla v nemocnici, tak jsem si povídala s paní doktorkou. Mluvila se mnou moc pěkně, tak na rovinu, ale přitom pěkně. Vysvětlila mi, že je to zhoubný nádor na ledvině, že mám v těle metastázy. Vysvětlila mi, jak se to léčí, co budu muset všechno podstoupit, že mi možná nějaký čas nebude dobře. Však i nepříjemné věci se dají říkat hezky“ (R4).

Racionální pohled má na sdělování diagnózy R5, který ocenil profesionalitu lékaře a schopnost vyjasnit mu situaci.

„Profesionálně, upřímně. Ono je to jako na běžícím pásu. Každý týden několik nových případů. Co inovativního těm pacientům chcete říkat? Byl jsem na RTG, na CT. Doktor mi řekl, že vyšetření prokázalo bronchogenní karcinom s mnohočetnými metastázami (pozn. zhoubný nádor vycházející z průdušek), že existuje možnost radioterapie, chemoterapie, a že prognóza u toho typu nádoru není příliš pozitivní“ (R5).

U respondentky R1 bylo stanovení její diagnózy spíše jen formálním potvrzením toho, o čem sama již měla tušení. V jejím případě se jednalo o návrat onkologického onemocnění. Vzhledem k tomu, že podobný výsledek čekala, mělo sdělení diagnózy spíše formální charakter.

„Podstoupila jsem požadovaná vyšetření, pak jsme si spolu sedly a ona mi řekla, že mám bohužel znovu rakovinu. Tu větu si pamatuji přesně. „Míšo, je to zpátky a je to vážné“. Což jsem už samozřejmě sama tušila“ (R1).

Shrnutí kategorie č. 1 – Sdělování onkologické diagnózy

Prostřednictvím první kategorie jsme se seznámili se sdělováním onkologické diagnózy a subjektivním hodnocením respondentů, jak toto sdělení vnímají a přijímají. Dalo by se říct, že až na jedinou výjimku byli respondenti s profesionalitou, komunikací a etickým přístupem lékaře spokojeni a způsob sdělení diagnózy hodnotí, v rámci možností a závažnosti jejího obsahu, jako velmi profesionální a odborný. Pro všechny respondenty je společným prvkem ocenění toho, že s nimi lékař hovoří upřímně, detailně jim popíše aspekty onemocnění a způsob léčby takovým stylem, kterému jsou schopni porozumět a je jim jasný. Profesionální přístup a srozumitelnost komunikace se tedy v tomto bodě jeví jako zcela zásadní a nejvíce ceněný faktor.

Kategorie č. 2 – Infaustní prognóza

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII / SUBKATEGORII	KATEGORIE / SUBKATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZE VLASTNOSTÍ KATEGORIE
Smrt a umírání	INFAUSTNÍ PROGNÓZA / VÍRA	Dopad na život	Bezvýznamný / Zásadní
Přijetí diagnózy		Obavy	Přechodné / Trvalé
Zdravotní stav		Zvládání situace	Podobné / Odlišné
Konec života		Problémy	Malé / Velké
Víra		Trvání	Trvalé / Dočasné

Tabulka č. 3: Charakteristika kategorie č. 2: Infaustní prognóza

(Vlastní výzkum, 2013-2014)

Velký lékařský slovník (2010, s. 531) říká, že infaustní prognóza je takový stav, kdy uzdravení již není reálné a smrt lze očekávat v relativně blízké budoucnosti. Každý člověk má i v tomto stavu právo na sebeurčení a autonomii a tedy i na rozhodnutí co si v závěru života přeje a co odmítá. V této fázi onemocnění se zcela přirozeně vkrádají otázky života a smrti. Respondenti R1, R2 a R3 jsou se svojí diagnózou a s blížícím se koncem života zcela srozuměni, o smrti hovoří zcela věcně a na její příchod jsou, samozřejmě v rámci všech možností, připraveni. Dá se u nich hovořit o fázi smíření, kdy přijali skutečnost takovou, jaká je a žijí svůj život v rámci daných podmínek.

R1 dokáže vnést i do tak závažného tématu prvky černého humoru, který je jí blízký a o blížícím se konci života hovoří velmi racionálně.

„Hele viděla jsi ten film Ženy v pokušení, jak Vilma chtěla v rakvi vypadat dobře? Tak jsem si řekla, že to ještě nemám všechno domyšlené. A objednala jsem si šaty“ (R1).

Cesta k přijetí diagnózy však právě u R1 byla velmi obtížná a bolestná, jako jediný respondent přiznává, že její vyrovnávání se s onemocněním bylo zpočátku natolik těžké, že nějaký čas dokonce uvažovala o sebevraždě. Jako věřící žena byla svojí reakcí a svými emocemi velmi zaskočená.

„Tři dny jsem nejedla, nespala a pak jsem se rozhodla, že spáchám sebevraždu. To si málokdo dokáže představit. Nasadili mi antidepresiva, první týdny byly neskutečné, chtěla jsem si to hodin snad stokrát za den, nemohla jsem zůstat sama doma“ (R1).

„V podstatě jsem v určité chvíli pochopila, že osud nepřelstím, takže nemá cenu s ním bojovat a tvářit se, že se stane zázrak, ale je lépe se smířit s realitou a připravit se“ (R1).

Velmi racionálně se o blížícím konci života vyjádřil i R3. Přeje si odejít především důstojně.

„Já se nebojím smrti, protože si myslím, že smrt je něco tak přirozeného, že není důvod se jí bát. Stejně jiná cesta z tohoto světa není, tak proč mít strach. Bojím se spíš umírání, té fáze, kdy mi přestane sloužit tělo“ (R3).

„Bohužel, mám metastázy, které způsobily, že jsem částečně ochrnul až k pasu. Samozřejmě chápu, že je to jen otázka času, takže na „NI“ čekám. Někdy si říkám, že se to třeba zase zastaví, že ještě jednou dostanu trochu toho času navíc, ale reálně vím, že teď už je to konečná. A v mém stavu opravdu není o co stát“ (R3).

„Já si myslím, že od určité chvíle nemá cenu si povídat o nějaké léčbě. Člověk spíš myslí na to, aby hezky odešel“ (R3).

„Někdy mám potřebu si o tom povídat. Tedy nemyslím o tom umírání, to já si dokážu docela dobře představit (smích), ale o tom, jaké to je po smrti“ (R3).

Respondenti R4 a R5 však prožívají zcela jiné stádium. R4 období smlouvání, kdy postoj k onemocnění je zcela ambivalentní a R5 je ve fázi hněvu a agrese, trpí silným pocitem nespravedlnosti, který ještě sílí se zhoršujícím se zdravotním stavem. Nedokáže si vysvětlit, proč onemocněl rakovinou právě on.

„Já neumím být nemocná a nebudu se to učit! Nic o nemocech nevím, vůbec tomu nerozumím“ (R4).

„Myslím si, že někdy vám ti doktoři toho říkají hrozně moc, člověk ani všemu nemůže rozumět. My doma o tom nemluvíme, já myslím, že člověk tím akorát přivolává neštěstí. A na každou nemoc je nejlepší práce. To jsem vždycky říkala dětem a ony to teď říkají mně. Takže já o nemoci moc nemluvíme. Já se těším, až to bude pryč“ (R4).

„To vám převrátí celý život naruby. Hele, rakovina je Titanic. V jednu chvíli jíte u stolu bifteky a pijete šampaňské a najednou přijde rána a vy se topíte v ledové vodě. A vůbec za to nemůžete. A co hůř, nic s tím nezmůžete. To je vám taková hrozivá bezmoc. Já mám takový vztek“ (R5).

„Člověk prostě ví, že situace není dobrá, ale mluvit o tom nechci. Cítíte se pod psa, každý den vám ubývá sil, každý den vás bolí něco jiného, nejdřív si to odmítáte přiznat a nakonec pochopíte, jak si lžete“ (R5).

„Představte si, že jsem nikdy v životě nekouřil, hodně jsem běhal, plaval, sportoval, držel jsem si váhu, nepřežíral se. Všechno na hovno, podívejte se na moji diagnózu“ (R5).

Subkategorie 2.1 – Víra, aneb Bůh to také ví

Tři respondenti se ve svých interview zmínili v souvislosti s infaustní prognózou i o víře, která je provází celým životem a nyní jim zcela přirozeně a automaticky pomáhá během jejich onemocnění. O komunikaci s Bohem hovořili nejčastěji R2 a R3. Také R1 přiznává, že ačkoliv je celý život věřící, začala se po mnoha letech znovu modlit, protože vnitřně cítí,

že jí to pomáhá. Víra v Boha jim pomáhá a všichni shodně uvádějí, že se k němu obracejí o pomoc a vyslyšení svých přání.

„A tak jsem se začala modlit. Nemyslím proto, abych se uzdravila, to je nesmysl, ale proto, aby to probíhalo tak, jak si přeju“ (R1).

„Modlím se k Bohu, aby byl ke mně milosrdný. Prosím anděla strážného, aby mě neopouštěl. Já vím, že jsem opravdu hodně nemocná, ale to neznamená, že když jsem nemocná, tak už můj život nemá žádnou cenu. A Bůh to také ví“ (R2).

„Já jsem dlouhá léta nechodil do kostela, můj otec byl velký neznaboh, kostel a víra byly doma tabu, ale přesto věřím, že něco mezi nebem a zemí je. Jen si někdy říkám, že taková nemoc je trest za nějaké hříchy. Občas přemýšlím, jestli jsem v životě někomu ublížil. No však se to už brzy dozvím“ (R3).

„Nevím, jestli je něco po životě. Nevím, jestli existuje peklo a nebe. Jestli existuje převozník, jestli jsou v nebi andělé. Tolik věcí nevíme. Myslím si, že po smrti nastane absolutní klid duše, naprostá blaženost. Tedy aspoň v to hrozně doufám“ (R1).

„Prostě jsem si našla v pravém prsu bulku. Večer, při mytí. Nebyla moc veliká. Dostala jsem ale hrozný strach, že by to mohl být nádor. A modlila jsem se k Pánu Bohu, aby nebyl“ (R2)

Domníváme se, že víra může být jedním z pomocných faktorů pro vyrovnávání se se závažnou diagnózou a překonávání všech obtíží s ní spojených. Rozhovory s Bohem, nebo jen prostá naděje, že po smrti přijde něco hezkého, osvobozujícího, může pomoci zvládat obtíže s větší odvahou. R3 přiznává, že víra, kterou mu jeho otec v dětství zakazoval, mu nyní pomáhá a je velmi zvědavý, co bude po smrti následovat.

Shrnutí kategorie č. 2 – Infaustní prognóza

Nedílnou součástí nepříznivé, tedy infaustní prognózy je skutečnost, že si člověk plně uvědomí svoji konečnost. V takových chvílích dochází ke zlomu životních perspektiv. Infaustní prognóza se však zdaleka nedotýká samotného jedince, kterému byla sdělena, podobná představa by byla velmi naivní. Dotýká se všech oblastí v lidském životě. Mezi našimi respondenty převažují ti, kteří rozumějí tomu, že nelze bojovat proti osudu, ale současně neztrácejí víru ani naději. Umějí upřímně hovořit o faktu, že jejich život je nyní velmi zásadním způsobem ovlivněn závažným onemocněním a připouštějí, že se blíží

konec života. Je velmi obtížné posoudit, zda víra v Boha nebo víra v cokoliv jiného pomáhá při zvládnání všech obtíží spojených s tímto onemocněním nebo pomáhá lépe přijmout danou diagnózu. Zatímco jedna respondentka závažnost svého onemocnění popírá, zbylí čtyři respondenti jej přiznávají a tři z nich zcela dobrovolně a otevřeně hovoří o smrti a o představách konce svého života.

Kategorie č. 3 – Komunikace

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZE VLASTNOSTÍ KATEGORIE
Nežádoucí komunikace	KOMUNIKACE	Potřeba empatie	Malá / Velká
Vítaná komunikace		Dopad na psychiku	Pozitivní / Negativní
Komunikační bariéry		Potřeba komunikace	Nízká / Vysoká
Etika		Vnímání obsahu	Kladné / Záporné
Soucit a lítost			

*Tabulka č. 4: Charakteristika kategorie č. 3: Komunikace
(Vlastní výzkum, 2013-2014)*

Hlavním dorozumívacím prostředkem člověka je komunikace, přesněji řečeno verbální komunikace, která nás odlišuje od všech ostatních živočichů. Aby člověk dostatečně porozuměl dosud neznámým situacím a jevům, jeví se komunikace jako zcela zásadní. Konkrétně aby jedinec byl správně seznámen se svojí diagnózou, aby pochopil závažnost svého onemocnění, všechny okolnosti, s tímto onemocněním související, aby dokázal adekvátně komunikovat se svými nejbližšími, s rodinou a zdravotnickým personálem a sociálními pracovníky, je etická a srozumitelná komunikace stěžejním faktorem tohoto procesu. Komunikace může přecházet na dimenzionální škále od empatické a pozitivně přijímané až po zcela neosobní s negativním dopadem a možností ovlivnění celkového přijetí jevu. V podobném duchu se může nést komunikace mezi rodinnými příslušníky. Sociální interakce by měla být za všech okolností kongruentní, tedy nemocný by měl vnímat soulad verbálních a nonverbálních signálů, soulad slov a skutků.

Mezi respondenty se prolíná jako červená nit jeden velmi důležitý prvek, a to komunikace o jejich onemocnění, kdy dojde na soucit, litování a nevhodné projevy porozumění ze strany laiků, které vnímají respondenti jako faleš a netaktnost z neznalosti.

„Jen mě uráží, když se mnou někdo hovoří a snaží se být falešně optimistický. To není naděje, ani optimismus, to jsou takové laciné fráze, jak z červené knihovny. To bude dobré, to se zlepší, dejte tomu čas (viditelně se zlobí). Chápete tu bezostyšnost, tu nestydatost?“ (R3).

„Taky jsem odbourala styky s některými rádoby kamarády, protože jak ti někdo začne říkat, že to máš těžké, že jsi chudák ... No a nejvíc mě zvedá ze židle, když ti úplně zdravý blbec řekne, že ví, jak ti je. No to je taková blbost, jako kdyby říkal slepému, že ví, jaké to je nevidět“ (R1).

„... ale když nevím, co mám říct, tak raději mlčím. To by se snad mělo ve školách učit. Že mluvíti stříbro, ale mlčeti zlato“ (R5).

Podobný přístup k nevhodné komunikaci projevili během rozhovoru i respondent R5.

„Jen to hecování musí mít určité hranice. Takové žvásty, jako že to bude dobré, že zase budete fit, že oni přeci vědí, jak vy se cítíte ... no to je příšerné. Tímto syndromem trpí převážně „civilisti“. Zdravotníci to naštěstí nemají. Nebo jen velmi vzácně.“ (R5).

„Já si myslím, že třeba lékaři se to učit musí, nějakou tu komunikaci. Vždyť co zásadních věcí těm pacientům za život říkají. To vám kolikrát převrátí celý život naruby“ (R5).

O zásadním významu komunikace pro nemocného se asi nejvýstižněji vyjádřila respondentka R2, která je původní profesí učitelka a komunikace má pro ni zásadní význam.

„Víte, pro mě je důležité, když se mi dostane vlídného slova, laskavé péče a odborné pomoci. No v podstatě to zase tak málo není, že? Jsem vděčná za lidský přístup a za hezké slovo. Když se vás personál zeptá, jak jste se vyspala, jak se dneska cítíte. Prostě když se chovají tak, že jste lidská bytost a ne jen nemocné tělo. A to já si moc cením“ (R2).

„Oni si asi všichni říkají, že jsem hodně stará dáma, tedy asi říkají stará bába, tak co bych chtěla za zázrak. A mají pravdu, jsem stará dáma, ale i starý člověk je pořád člověk. A hlavu nemocnou rozhodně nemám. Spíš ti hodně mladí lidé, oni už dnes naštěstí neříkají v nemocnici starým lidem „babi“ a „dědo“, ale pořád máte pocit, že jste tak nějak na

obtíž. Že s Vámi ani promluvit nemusí. Ale to je člověk od člověka. To spíš lékaři mají určité morální kodexy a v chování je to znát. Ale, prosím, neberte to obecně, to rozhodně ne, já vám říkám jenom svoji osobní zkušenost“ (R1).

Velmi kladně ohodnotil etický přístup a komunikaci zdravotnického personálu respondent R5, který současně uvedl, že si je vědom toho, jak náročnou práci zdravotnický personál má a jak obtížná mnohdy musí být a R4 ocenila velmi lidský přístup klinické psycholožky.

„Oni to mají těžké. Co je lidí nemocných, každý jinak, každý má jinou povahu, každý má jinou psychiku. Jen si běžte na půl dne sednout třeba do onkologické čekárny a půjde vám z toho hlava kolem. Někdo je morous, někdo uplakánek, někdo to vzdá a je mrtvý ještě za živa. Já jim tu práci nezavidím. Všem, kdo o takové jako já a onkologické pacienty pečují. Potkávat smrt, bolest, trápení, poslouchat všechny ty nářky, osudy, žalmy. A oni vás pokaždé vyslechnou, projeví účast, povzbudí vás, podpoří. To je těžká, moc těžká práce“ (R5).

„Byla tady za mnou paní psycholožka, byla moc milá, hezky jsem si s ní popovídala. Ptala se, co pro mě může udělat, hodně mě povzbuzovala a nepoužívala žádné cizí slova. To byla velice příjemná a hodná paní. Taková lidská“ (R4).

Shrnutí kategorie č. 3 – Komunikace

U korektně probíhajícího vztahu je komunikace často bezproblémová nebo s určitým nadhledem zvládnutelná a není potřeba se jí obávat. V případě dlouhodobě či nevyléčitelně nemocných pacientů však nelze předpokládat, že komunikace bude vždy bez překážek. Není pochyb o tom, že komunikace je v některých fázích našeho života zásadním faktorem, zvláště tehdy, když má jedinec omezenou možnost kontaktu s okolním světem. Rovněž v situaci, kdy je psychicky i fyzicky oslaben svým onemocněním je vnímání komunikace pozměněno, což dokazují ve svých výrocích i naši respondenti. Ať už ze strany personálu nebo ze strany rodiny a přátel by měla být komunikace s člověkem v terminálním stádiu především etická, jak sami respondenti uvádějí, neměla by obsahovat neuvážené výroky, prvky hrané a neupřímné lítosti nebo naopak přehnaného zájmu a pochopení. Respondenti stojí o lidský a čestný způsob komunikace. Nejvýstižněji shrnula specifika komunikace respondentka, která řekla, že nejdůležitějším prvkem komunikace je, když se k Vám ostatní chovají tak, že jste lidská bytost a ne jen nemocné tělo.

Kategorie č. 4 – Rodina

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZE VLASTNOSTÍ KATEGORIE
Vztahy	RODINA	Význam podpory	Nevýznamný / Významný
Partner a děti		Dopad na vztahy	Nepatrný / Závažný
Rodina a motivace		Zapojení rodiny	Motivující / Demotivující
Přínos rodiny		Obavy o budoucnost	Přechodné / Trvalé

Tabulka č. 5: Charakteristika kategorie č. 4: Rodina
(Vlastní výzkum, 2013-2014)

Ohrožení života, závažné onemocnění a vidina ztráty blízkého člověka způsobuje silně zátěžové situace. Od partnera nebo nejbližších členů rodiny očekáváme, že nám v těžké situaci budou největší morální a fyzickou oporou. Každý z nás, kdo se již někdy ocitl v přímém ohrožení života, měl možnost poznat, že nemoc prověří partnerské vztahy opravdu důkladně a do hloubky. Otázka osobních vztahů je jedna z nejdůležitějších a také nejožehavějších. Zejména tam, kde rodina nefunguje tak, jak si respondent představuje nebo přeje. Z pěti respondentů mají dva problémy v rodinných vztazích a umějí je pojmenovat.

Právě rodina se u respondentky R4 jeví jako zlomový prvek, který jí neumožňuje plně se vyrovnat se svým onemocněním, přijmout ho a vypořádat se se vzniklou situací, neboť jak sama uvádí, rodina ji potřebuje, dcera si přeje, aby byla silná, naučila se strach zahánět a děti jí neustále zdůrazňují, že musí být statečná.

„Dcera si myslí, že když budu pozitivně myslet, budu se i dobře cítit. Cvičí reiki, posílá mi energii, ukazuje mi, jak mám od sebe zahánět strach. Když mám strach, tak mu říkám, aby šel pryč. Domluvila se s paní doktorkou, že jsem dostala léky, abych mohla spávat a nechtělo se mi pořád brečet. Syn sem nechodí, on taky nesnáší nemocnice, ale dcery přijedou. Mladší dcera se mnou jezdila na všechny vyšetření, šla se mnou pokaždé i do ambulance“ (R4).

Sama s rodinou o svém onemocnění hovořit nechce, domnívá se, že to přináší smůlu. Na doporučení lékařky, aby svým dospělým dětem říkala vždy pravdu, nereflektuje a nesouhlasí s ním.

„My doma o tom nemluvíme, já myslím, že člověk tím akorát přivolává neštěstí. A na každou nemoc je nejlepší práce. To jsem vždycky říkala dětem a ony to teď říkají mně. Takže já o nemoci moc nemluvíme“ (R4).

„Mám hrozný strach, že tady nechám ty děcka úplně samotné. Vím, jsou dospělé, ale jsou to přeci pořád moje děti. „Paní doktorka si myslí, že by děti měly vědět, že můj zdravotní stav je vážný, že k nim mám být upřímná a říkat jim pravdu. Nabídla mi, že když budu chtít, tak si s nimi promluví“ (R4).

Problematický vztah má se svým synem respondent R3, jehož dospělý syn o něj v době nemoci neprojevuje téměř žádný zájem a rodinné zázemí je zde prakticky nulové, což vnímá jako silný hendikep. O charakteru svého syna a jeho podpoře v době nemoci hovoří poměrně negativně, ale velmi otevřeně.

„Syn o žádnou komunikaci nestojí. On tedy syn především nestojí o starého, nemocného a nemohoucího otce. Jednou za měsíc se nechá vidět, chvíli to tady se mnou vydrží a zase jede. Na můj zdravotní stav se nikterak neptá, rozhodně tedy ne zdravotnického personálu“ (R3).

„Ale jinak by rodina měla držet spolu, říkat si i nepříjemné věci. Moje manželka razila heslo, že nepříjemné věci se nesmějí říkat, aby nikomu neublížily. A výsledek? Můj syn nezvládá kritiku, utíká před všemi problémy, neumí je řešit a nedokáže si udržet žádný vztah. Nezvládá ani kontakt s vlastním otcem“ (R3).

Jako ne zcela ideální vnímá vztahy i respondent R5, jemuž je výraznou podporou v nemoci manželka, ale velmi napjaté vztahy má s dcerou, která o otce neprojevuje zájem a dlouhodobě žije v zahraničí.

„Dcera žije v zahraničí, mluvíme spolu jenom občas, tak té poskytuje informace manželka. Tedy aspoň myslím. No nebo spíš když se občas ozve, tak jí manželka řekne to nejdůležitější. No prostě dcera žije svůj život a my do něj už moc nepatříme“ (R5).

„Žena se o mě hodně zajímá, informuje, cokoliv nám není jasné, můžeme se s manželkou zeptat, poradit“ (R5).

Na zcela opačné straně rodinných vztahů se nachází respondentky R1 a R2. Obě mají velmi kvalitní a mimořádně podnětné rodinné zázemí. R1 nachází podporu především v manželovi a matce, která o ni současně pečuje. Sama uvádí, že bez rodiny by svůj boj s nemocí rozhodně nezvládala tak dobře.

„Paní doktorka několikrát s manželem dlouze mluvila, vyjasnila mu, co ho čeká. Ohotně se učí všechno, co je potřeba“ (R1).

„Hele bez mamky bych byla úplně v háji. Ve dne v noci připravená, snaží se být statečná, nedojímá se, i když někdy si taky hystericky pobřečíme (smích)“ (R1).

Rodinu jako základní prvek pomoci a podpory uvádí i respondentka R2, jejíž dcera i vnučka vystudovaly medicínu a jsou jí tak nejen morální a psychickou oporou, ale rovněž jí po odborné stránce pomáhají lépe se orientovat v problémech jejího onemocnění. Paradoxně právě tato respondentka po zjištění zdravotního problému nejdéle odkládala návštěvu lékaře a teprve dcera ji přiměla to změnit. Rodina o ni projevuje trvalý a upřímný zájem a ona sama rodinu označuje jako nejdůležitější pro zvládnání svého onemocnění.

„Považte, skoro rok jsem s tím nikde nebyla, vůbec nikomu jsem to neřekla, ani vlastní dceři ne a to my spolu máme krásný vztah, dcera je lékařka. Jenomže jsem začala mít potíže. Ruka mě bolela, prso mě bolelo, ta bulka se mi zvětšovala. Už jsem se ani učesat pořádně nemohla. Tak jsem to přiznala dceři. A druhý den už jsme byly u paní doktorky“ (R2).

„Víte, dcera je lékařka. Myslím si, že máme obě povědomí o tom, jak na tom teď jsem a co můžu očekávat. Samozřejmě, když se mnou lékař hovoří, tak si trpělivě nechám všechno vysvětlit, ale nejlépe věřím a rozumím dceři“ (R2).

„Dcera má možnost nahlížet do dokumentace. Když si nejsem jistá, že něco vím, tak se jí zeptám. Myslím, že přístup k rodině je dobrý. Že dnes už je samozřejmé, že rodina může být s nemocným, že mu to pomáhá. A je důležité, když rodina nestojí stranou. Být nemocná a ještě sama, to si nedokážu představit“ (R2).

Shrnutí kategorie č. 4 – Rodina

Ohrožení života, jakým bezesporu je i závažné onemocnění, a ztráta blízkého člověka způsobují silně zátěžové situace v rodině. Vztahy procházející zatěžkávací zkouškou.

Dosud pevné vazby se mnohdy ještě více upevňují, pošramocené vztahy prohlubují odcizení. Ale není to univerzální pravidlo. Podpora rodiny, možnost plnit přání nemocného, být mu nablízku a naslouchat jeho potřebám je mimořádně důležitý faktor, který pravděpodobně ovlivňuje i úvahy o budoucnosti, schopnost efektivní komunikace a zvládání nemoci s větší či menší odhodlaností a nadějí. Domníváme se, zázemí rodiny rovněž umožňuje lépe uvažovat o krátkodobých plánech a představách o tom, jaký život si přejí v krátkém horizontu žít. Současně kvalita vztahu s rodinou utváří a posiluje či naopak brzdí představy respondentů o možnosti a relevanci svých potřeb a přání.

Kategorie č. 5 – Přání

KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII	KATEGORIE	VLASTNOSTI KATEGORIE	DIMENZE VLASTNOSTÍ KATEGORIE
Vize	PŘÁNÍ	Přínos pro život	Nepatrný / Zásadní
Budoucnost		Vliv na psychiku	Malý / Velký
Potřeby			
Plánování			
Přání			

*Tabulka č. 6: Charakteristika kategorie č. 5: Přání
(Vlastní výzkum, 2013-2014)*

Lidské tělo a lidská psychika fungují jako dvě propojené nádoby. Když se něco stane s naším zdravím, automaticky to vyvolává změnu i v našem psychickém stavu a naopak. Je tedy nanejvýš pravděpodobné, že dlouhodobé fyzické či psychické nepohodlí ovlivní vnímání vlastního života, ovlivní individuální potřeby a zkrátí časový horizont, v němž v daný okamžik většina respondentů uvažuje. Tváří v tvář závažné diagnóze řeší klienti i otázku blížícího se konce života s ním spojenou chvíli, kdy již možná nebudou schopni sami rozhodovat, ani vyjádřit svoje přání. Mezi přání společné všem pěti respondentům patří to, které nejvýstižněji vyjádřil respondent R3. Tedy přání odejít důstojně.

„Člověk hlavně myslí na to, aby hezky odešel“ (R3).

Respondentka R1 jako hlavní definovala během rozhovoru přání zemřít doma a s humorem sobě vlastním rovněž přání mít na sobě krásné šaty, až zemře.

„A pak mi lékařka - kamarádka, řekla, že udělají všechno proto, abych mohla být do posledního dne doma, cítila se co nejlépe a důstojně. Asi jsem ten slib potřebovala slyšet. Hrozně bych chtěla umřít doma. A tak jsem se začala modlit. Nemyslím proto, abych se uzdravila, to je nesmysl, ale proto, aby to probíhalo tak, jak si přeju. Moje největší přání je, umřít doma. Tak bych si to přála“ (R1).

„Ale teď už řeším jen detaily, které jsou pro mě důležité. Třeba že jsem si na netu koupila nádherné šaty do rakve (směje se)“ (R1).

Podobně i R2 si přeje především pokojný a bezbolestný odchod z tohoto světa a věří, že Bůh jí její přání splní.

„On vám pochopitelně nikdo neřekne, jestli budete žít ještě 13 dní nebo další rok. Bůh to nejlépe ví, jak to má být. Každý den se modlím, aby to bylo pokojné. Přeji si umřít bezbolestně. Člověk pochopí kolik věcí je malicherných. Nemohu ale říct, zda to poznání přichází s tou nemocí nebo s tím požehnaným věkem“ (R2).

Své přání vyslovila i respondentka R4, ačkoliv může působit poněkud nepřiléhavě, lze pochopit, že pro ni samotnou má jistě význam.

„Třeba na Vánoce jsem si koupila hole, takové ty na chůzi. Určitě je znáte. Těším se, až bude venku teplo a začnu pomalu chodit na procházky. A jahody, musím letos zasadit jahody“ (R4).

A velmi stručně své přání vyslovil i respondent R5.

„Pro mě je důležité vědět, že budu mít profesionální péči po všech stránkách“ (R5)

Shrnutí kategorie č. 5 – Přání

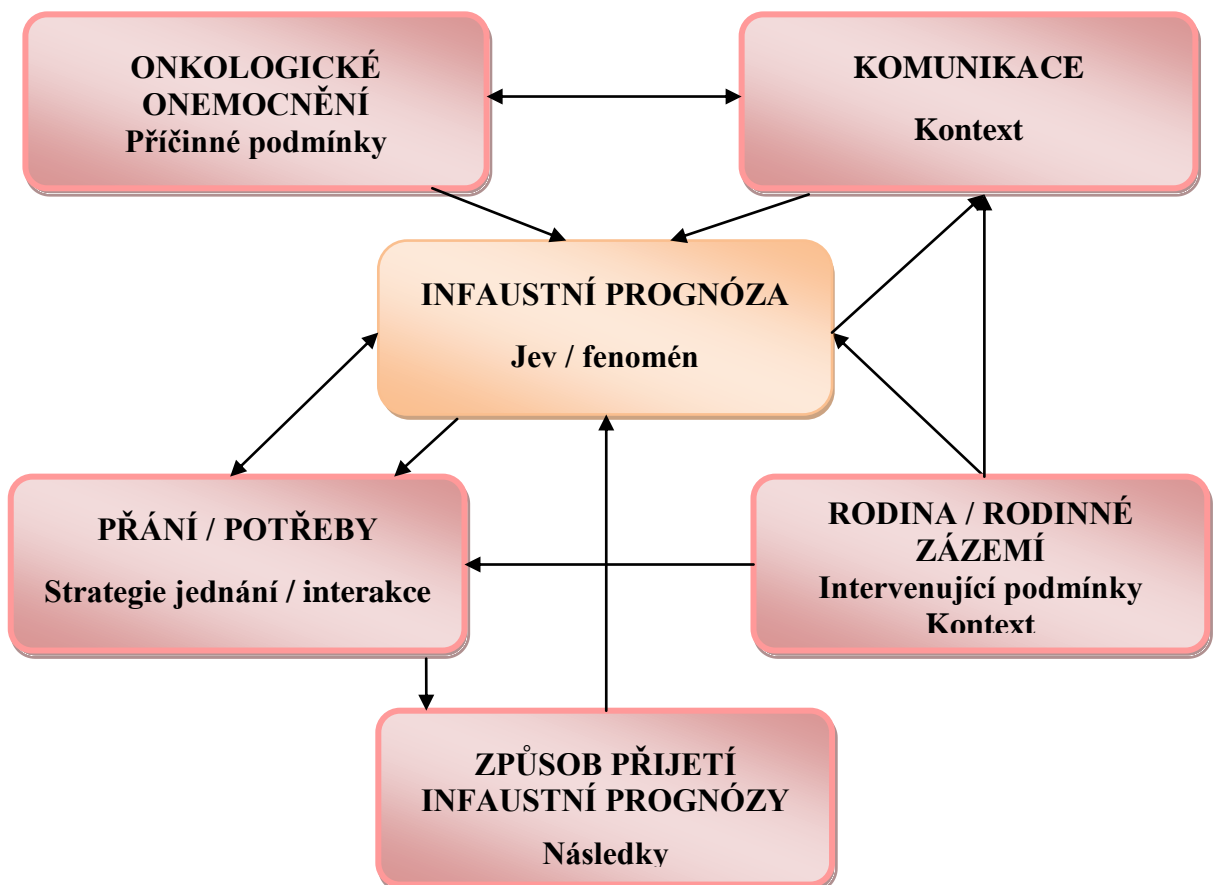
Dá se říct, že každý respondent má určitá přání, byť se jedná o krátkodobý horizont, který však nehraje zásadní roli. Důležité je, zda je jeho přáním nasloucháno, zda komunikace na toto téma je efektivní a zda má nemocný ve svém okolí někoho, kdo je schopen a ochoten jeho přání naplnit či mu s jejich naplněním pomáhat. Právě hodnota a kvalita vztahů v rodině, schopnost se vcítit a touha splnit přání a naplnit potřeby vážně nemocného,

například společně se prolínající touhu všech respondentů zemřít důstojně a nejráději v domácím prostředí, v kruhu rodiny.

5.3 Paradigmatický model axiálního kódování a jeho interpretace

Nyní následuje druhá úroveň analýzy, která spočívá v aplikaci obecného kódovacího paradigmatu. Ten nám nastíní vztahy mezi jednotlivými kategoriemi a má následující strukturu:

(A) JEV → (B) PŘÍČINNÉ PODMÍNKY → (C) KONTEXT → (D)
INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY → (E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE
→ (F) NÁSLEDKY



Obrázek č. 7: Paradigmatický model axiálního kódování
(Vlastní výzkum, 2013-2014)

Použité termíny jsou definovány následovně:

Jev – někdy též v odborné literatuře nazývaný fenomén, ústřední myšlenka, událost, dění, případ, na který se zaměřuje soubor zvládajících nebo ovládajících jednání či interakcí nebo k němuž má tento soubor jednání nějaký vztah. Můžeme tedy říci, že ústředním tématem, kolem kterého se soustřeďují všechny ostatní kategorie a subkategorie, a která je hlavním a společným fenoménem je v našem případě **infaustní prognóza**, neboť právě ona drží jednotlivé části schématu při sobě a vzájemně působí na všechny ostatní kategorie.

Příčinné podmínky - události, případy, dění, které vedou k výskytu nebo vzniku nějakého jevu (Strauss, Corbinová, 1999, s. 73). Není pochyb o tom, že stěžejním determinantem, který vede k námi stanovenému jevu, tedy k infaustní prognóze, je vážné onemocnění, v našem případě zcela konkrétně **onkologické onemocnění**.

Kontext - konkrétní soubor vlastností, které jevu náleží, tj. umístění událostí nebo případů tohoto jevu na dimenzionálních škálách. Kontext představuje konkrétní soubor podmínek, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání nebo interakce (Strauss, Corbinová, 1999, s. 74). Zařadili jsme sem podmínku, která může být velmi různorodá, klade vysoké nároky na rozsah, intenzitu, dimenzi a objem. Kontextem je v našem případě **komunikace**. Ta může přecházet na dimenzionální škále od empatické a pozitivně přijímané až po zcela neosobní s negativním dopadem a možností ovlivnění celkového přijetí jevu, tedy infaustní prognózy. Komunikace se tedy jeví v kontextu jevu jako zcela zásadní a současně jsou na ní uplatňovány strategie jednání, tedy naplnění potřeb, můžeme též zjednodušeně říci splnění určitých, v tomto případě velmi krátkodobých, cílů.

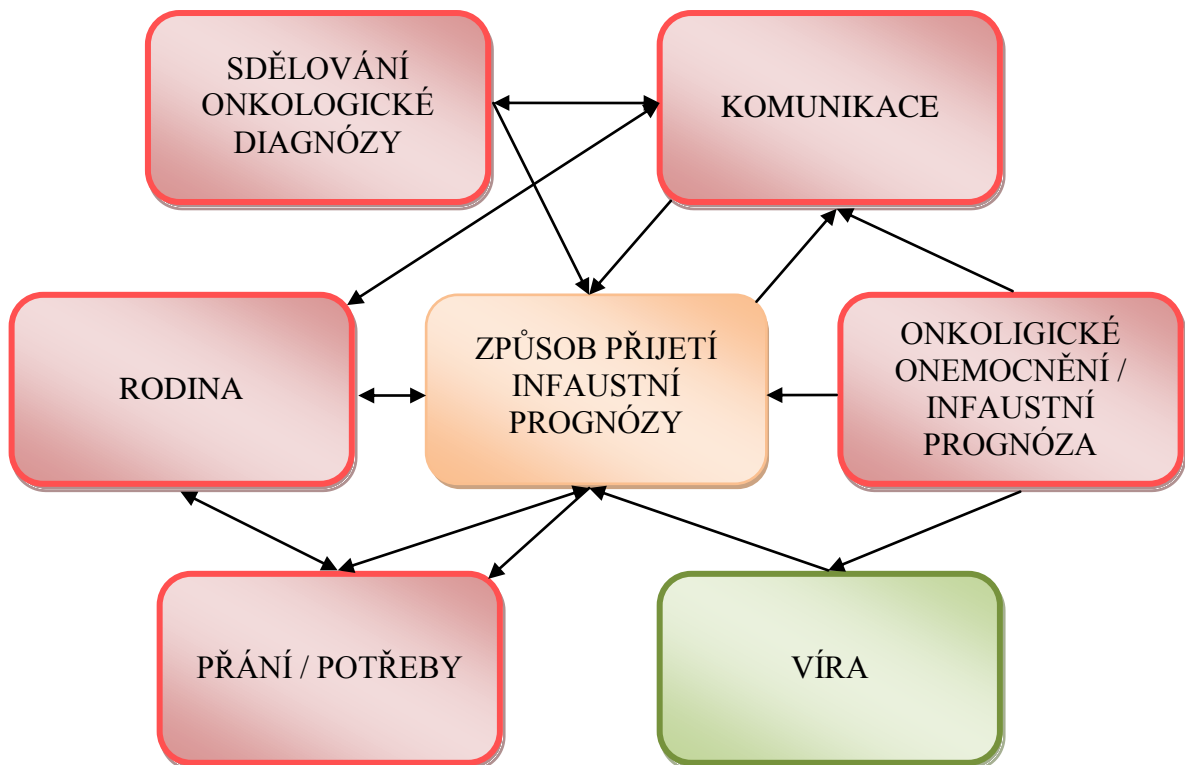
Intervenující podmínky - strukturní podmínky související se strategiemi jednání nebo interakce, které jevu náleží. Usnadňují nebo naopak znesnadňují strategie, použité v určitém kontextu (Strauss, Corbinová, 1999, s. 75). Zde se jako zcela zásadní jeví **rodina a rodinné zázemí**. Vztahy v primární či sekundární rodině, soudržnost, podpora a ochota pomáhat a přizpůsobit se vážnému zdravotnímu stavu jednotlivce může mít zcela zásadní vliv na strategie jednání. Konkrétní schopnosti rodiny a ochota vyplnit potřeby a přání nemocného, se podepisují nejen na okolnostech, jimiž se vztah vyznačuje, ale také na vizích a úvahách respondentů o budoucnosti, čili na jejich krátkodobých plánech a představách o tom, jaký život si přejí v krátkém horizontu žít. Současně kvalita vztahu s rodinou utváří a posiluje či naopak brzdí představy respondentů o možnosti a relevanci svých potřeb a přání.

Strategie jednání / interakce - strategie vyvinuté ke zvládnání, ovládnání, vykonávání nebo reagování na jev za určitého souboru percipovaných podmínek. Nedílnou součástí lidského života je primární nebo sekundární rodina a rodinné vztahy. Právě hodnota a kvalita vztahů v rodině, schopnost se vcítit a touha splnit přání a naplnit potřeby vážně nemocného, například společně se prolínající touhu všech respondentů zemřít důstojně a nejráději v domácím prostředí, v kruhu rodiny, nás vede k tomu, že intervenující podmínky mají zásadní vliv na strategii jednání tedy na *splnění přání a naplnění potřeb*.

Následky - následky nebo výsledky jednání a interakce. Situace nebo jevy, jež nebývají vždy předpověditelné nebo zamýšlené, a jsou důsledky akcí a strategií, ať už úmyslných anebo neúmyslných (Strauss, Corbinová, 1999; s. 78, Hendl, 2005, s. 250). Tímto nepředvídatelným jevem se v našem případě stává *způsob přijetí infaustní prognózy*, který zvládají respondenti zcela odlišně, někdo s pokorou a vírou, jiný s hlubokým vnitřním bojem, ambivalentními pocity a nesouhlasem. Právě strategie jednání v kontextu intervenujících podmínek, schopnost podpory, pomoci a naplnění potřeb a přání respondentů má zásadní vliv na způsob přijetí infaustní prognózy.

Je nezbytně nutné neustále vracet k získaným údajům a ověřovat si, zda jsou naše závěry opravdové a skutečně z nich vycházejí.

5.4 Zakotvená teorie jako shrnutí výsledků výzkumu



Legenda:

- Centrální kategorie
- Kategorie
- Subkategorie

Obrázek č. 8: Schéma zakotvené teorie (Vlastní výzkum, 2013-2014)

Schéma nově vygenerované zakotvené teorie se opírá výhradně o data získaná v rámci našeho výzkumu a je sondou do komunikace odborných pracovníků ve zdravotnických a sociálních zařízeních s klientem s infaustní prognózou z pohledu samotných klientů. Zároveň nám narativně podaný návrh teorie odkrývá odpovědi na stanovené výzkumné otázky, tedy na hlavní výzkumnou otázku a dílčí výzkumné otázky. Komunikace s klientem s infaustní prognózou zahrnuje celou škálu oblastí, které se života nemocného bezprostředně dotýkají a nelze je od sebe vzájemně oddělit. Stejně jako nelze oddělit onemocnění od nemocného, nelze oddělit ani nemocného od jeho rodiny, od jeho potřeb a přání. Vše společně a nedílně tvoří celek, který můžeme nazvat specifika komunikace s klientem s infaustní prognózou. Dalo by se říci, že až na jedinou výjimku vnímali a

hodnotili respondenti profesionalitu, komunikaci a etický přístup lékaře velmi pozitivně a byli s nimi spokojeni, rovněž způsob sdělení diagnózy hodnotili, v rámci možností a závažnosti obsahu, jako velmi profesionální a odborný. Pro všechny respondenty je profesionální přístup a kvalitní komunikace zcela zásadní a nejvíce ceněný faktor. Z analýzy interview dále plyne, že v ohrožení života, jakým bezesporu je i vážné onkologické onemocnění, procházející zatěžkavací zkouškou rodinné vztahy. Pevné vazby se mnohdy ještě více upevňují, neuspořádané vztahy a nevyřčené pocity prohlubují odcizení a vytvářejí bariéry. Podpora rodiny, možnost plnit přání nemocného, být mu nablízku a naslouchat jeho potřebám je mimořádně důležitý faktor, který pravděpodobně ovlivňuje i úvahy o budoucnosti, schopnost efektivní komunikace a zvládnání nemoci s větší či menší odhodlaností a nadějí. Z interview plyne, že kvalitní rodinné zázemí rovněž umožňuje lépe uvažovat o krátkodobých plánech a představách o tom, jaký život si přejí v krátkém horizontu prožít. Současně kvalita vztahu s rodinou utváří a posiluje či naopak brzdí představy respondentů o možnosti a relevanci svých potřeb a přání. Všechny tyto faktory společně pak mají vliv na přijetí infaustní prognózy. Ať už se zdá toto téma jakkoliv náročné a složité, musíme si především uvědomit, že základním prvkem správných komunikačních dovedností je schopnost porozumět potřebám a přáním těch, s nimiž budeme komunikovat, a to bez ohledu na závažnost tématu. Všechny tyto prvky, propojíme-li v jeden celek, můžeme označit jako specifika komunikace s klientem s infaustní prognózou.

ZÁVĚR

Každý z nás, kdo máme dar řeči, má i představu, mnohdy zcela zkreslenou, o svých komunikačních schopnostech a dovednostech. Komunikaci používáme ve svém každodenním životě jako něco naprosto samozřejmého a většinou si ani neuvědomujeme, jak mocný nástroj v ní máme. Jsou však chvíle, kdy laicky řečeno ztrácíme řeč a hledáme slova. Mezi takové okamžiky může patřit i setkání s nevléčitelně nemocným nebo umírajícím člověkem. Může se zdát, že toto téma je až příliš citlivé, než aby o něm bylo otevřeně komunikováno bez pocitu určité nepatřičnosti a nevhodnosti. O to více budeme přizívat v našich myslích nepřeborné množství mýtů, domněnek a omylů, které vznikají především z mlčení a nevědomosti a vynoří se až ve chvíli, kdy se opravdu ocitneme my nebo naši blízcí na prahu konce života. Jako sociální pedagogové se s takovou situací nemůžeme spokojit. Nemůžeme se s ní spokojit ani jako blízcí a přátelé těch, kteří se sami do role nevléčitelně nemocného s infaustní prognózou nedobrovolně dostali a čelí všem obtížím z ní plynoucích.

Ve své diplomové práci jsme se zaměřili na onkologicky nemocné klienty, u nichž byla stanovena infaustní prognóza. Jednoznačným důvodem k volbě tématu pro nás bylo zaujetí problematikou paliativní a hospicové péče a doprovázení nevléčitelně nemocných a umírajících. Problematicke onkologického onemocnění a kvalitě života v procesu onkologické léčby jsme se v jiné podobě věnovali již v bakalářské práci. Jedná se o velmi citlivé téma a náročnou oblast pro výzkumné šetření, zejména po emocionální stránce, avšak i přes svou tabuizaci je závažné onemocnění, smrt a umírání nedílnou součástí lidského bytí a v komunikaci zdravotnického personálu a sociálních pracovníků s nevléčitelně nemocným klientem se jí nelze vyhnout.

Teoretická část, sestávající ze tří kapitol, nám přibližuje postoj ke smrti a umírání od minulosti až do dnešní doby, vymezuje pojmy související s paliativní péčí, která je nedílnou součástí komplexního přístupu k nevléčitelně nemocným a přibližuje specifika komunikace s klientem s infaustní prognózou. Zpracování praktické části bylo nejen velmi náročné, ale i zajímavé. Získali jsme soubor informací, které jsme se snažili co nejlépe interpretovat, abychom následně přiblížili specifika komunikace s klienty s infaustní prognózou, způsob přijímání závažné diagnózy, nezastupitelnou roli rodinného zázemí, ale i oblast potřeb a přání nemocného. Zpracovanou diplomovou práci proto vnímáme jako příležitost vnést do této tematiky trochu poznání, a to pomocí vlastního výzkumu.

Protože se závažné onemocnění neslučuje s lidskou touhou po nesmrtelnosti, je smrt vnímána jako prohra a selhání vědy. Na zdravotnický personál i pomáhající profese jsou kladeny obrovské nároky v oblasti vzdělání, komunikace, etiky a zastávají nezastupitelný úkol v procesu léčby, kdy u nevléčitelně nemocných vzniká mezi personálem a klientem vztah, založený na vzájemné úctě a důvěře, který může posilovat touhu po uzdravení a pokoření nemoci. Lékaři, sestry a sociální pracovníci v pomáhajících profesích jsou lidé, kteří se pyšní mnoha dovednostmi, přičemž možná právě proto jsou v očích laické veřejnosti pasováni do role zachránců a spasitelů. Jejich úkolem je však také doprovázet umírající a nevléčitelně nemocné klienty, což je úkol nelehký a mnohdy nedoceněný.

Jsme rádi, že jsme se v diplomové práci mohli zabývat tematickou oblastí, které je nám osobně velmi blízké a které bychom se v budoucnosti rádi věnovali. Jsme přesvědčeni o tom, že napsání diplomové práce nás obohatilo o další cenné zkušenosti. Výsledná zjištění výzkumu se vztahují výhradně na vybraný vzorek onkologicky nemocných klientů s infaustní prognózou nebo v terminálním stádiu onemocnění a nelze je proto žádným způsobem zobecňovat pro většinovou populaci.

Tato práce má především popisný charakter, avšak výsledky výzkumu mohou výrazně přispět k pochopení pocitů a potřeb v oblasti komunikace klientů s infaustní prognózou, kteří se ocitli ve fázi paliativní péče a u nichž byly vyčerpány všechny dostupné možnosti kurativní léčby. Mohou být nápomocny především odborným zdravotnickým a sociálním pracovníkům, kteří s těmito klienty přicházejí do každodenního kontaktu a jejichž odborná péče a profesionální přístup jim pomáhají zvládat onkologické onemocnění ve finální fázi života a dávají jim naději a víru na důstojný konec jejich životní dráhy. Rovněž může být prospěšná klinickým psychologům, kteří s nemocnými spolupracují a poskytují jim psychoterapii před, v průběhu a po onkologické léčbě, koordinují léčebné postupy s lékaři, sestrami a jsou prostředníkem mezi pacientem a jeho rodinou nebo pacientem a lékařem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK, 2011. *Obecná onkologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-715-8.
- [2] ANGENENT, Gabrielle, Ursula SCHÜTZE-KREILKAMP, Volker TSCHUSCHKE, 2010. *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-781-7.
- [3] Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče [online]. 2010 [cit. 2014-03-12]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/>
- [4] BÁRTOVÁ, Sylva, 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.
- [5] Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online]. 2014 [cit. 2014-02-13]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/>
- [6] Česká společnost paliativní medicíny [online]. 2013 [cit. 2014-02-01]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/>
- [7] DAVIES, Douglas. J., 2007. *Stručné dějiny smrti*. Praha: Volvox Globator. ISBN 978-80-7207-628-4.
- [8] DIENTSBIER, Zdeněk, 2003. *Kdy je rakovina léčitelná?* Praha: Grada. ISBN 80-7169-303-0.
- [9] DIENTSBIER, Zdeněk, 2012. *Onkologie pro laiky*. Praha: Radix. ISBN 978-80-86031-65-1.
- [10] DISMAN, Miroslav, 1999. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum. ISBN 9788024601397.
- [11] Etický kodex České lékařské komory, České stomatologické komory a České lékárnické komory. In: *Etický kodex. 1995, částka 3, s. 14-15*.
- [12] FIRTHOVÁ, Pam, Gill LUFFOVÁ a David OLIVIERE, 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-21-3.
- [13] GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-79-6.
- [14] HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303.
- [15] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 1997. *Lékařská etika*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-85824-54-X.

- [16] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 1975. *Rub života - líc smrti*. Praha: Orbis. ISBN 505-21-825.
- [17] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2000. *Thanatologie - Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-034-7.
- [18] HENDL, Jan, 2009. *Kvalitativní výzkum*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- [19] HONZÁK, Radkin, 1999. *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-032-0.
- [20] JAKOBY, Bernard, 2005. *Tajemství umírání*. Český Těšín: Těšínská tiskárna. ISBN 80-86271-42-8.
- [21] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 1995. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. ISBN 80-85495-43-0.
- [22] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 1992. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica. ISBN 80-900134-6-5.
- [23] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2069-2.
- [24] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: GRADA. ISBN 80-247-1362-4.
- [25] OPATRNÁ, Marie, 2008. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-1876-0.
- [26] PALIATIVNÍ PÉČE, 2013. *Česká společnost paliativní medicíny* [online], [cit. 2014-03-24]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/>
- [27] PARKES, Colin Murray, Marilyn RELFOVÁ a Ann COULDRICKOVÁ, 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.
- [28] PAYNE, Jan, 2008. *Smrt - jediná jistota*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-046-1.
- [29] PELIKÁN, Jiří, 2011. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1916-3.
- [30] PETRUŽELKA, Luboš a Bohuslav KONOPÁSEK, 2003. *Klinická onkologie*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0395-0.
- [31] PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3976-2.

- [32] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. ISBN 80-85834-60-X.
- [33] STRAUSS, Anselm a Barney GLASER. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company, 1965.
- [34] ŠEĎOVÁ, Klára, 2007. Analýza kvalitativních dat. In ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: Pravidla hry*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [35] ŠEĎOVÁ, Klára, 2007. Proces kvalitativního výzkumu a jeho plánování. In ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: Pravidla hry*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [36] ŠVAŘÍČEK, Roman, 2007. Kvalitativní přístup a jeho teoretická a metodologická východiska. In ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: Pravidla hry*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [37] TATE, Peter, 2005. *Příručka komunikace pro lékaře*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0911-2.
- [38] THEOVÁ, Anne-Mei, 2007. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-24-4.
- [39] VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1262-8.
- [40] VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2010. *Velký lékařský slovník*. 9. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-202-5.
- [41] VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Marta KREJČÍ, 2011. *Obecná onkologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-715-8.
- [42] VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

atd. – a tak dále

atp. – a tak podobně

ČLK – Česká lékařská komora

ČOS ČLS JEP - Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně

ČR – Česká republika

ČSPM - Česká společnost paliativní medicíny

GAD - Generalized anxiety disorder - generalizovaná úzkostná porucha

KNTB – Krajská nemocnice T. Bati, a. s.

KOC – Komplexní onkologické centrum

NOR – Národní onkologický registr

pozn. - poznámka

tzn. – to znamená

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky

WHO - World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM OBRÁZKŮ

<i>Obrázek č. 1 a obrázek č. 2: Výsledky ankety (Zdroj: Umírání. cz, ©2011)</i>	26
<i>Obrázek č. 3: Výsledky anket (Zdroj: Umírání. cz, ©2011)</i>	27
<i>Obrázek č. 4: Výsledky ankety (Zdroj: Umírání. cz, ©2011)</i>	36
<i>Obrázek č. 5: Schéma zobrazující „nabalování“ jednotlivých respondentů v rámci techniky sněhové koule (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	50
<i>Obrázek č. 6: axiálního kódování - paradigmatický model (Hendl, 2005, s. 250)</i>	53
<i>Obrázek č. 7: Paradigmatický model axiálního kódování (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	72
<i>Obrázek č. 8: Schéma zakotvené teorie (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	75

SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného vzorku (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	55
<i>Tabulka č. 2: Charakteristika kategorie č. 1: Sdělování onkologické diagnózy (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	58
<i>Tabulka č. 3: Charakteristika kategorie č. 2: Infaustní prognóza (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	60
<i>Tabulka č. 4: Charakteristika kategorie č. 3: Komunikace (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	64
<i>Tabulka č. 5: Charakteristika kategorie č. 4: Rodina (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	67
<i>Tabulka č. 6: Charakteristika kategorie č. 5: Přání (Vlastní výzkum, 2013-2014)</i>	70