

Sociální práce v hospicové a paliativní péči

Lucie Mišunová

Bakalářská práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd
akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lucie Mišunová**
Osobní číslo: **H12563**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně sociální pracovník**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Sociální práce v hospicové a paliativní péči**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení základní terminologie a teoretických východisek vztahující se k problematice hospicové a paliativní péče.
Příprava metodiky praktické části, zpracování projektu průzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního šetření formou rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků průzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. On Death & Dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy & their own families. New York: Scribner, 2014, 272 p. ISBN 978-1-4767-7554-5.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, 2011, 363 s. ISBN 978-807-2628-490.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. Sociální práce v hospici a paliativní péči. Vyd. 1. Jinočany: H, 2006, 161 s. ISBN 80-731-9059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. 6., dopl. vyd. Kostelní Vydří: APHPP, 2008, 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

THEOVÁ, Anne-Mei. Paliativní péče a komunikace. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 241 s. ISBN 978-808-7029-244.

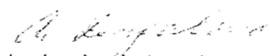
Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.**

Ústav zdravotnických věd

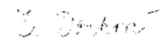
Datum zadání bakalářské práce: **18. prosince 2015**

Termín odevzdání bakalářské práce: **20. května 2016**

Ve Zlíně dne 18. prosince 2015


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

L.S.


Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- o odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- o беру на ве́доміі, же бакала́рская пра́це буде уложена в электроні́ке подобе́ в университеті́ім информа́ціім систе́му доступна́ к на́hlednutí;
- o na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- o podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- o podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- o pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 29. 3. 2016

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

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

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

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

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

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

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

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

3). *Odporá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce s názvem Sociální práce v hospicové a paliativní péči pojednává o velmi citlivých tématech, kterým se většina z nás snaží vyhýbat.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, jsou jimi teoretická a praktická část. Teoretická část je rozdělena do 4 kapitol, které se zabývají sociální prací, paliativní péčí, hospici a závěrem umíráním a smrtí. Druhá část mé práce je praktická, popisuji v ní svůj výzkum, který je tvořen kvalitativní metodou. Tato část se věnuje zvláště metodologii výzkumu, analýze a interpretaci dat, jež jsou spojena s hlavní otázkou, jaká je kvalita života u nevléčitelně nemocných.

Klíčová slova: Sociální práce, hospic, paliativní péče, umírání, smrt, nemoc, terminální stádium, klient, kvalita života

ABSTRACT

Bachelor thesis titled Social work in hospice and palliative care deals with very sensitive issues, which most of us try to avoid.

The thesis is divided into two parts, they are theoretical and practical parts. The theoretical part is divided into four chapters that deal with social work, palliative care, hospice and finally dying and death. The second part of my work is practical, describing my research, which is comprised of qualitative method. This section is devoted to particular research methodology, analysis and interpretation of data, which are connected to the main question, which is the quality of life for the terminally ill.

Keywords: Social work, hospice, palliative care, dying, death, illness, terminal stage, client, quality of life.

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Zlatici Dorkové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady, které mi poskytla k mé bakalářské práci. Dále bych ráda poděkovala všem pracovníkům hospice, kteří mi vyhověli získat potřebné informace pro tuto práci. Od srdce patří mé velké díky klientům za ochotu a strávené společné chvíle, které mi byli ochotni poskytnout. Svě mamince a příteli bych ráda poděkovala za podporu a trpělivost, během celého mého studia.

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

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 SOCIÁLNÍ PRÁCE	13
1.1 SOCIÁLNÍ PRÁCE U NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝCH.....	14
1.2 KVALITA ŽIVOTA NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝCH.....	15
1.3 ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE	15
1.3.1 Role sociálního pracovníka v hospici	16
1.4 SOCIÁLNÍ PRÁCE A PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ	17
2 PALIATIVNÍ PÉČE	18
2.1 VÝZNAM PALIATIVNÍ PÉČE PRO NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ PACIENTY.....	19
2.2 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE.....	19
2.3 DĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE.....	20
2.4 SPECIALIZOVANÉ ORGANIZAČNÍ FORMY PALIATIVNÍ PÉČE	20
2.5 KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ PÉČI.....	22
2.6 PROCES SDĚLOVÁNÍ ŠPATNÝCH ZPRÁV	23
3 HOSPIC	25
3.1 DĚJINY HOSPICOVÉ PÉČE	25
3.2 HOSPICOVÉ Hnutí.....	26
3.2.1 Hospicové hnutí v ČR	27
3.3 HOSPICOVÁ PÉČE.....	28
3.3.1 Oddělení specializované paliativní péče a hospicová lůžka v jiných zdravotnických zařízeních.....	29
3.4 STACIONÁRNÍ HOSPICOVÁ PÉČE.....	29
4 UMÍRÁNÍ A SMRT	32
4.1 UMÍRÁNÍ	32
4.2 SMRT.....	35
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
5 METODOLOGIE PRŮZKUMU	38
5.1 METODIKA PRŮZKUMU.....	38
5.2 PRŮZKUMNÉ CÍLE.....	39
5.3 PRŮZKUMNÉ OTÁZKY	39
5.4 PRŮZKUMNÝ SOUBOR.....	40
5.4.1 Místo průzkumu	40
5.4.2 Setkání s klienty	41
5.5 PŘÍPADOVÁ STUDIE	42
6 ANALÝZA DAT	47

6.1	SNAHA.....	47
6.2	NIC MI NECHYBÍ	48
6.3	STAROSTLIVOST	48
6.4	DÍKY VÁM.....	49
6.5	JSME TU PRO VÁS	49
6.6	PROČ JÁ?	50
7	DISKUSE	52
7.1	DOPORUČENÍ.....	55
	ZÁVĚR	56
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	58
7.2	KNIHY	58
7.3	INTERNETOVÉ ZDROJE	60
	SEZNAM TABULEK.....	62
	SEZNAM PŘÍLOH.....	63

ÚVOD

Věřím, že fantazie je silnější než vědění.

Že mýty mají větší moc než historie.

Že sny jsou mocnější než skutečnost.

Že naděje vždy zvítězí nad zkušeností.

Že smích je jediným lékem na zármutek.

A věřím, že láska je silnější než smrt.

Robert Fulghum

O paliativní a hospicové péči je možno nalézt mnoho publikací. Jedná se o péči, která se zaměřuje nejen na pacienty s potřebami fyziologickými, ale snaží se uspokojovat i potřeby psychologické, sociální a spirituální. Otázka důstojného odchodu z tohoto světa se stala součástí sociální práce.

Tato bakalářská práce se zabývá sociální prací, jejímž předmětem je pomoc nemocným pacientům, kteří již nemají možnost se vyléčit a nachází se ve fázi přípravy na smrt. Umírání a smrt jsou velmi aktuálními tématy. Čas, který je nám na tomto světě vymezen, by měl být využit zodpovědněji. Když si uvědomíme svou vlastní smrtelnost, budeme vnímavější k problémům jiných, které dělí od smrti už jen jediný krůček.

Smrt však s sebou nese příznak ignorantství a následně se z ní stává tabuizovaná smrt. Z toho pramení potencionální nevědomost o základních potřebách nemocných a umírajících jedinců. Bez pochopení této problematiky a jádra problému je konkrétní pomoc jen přáním, které se nachází v oblasti iluze. (Haškovcová, 2007, s. 15)

Bakalářská práce s názvem „*Sociální práce v hospicové a paliativní péči*“ je zaměřena na paliativní a hospicovou péči, která je nedílnou součástí péče o umírajícího člověka. Paliativní péče byla vždy součástí léčebné fáze a následné sociální péče o umírající. Kvalita péče o nevléčitelně nemocného jedince se díky edukaci v paliativní péči neustále zvyšuje. Dokladem toho jsou lůžkové hospice, kterých máme dnes v České republice celkem sedmáct. Moderní paliativní medicína se opírá o poznatky moderní medicíny, jedná se zejména o oblast léčby bolesti a jejich následných symptomů.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. První kapitola teoretické části se týká sociální práce a péče o umírající jedince. Nelze opomenout, že takto vynaložená péče o umírajícího pacienta s sebou přináší i zvýšení jeho kvality života. Dále

bude v práci zmíněna funkce multidisciplinárního týmu a dovednost pracovníků, kteří se starají o umírajícího a zároveň o pozůstalé. Další kapitola je nazvaná paliativní péče a zaměřuje se na význam paliativní medicíny pro nevléčitelně nemocné jedince. Třetí kapitola navazuje na kapitolu předešlou a snaží se blíže vysvětlit historický kontext péče o umírající. Poslední, čtvrtá, kapitola je nazvaná umírání a smrt. Zabývá se stadii a fázemi umírání. Pojednává o těžkosti umírání a snaze sociálních pracovníků pomoci umírajícímu od bolesti fyzické i psychické. Popisuje konkrétní potřeby umírajících. Vyzdvihuje důležitost smíření se smrtí jak na straně umírajícího, tak na straně jeho blízkých, což vede ke zmírnění prožívané bolesti.

Teoretická část, nám vytváří obraz člověka v terminální fázi života. V této práci se budeme snažit o to, abychom zjistili, jaká je kvalita života nevléčitelně nemocným v hospicovém zařízení. To je hlavním cílem této bakalářské práce.

V praktické části se budeme zabývat metodologií průzkumu. Průzkum budeme provádět kvalitativní metodou dle Hendla (2016), kterou si popíšeme a upřesníme. Praktická část spočívá v hlavním průzkumném cíli, který se zaměřuje na kvalitu života u nevléčitelně nemocných. K tomuto cíli budeme uvádět dílčí vedlejší cíle a také průzkumné otázky. Budeme tedy zjišťovat potřeby klientů v hospicovém zařízení, dotazovat se na jejich spokojenost se službami, s přístupem personálu a s vybaveností pokoje. Průzkum budeme provádět polostrukturovaným rozhovorem a získané informace budou přepsány a metodou kódování vyhodnoceny. Celá průzkumná část směřuje ke zmapování kvality života nevléčitelně nemocných.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 SOCIÁLNÍ PRÁCE

Každému životnímu období je přidělen vhodný a pravý čas.

Cicero

Sociální práce je definována jako pomáhající profese, na které se podílí okruh pracovníků definovaný zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 115. Odborná činnost je tak vykonávána těmito profesemi: lékař, všeobecná sestra, ošetřovatel, klinický psycholog, psychoterapeut, komunitní pracovník, pracovník rodinného a pedagogickopsychologického poradenství, pracovník výchovné péče, speciálního školství i školství v nejširším slova smyslu. Jedná se o pracovníky z různých oborů, a proto jsou podmínky každého z nich upraveny vlastní legislativou.

Co tedy obnáší pojem sociální práce? Jedná se o společenskovední disciplínu i oblast praktické činnosti, která si klade za cíl odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů. Sociální práce se opírá o rámec společenské solidarity a také o naplnění lidského individuálního potenciálu. Sociální pracovníci se snaží pomoci jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout návratu způsobilosti k sociálnímu uplatnění. Dále se snaží vytvořit pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky. (Matoušek, 2008, s. 200–201). Hlavní náplní této profese je pomáhat lidem, a proto je nezbytné, aby měli pomáhající pracovník a klient mezi sebou lidský vztah. *V těchto profesích je hlavním nástrojem pracovníka jeho osobnost. Klient potřebuje důvěřovat, cítit se bezpečný a přijímaný.* (Kopřiva, 2000, s. 14–15)

Sociální pracovník by měl splňovat kritéria stanovená v ust. § 109 a 110 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách¹. Mezi tato kritéria patří například: vyšší odborné vzdělání získané absolvováním akreditovaného vzdělávacího programu v oborech zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost, nebo vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, či absolvování akreditovaných

¹ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách., část osmá, hlava I.

kurzů ve výše uvedených oblastech. Dále se pracovník účastní odborných stáží, školicích akcí a konferencí.

1.1 Sociální práce u nevléčitelně nemocných

Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 2)

Sociální práci u nevléčitelně nemocného jedince podle Haškovcové (2007, s. 21–27) lze rozdělit na dvě části. První z nich je domácí péče, tedy nemocný je umístěn v rodinném prostředí domova tak, aby byl obklopen rodinou a svými blízkými. Tento model je považován za nejstarší a vystihuje povědomí v rodinách o umírání a následné smrti. O umírajícího se převážně starala rodina, která zajišťovala uspokojování veškerých jeho lidských potřeb. Historicky však víme, že se již ve středověku začaly zřizovat chudobince, chorobince a špitály či později nemocnice, kde vládla církev, která zajišťovala duchovní rituály. Tyto změny s sebou přinesly péči institucionální, tedy druhý model. Instituce tohoto charakteru sloužily nemocným k zajištění stravy, tepla, tekutin a hygienického zázemí. Nelze však tvrdit, že umírající to měli zde snazší než doma.² Kutnohorská (2007, s. 20–21) nazývá tyto dva modely jako ritualizované a institucionální.

Postupně se však situace pro umírající měnila. Začala jim být věnována větší pozornost v podobě zvláštních pokojů pro umírající. Smrt již není sdílena s ostatními pacienty, ale je řešena samostatně, zcela odděleně od rodiny a zbytku příbuzenstva. Umírání se tak dostává do roviny naprostého klidu, kam ani rodina nemá právo vstupovat, i když se jedná o přání umírajícího. (Haškovcová, 2007, s. 21–27)

„Paliativní péče“³ vznikla jako reakce na nedůstojný a zcela odcizený způsob umírání. Nejedná se o vyléčení umírajícího, ale o možnost, jak pomoci k utišení léčby bolesti a jejích symptomů na cestě ke smrti. (Haškovcová, 2007, s. 34)

Jaká je tedy kvalita života umírajících?

² Nemocní byli umístováni do velkých pokojů, kde neměli možnost soukromí, protože dnešní „plenta“ se začala používat až ve dvacátých letech minulého století.

³ Více o paliativní péči v samostatné kapitole 2. Paliativní péče

1.2 Kvalita života nevléčitelně nemocných

Kvalita života je velmi složitá kategorie. Mnoho handicapovaných a těžce nemocných lidí je pravdivým důkazem toho, že i přes obtížné situace plné nerovnosti, lze žít kvalitní život i s těžkou nemocí.

Většina nemocných se musí smířit se ztrátami, které určitým způsobem souvisejí s nemocí. U onkologických pacientů se dbá na to, aby se pacienti cítili dobře i přes jejich špatný zdravotní stav. Měli bychom dbát na maličkosti, které mohou být už jen v tom, že pacienta chválíme pokaždé, kdy se mu daří a snaží se realizovat své cíle. (Vorlíček a kol., 2006, s. 432)

Podle Světové zdravotnické organizace je kvalita života propojena s vnímáním postavení člověka ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých vyrůstal a dále s jeho osobními cíli, očekáváními, zájmy a životním stylem. (Haškovcová, 2007, s. 161–162)

Na kvalitu života nevléčitelně nemocného jedince nahlíží Haškovcová (2007, s. 162–163) ze dvou úhlů pohledu. Vnitřní pohled je spojen se subjektivním prožíváním pacienta, kdežto vnější pohled je upřen na ošetřující personál, který někdy v této souvislosti s vnějším hodnocením umírajícího pacienta, hodnotí jeho prožívané utrpení, respektive jeho současnou existenci tak, aby již jeho život skončil. Objektivní rovinu popisuje Ludíková a kol. (2014, s. 45) jako *souhrn indikátorů objektivních (např. životní podmínky, ekonomické ukazatele a další)*. *Subjektivní – souhrn indikátorů subjektivních (např. pocit úspěchu, osobní spokojenost a jiné)*. Hudáková a Majerníková (2013, s. 39) tyto dvě dimenze definují tak, jak je sám jedinec vnímá. V běžném životním období a v nestandardních životních situacích se může obsah kvality života měnit, neboli lišit vzhledem k životním situacím jedince. Podobnou definici pro kvalitu života uvádí i Marková (2010, s. 38), podle které máme každý rozdílné potřeby a proto je pro každého z nás i kvalita života velmi individuální a rozdílná. Je důležité, abychom vypořádali potřeby nemocného a správně na ně reagovali.

1.3 Zdravotnický personál hospicové a paliativní péče

Tam, kde je profesionálně poskytována paliativní péče, je možné se setkat s týmem specializovaných odborníků. Multidisciplinární tým v paliativní a hospicové péči je

sestaven z odborníků z řad zdravotnického personálu, kteří mají odpovídající kvalitu vědomostí a znalostí k tomu, aby se řádně postarali o umírajícího pacienta.

V případě, že zařízení není zcela profesionální, nefigurují zde ani specializované týmy odborníků. Ovšem je třeba podotknout, že ne zcela profesionální zařízení by měla úzce komunikovat a spolupracovat s multidisciplinárním týmem z profesionálního zařízení paliativní péče. (Radbruch, Payne. 2010, s. 27)

Personál, který řadíme do kategorie profesionálního týmu paliativní péče, zahrnuje zdravotníky z řad sester, doktorů, fyzioterapeutů či psychologů, sociálních pracovníků a zdravotně sociálních pracovníků.

Kromě profesionálního týmu také nelze opominout další důležité osoby, kterými jsou duchovní, dobrovolníci nebo také administrativní podpora celého objektu, ve kterém se paliativní péče realizuje. Tým odborníků, který je zde takto definován, však není konečný. Do výčtu lze zařadit i další odborníky z řad zdravotníků, jež představují specialisty na konkrétní nemoci. (Marková, 2010, s. 27)

1.3.1 Role sociálního pracovníka v hospici

Role sociálního pracovníka spočívá zejména v respektování lidské důstojnosti osoby, jež je na něm závislá. Důstojnost je spojena jak s úctou k sobě samému, tak k jiným lidem. Další paralelou jsou autonomie a ovládání. Ovšem pro zachování důstojnosti péče je potřeba zmínit i projevy zájmu o klienta jako o jednotlivce, vlídnost, zdvořilost, naslouchání a respektování soukromí. (Kalvach, 2004, s. 17–20)

Důstojnost je definována jako morální a etická kategorie zdůrazňující vědomí člověka o významu osobnosti a o uznání jeho práv. (Rohanová in Jurašková, Holmerová, Zikmundová a kol., 2007, s. 29)

Matoušek (2008, s. 180) popisuje, že v sociální práci vykonává sociální pracovník s klientem především roli facilitátora a pomocníka. Naplňováním svých klíčových rolí sociální pracovník především podporuje a napomáhá konstruktivnímu řešení klientových problémů. Vcítěním se do situace klienta dochází k odkrývání jeho skrytých stránek. Jestliže si je jist, že klientovi neuškodí, měl by být co nejotevřenější a nejautentičtější. Takováto role sociálního pracovníka je pro klienta účinným prostředkem k jeho vlastní orientaci ve svých emocích a postojích.

Role facilitátora nabízí klientovi hospice určitou podporu. K tomu aby byla nabízena podpora relevantní, je třeba, aby se sociální pracovník seznámil s potřebami svého klienta i jeho rodinných příslušníků. Vzhledem k povaze své práce by mohl sociální pracovník

znát nejen materiální, ale i emoční a psychologické potřeby klientů hospice a jejich blízkých. (Svatošová in Matoušek a kol., 2005, s. 205–206)

1.4 Sociální práce a poradenství pro pozůstalé

Náplní práce sociálního pracovníka v paliativní péči je zejména zlepšení kvality života umírajícího, poskytování kvalitních informací a podpory umírajícímu a jeho rodině v takto náročné životní situaci.⁴

Na zdravotně sociální pracovníky jsou kladeny vysoké psychické nároky, protože náplní jejich práce je vytváření pocitu stability v životech trpících lidí, kteří již očekávají nejistotu v podobě blížící se smrti. Poskytování péče nevyлéčitelně nemocným lidem a jejich blízkým má především minimalizovat míru stresu a nervového vypětí v těžké životní situaci. Jedná se o deprimující a stresující stavy pro poskytovatele péče o takto nemocné jedince. (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, 48–60)

Ovšem jak uvádějí O'Connor a Aranda (2005, s. 20), pro sociální pracovníky, kteří doprovázejí umírající a jejich blízké v jejich konečné fázi života, mohou mít také pozitivní dopady. Prostředí chápající, pozorné a péči poskytující, které se snaží zmírňovat obavy a starosti nemocných a jejich blízkých, působí obdobně i na personál.

Psychická zátěž je rovněž spatřována v osobních faktorech poskytovatele péče, v pracovním prostředí, konfliktech mezi členy pracovního týmu a otázkách řízení a vedení. (O'Connor, Aranda, 2005, s. 12)

Špatenková (2013, s. 38) ve své knize „Poradenství pro pozůstalé“ uvádí, že v případě poradenství pro pozůstalé nejde jen o vyrovnání se se životem, který byl smrtí blízkého člověka rázně změněn, ale také o vyrovnání se s jeho smrtí. Tedy cílem poradenství je, aby se jedinec, který přišel o blízkou osobu, vrátil na úroveň běžného fungování. Nemusí se jednat jen o jedince, ale také celou rodinu, pár nebo skupinu.

⁴ (Srov. Umírání.cz. *Principy paliativní péče*. [online]. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html>.)

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Termín paliativní péče pochází z latinského pallium (maska, pokrytí, zakrytí pláštěm; palliare – pokrýt, zakryt pláštěm) a v této etymologii lze nalézt pravou podstatu péče paliativní. Jejím cílem je maskovat účinky „neléčitelné“ choroby a zakryt pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponecháni v chladu tehdy, pokud jim nemohlo být pomůženo léčbou kurativní (léčba, která vede k vyléčení). Základní filosofií tohoto přístupu je ošetřování všech dimenzí člověka – vždy i v poslední fázi života se přece jedná o to, jak žít, tentokrát při umírání. (Munzarová, 2008, s. 41)

Tato péče je aktivní péčí, která je poskytována pacientovi s nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a snažit se udržet co nejvyšší kvalitu života, ať už po tělesné nebo duševní stránce pacienta. Paliativní péče respektuje veškerá přání a důstojnost pacienta. Dále usiluje o to, aby pacient prožil poslední chvíle života se svými blízkými, v klidném a důstojném prostředí. Také pomáhá blízkým umírajícího pacienta zvládat těžké situace a je jim oporou po jeho úmrtí. (Sláma a kol., 2007, s. 25)

Hatková (2013, s. 43) definuje paliativní medicínu jako poskytování symptomatrické a podporované léčby symptomů nevléčitelně nemocných po dobu celého průběhu nemoci, nejen v terminální fázi. Týká se především pacientů se zhoubným nádorovým onemocněním, ale i pacientů s neoncologickým onemocněním.

Tato léčba by měla být poskytnuta multidisciplinárním týmem, na kterém spolupracuje lékař, zdravotní sestra, rehabilitační pracovník, dietní sestra, psycholog a samozřejmě pacient. Vorlíček a kol. (2004, s. 27) k tomuto multidisciplinárnímu týmu ještě uvádí další pracovníky, jako je sociální pracovník, psychiatr, duchovní, také členové rodiny, přátelé a dobrovolníci. Týmový přístup, který účinně reaguje na pacientův zdravotní stav a zlepšuje tak kvalitu jeho života v podobě pozitivního ovlivňování průběhu onemocnění současně s jinými způsoby léčení, je určen k lepšímu pochopení a ovlivňování závažných klinických komplikací způsobujících utrpení. (O'Connor, Aranda, 2005, s. 12–20)

Paliativní péče je jednou z nejstarších forem péče, neboť mírnění bolesti a utrpení vždy bylo, a stále je hlavním cílem lékařů i všeobecných sester. Jedná se tedy o tradiční provázení k dobré smrti. O paliativní péči proto můžeme hovořit jako o péči ověřené dějinami. (Marková, 2010, s. 13)

2.1 Význam paliativní péče pro nevléčitelně nemocné pacienty

Forma pomoci, kterou paliativní péče disponuje, se neodvrací od těžce nemocných pacientů, ale snaží se chránit jejich důstojnost, a zejména klade důraz na kvalitu jejich života.

Závěrečná stádia nevléčitelné nemoci s sebou přinášejí pro pacienty celou řadu fyzických a psychosociálních komplikací. Zvládání bolesti a jejich průvodních jevů v závěru života činí umírání přirozeným procesem, který neusiluje o urychlení, ani o oddálení smrti. Kooperace všech pracovníků funguje na bázi interdisciplinární spolupráce a jejich činnost je zaměřena na celostní pomoc těžce nemocnému pacientovi. Paliativní péče důsledně vychází z individuálních potřeb a přání pacientů, snaží se respektovat jejich hodnotová měřítká a priority, umožňuje nemocným přirozený a důstojný odchod ze světa živých.

Pomáhá zvládat rodině a nejbližším jejich zármutek a i po smrti nabízí všestrannou a účinnou podporu pozůstalým. Umírání tak nemusí být provázeno strachem, neadekvátním utrpením či nesnesitelnou bolestí. V tom je spatřován rozdíl mezi kvalitní paliativní péčí a péčí špatnou či neosobní.⁵

Paliativní péče se zaměřuje na pacienty v pokročilých a konečných stádiích jejich nemoci. Takto nemocní jedinci jsou rozděleni na dvě skupiny. Buď mají nevléčitelnou nemoc, která dále postupuje, a proto se péče řídí dle jejich potřeb a přání, anebo se jedná o onemocnění kognitivních funkcí, kde je již vnímání nemocného zcela bezprizorní, a tudíž nelze přesně odhadnout požadavky nemocného. Zde je kladen důraz na kvalitní ošetrovatelskou péči a podporu blízkých. (Skála et al., 2011, s. 6)

2.2 Historie paliativní péče

Počátky paliativní péče řadíme do druhé poloviny minulého století. Impulesem ke vzniku byly změny v rozvoji medicíny, tedy forma institucionálního umírání nevléčitelných pacientů. Úspěch moderní medicíny ovšem zastínil potřeby umírajících. Takto nastavený systém lékařství se zaměřil na prodloužení života, léčbu a postupné vyléčení se z nemoci. Což s sebou přináší i negativní stránku, kterou je nelehké a dlouhé umírání. Paliativní péče

⁵ (Srov. Umírání.cz. *Principy paliativní péče*. [online]. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html>.)

se tak začala formovat a zároveň opírat o poznatky moderní medicíny a zaměřila se na oblast léčby bolesti a jejích symptomů provázejících utrpení.

V České republice se paliativní péče rozvíjí od devadesátých let minulého století. První oddělení bylo otevřeno v Babicích nad Svitavou v rámci nemocnice TRN dne 2. 11. 1992.⁶ Ovšem první hospicové centrum bylo otevřeno až v roce 1995 v Červeném Kostelci. (Sláma et al., 2007, s. 11)

2.3 Dělení paliativní péče

Paliativní péči dělíme na obecnou a specializovanou dle jejich způsobů a celkového poskytování služeb.

Obecná paliativní péče je poskytována v rámci všech zdravotnických organizací, i těch v domácím prostředí. Hlavní těžiště spočívá v otevřené komunikaci s nemocným jedincem a podpora psychosociální jak umírajícímu, tak rodinným příslušníkům. Léčba, která je takto poskytovaná, se zaměřuje na kvalitu života, léčbu bolesti a jejích následných projevených symptomů v klasických podmínkách klinické péče.

Paliativní specializovaná péče je zaměřena již profesionálně a je poskytována a řízena profesionály z řad multidisciplinárního týmu. Tato forma péče se využívá tehdy, pokud rodina nebo umírající jen obtížně zvládají průběh nemoci. Péče je tak poskytována v širším měřítku, než je běžné v podmínkách klinické péče či domácího prostředí. (Sláma et al., 2007, s. 12–14)

2.4 Specializované organizační formy paliativní péče

I. Specializovaná mobilní ambulance

Specializované ambulance jsou nabízeny pacientům, kteří mají onemocnění ve fázi preterminální a terminální. Taktéž ambulance nabízejí pomoc rodinám, které se rozhodnou o nemocné pečovat v prostředí domova.

Velkým přínosem těchto ambulancí je jejich mobilita, protože slouží ošetřujícím lékařům k získávání aktuálních informací o stavu nemocného, kterého léčí v domácím prostředí.

⁶ Nemocnice tuberkulózy a respiračních nemocí v Babicích nad Svitavou. Bylo zde vytvořeno 21 lůžek pro nevyčísitelně nemocné pacienty.

Tyto ambulance jsou svým charakterem zaměřeny na léčbu bolesti, konzultační a návštěvní činnost u nemocného nebo zapůjčení zdravotnických pomůcek. Poskytnutí duchovní a psychosociální pomoci je nedílnou součástí těchto ambulancí, rovněž zajišťují dostupnost péče 24hodin denně 7 dní v týdnu.

V České republice jsou realizovány dvě ambulance, které spadají pod vedení onkologie.^{7 8}

II. Konziliární tým

V rámci zdravotnického zařízení je paliativní péče zajišťována externím týmem z řad odborníků, kteří poskytují odborná konzilia na odděleních. Klient zůstává po celou dobu na oddělení, kde byl umístěn a následně léčen.

Takto vedená forma péče ovlivňuje kvalitu paliativní péče a přispívá k vyšší edukaci personálu na odděleních, která nejsou přímo s paliativní léčbou spojená. Ovšem tato forma léčby v České republice zatím není dostupná.⁹

III. Denní stacionáře paliativní péče

Denní stacionáře jsou určeny k poskytování specializované odborné péče jednak klientovi, ale také samotné rodině nemocného pacienta. Účinnost takto poskytované péče v rodinném prostředí je nesmírně vysoká, protože i když se rodina chce starat o nemocného, mnohdy se přání neseťká s následnou realizací. Klienti navštěvují stacionáře podle potřeby. Denní stacionáře paliativní péče jsou často zřizovány ve větších městech, a to při lůžkových a domácích hospicích paliativní léčby. Samotná péče v denním stacionáři je zaměřena na lékařské výkony, které zahrnují oblasti léčby bolesti, zajištění sociální péče, či pomoc při relaxaci klienta.¹⁰ Z uvedených informací vyplývá, že nabídka služeb paliativní péče není v České republice dostačující.

⁷ Brno, Hradec Králové.

⁸ (Srov. Sláma et al. *Paliativní péče o pacienty v termální stádiu nemoci – Novelizace 2011*. 2011[online]. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro_pl.pdf_s.8).

⁹ (Srov. Sláma, Špinká. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. 2004. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>).

¹⁰ (Srov. Sláma, Špinká. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. 2004. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>).

*Pro praktického lékaře to znamená, že v řadě případů musí paliativní péči svým pacientům poskytovat bez možnosti konzultace nebo překladač do specializovaného paliativního zařízení. Je proto zásadně důležité, aby každý lékař základy paliativního přístupu i jednotlivé dílčí léčebné postupy dobře ovládal.*¹¹ (Skála et al., 2011)

U pacienta, kterému je poskytována paliativní léčba, se jedná jistě o vážný zdravotní stav, jak z fyzické, tak i z psychické stránky. Proto je dobré, aby zdravotníci, kteří dochází denně k pacientovi, vedli správnou konverzaci nejen s pacientem, ale také s jeho příbuznými.

2.5 Komunikace v paliativní péči

Je důležité, aby komunikace mezi zdravotníky, pacientem a rodinou byla empatická a otevřená. Kabelka a Sláma (2007, s. 33) uvádějí předpoklady účinné komunikace zdravotníka, pacienta a jeho blízkých.

Předpoklady účinné komunikace na straně zdravotníka:

- *nedirektivnost, úcta k nemocnému i jeho blízkým,*
- *umění mlčet a aktivně naslouchat,*
- *překonání vlastní úzkosti a nejistoty,*
- *autenticita: schopnost být sám sebou, zdravé sebevědomí, otevřenost,*
- *empatie: schopnost vyjádřit svou účast, vcítit se,*
- *schopnost týmové spolupráce, znalost a dodržování – společného cíle – péče,*
- *profesionalita: znalost problematiky.*

¹¹ (Skála et al.: *Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci – Novelizace 2011*. [online]. 2011. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro_pl.pdf, s. 7).

Předpoklady účinné komunikace na straně pacienta a jeho blízkých:

- *důvěra ve zdravotníky,*
- *schopnost otevřené komunikace mezi členy rodiny,*
- *dostatek informací.* (Kabelka a Sláma, 2007, s. 33)

Komunikace patří mezi nejdůležitější faktory a dovednosti k uspokojení pacienta. Komunikace spočívá ve vyjádření emocionálních a psychických stavů pacienta. Většina pacientů a jejich blízkých vyžaduje odborné a profesionální rady, které jim mohou pomoci se zhodnocením situace, s rozhodováním o léčbě a s celkovou přípravou na to, co pacienta i jeho blízké čeká. (O'Connor a Aranda, 2005, s. 30–31)

2.6 Proces sdělování špatných zpráv

Při sdělování informací pacientovi je třeba zvážit, kdy je nejvhodnější doba říci nemocnému pravdu o jeho nevléčitelné chorobě. Dále se považuje za podstatné určit vhodnou osobu, která tuto informaci pacientovi sdělí; zda to bude lékař, kněz nebo rodinný příslušník. Je potřeba si dobře promyslet, kde dojde ke sdělení informace pacientovi. (Kelnarová, 2007, s. 69)

Pacientovi i jeho rodině bychom měli poskytnout dostatek času na zpracování informací, které jim byly sděleny. Rodina i zdravotníci by měli špatnou informaci sdělovat s citem, empatií a snažit se přijmout nejistotu a úzkost nemocného. Dále by měli být schopni pacientovi naslouchat. (Kabelka a Sláma, 2007, s. 33)

Sdělení informace pacientovi o jeho zdravotním stavu má zásadní význam. Může nastat situace, kdy nemocný odmítá sdělení zprávy, protože nechce slyšet nepříznivou diagnózu. Rodina často přesvědčuje lékaře, aby jejich blízké nemocné osobě neřekl pravdivou zprávu o jejím zdravotním stavu v obavě, že by to nemocný nemusel psychicky zvládnout. Funkce sdělování špatných zpráv je pro lékaře velmi obtížná a složitá. Východiskem této složité situace může být, že se lékař dohodne s pacientem na společném rozhovoru se zdravotníky a vybranými členy rodiny, při kterém proberou pacientovu diagnózu. Sdělování informace o zdravotním stavu pacienta se mohou společně s lékařem účastnit i odborní profesionálové, kteří podpoří rodinu i nemocného. Lékař po dohodě s nemocným, může ke sdělení špatné zprávy přizvat osobu, které pacient důvěřuje.

Dalším důležitým prvkem při sdělení pacientovy diagnózy je prostředí. Nejlepším prostředím je domácí prostředí, ale to je v mnoha případech zcela nemožné. Mělo by být útulné, aby na pacienta nepůsobilo chladným dojmem jako například ordinace nebo nemocnice. (Marková, 2010, s. 72)

Při této těžké situaci, kdy sdělíme pacientovi zprávu o jeho diagnóze, si musíme být vědomi toho, že lidé většinou nejsou připraveni na takový zlom v životě a nepočítají s takovým neštěstím. Přicházejí nečekaně, a proto mohou člověka tak těžce zasáhnout. Na druhé straně není možné informaci o diagnóze nesdělřit, zatajit nebo odkládat. Musí být nemocnému sdělena včas, srozumitelně a s ohleduplností. (Kováč In Hatoková, 2013, s. 35)

Hatoková (2013, s. 37–38) uvádí, že vždy musí být k informaci o samotném onemocnění přidána informace o možnostech léčby a určitá naděje. Celý průběh komunikace necháváme na pacientovi. Velmi často se stává, že pacienti si z takového rozhovoru vůbec nic nepamatují. Často tvrdí, že jim nikdo nic neřikal, o ničem nevědí a netuší, co s nimi bude dál. Průběh vstřebání takové informace je individuální. Často je od zdravotnického personálu doporučena i pomoc psychologa. (Hatoková, 2013, s. 37–38)

3 HOSPIC

Hospic poskytuje péči pacientům, u kterých selhala kurativní léčba a nacházejí se ve fázi preterminálního a terminálního nevléčitelného onemocnění. Obvykle se délka pobytu pohybuje kolem 3 až 4 týdnů. Péče je poskytována těm pacientům, kteří mají stanovenou prognózu délky života od svého ošetřujícího lékaře kratší než šest měsíců. Hospicová péče poskytuje pacientům podporu nepřetržitě. Cílem hospice je uspokojení veškerých potřeb nevléčitelně nemocného pacienta multidisciplinárním týmem, který se snaží o poskytnutí úlevy od bolesti, důstojné umírání a maximální soukromí pacientů, kterého je docíleno jednolůžkovými pokoji a volným režimem návštěv.

Dále je péče poskytována doprovázející rodině těžce nemocného pacienta. Klienti prožívají poslední chvíle svého života aktivně, obklopeni svými blízkými. Podpora je následně poskytována i pozůstalým v případě smrti, ovšem jedná se o delší časový úsek.¹²

3.1 Dějiny hospicové péče

Slovo *hospic* má etymologický původ v latinském slově *hospitium*, *hospitis*, což je překládáno jako hostinný dům, pohostinství, přijetí v přátelském prostředí.

Můžeme se setkat s dalšími etymologiemi slova *hospic*, například v němčině slovo *hospitz* znamená místo, které je spravované církví. V anglickém jazyce se slovo *hospice* překládá jako útočiště nebo útulek. S tímto pojmem se můžeme setkat již od 4. století a byly jím označovány domy pro poutníky, pucestné, nikoliv pro umírající. Tyto domy sloužily k odpočinku při poutních cestách za svatými. (Svatošová, 2011, s. 17–18)

Během válek, křížových výprav a závažných nemocí vznikaly při kláštorech útulky pro nemocné. Poutníci, putující do Svaté země, tak měli možnost uchýlit se podél cest do hospice, které byly spravovány různými mnišskými řády. Například hospic v Jeruzalémě byl založen již roku 1100 Bratrem Gerhardem, členem bratrstva johanitů. Poutníkům bylo nabídnuto ošacení, strava a nocleh. Mnozí z nich využívali také duchovní služby.

¹² (Skála et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci – Novelizace 2011*. [online]. 2011. [cit. 15. 2.2016]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro_pl.pdf_s.13).

Etymologie slova *hospice* se vyvíjela po staletí. Ovšem za jeho dnešní význam, tedy místo, kde je poskytována péče umírajícím, vděčíme ženě, jejíž zájem o umírající a nemocné vyústil až v založení hospice pro nevyлéčitelně nemocné. Psal se rok 1842 a Jeanne Garnierová zakládá spolek žen, který se v Lyonu stará o umírající jedince. Tento počín vyústil v roce 1947 v otevření prvního hospice v Paříži, kde se pečovalo o umírající klienty. (Svatošová, 2011, s. 17–20)

Nelze opomenout důležitou historickou publikaci, která vznikla v Anglii už v roce 1887 s názvem „*Euthanasia: or, Medical Treatment in Aid of an Easy Death*“¹³ Napsal ji anglický lékař William Munk. (Clark, 1993, s. 3)

Nejdéle fungujícím hospicovým domem je *Trinity Hospice*, který se nachází v Anglii. Byl založen roku 1892 a provozovaly jej anglikánské sestry Služebníků chudých sv. Jakuba do roku 1896. Poté jej měly ve správě sestry sv. Markéty, nyní již ho nespravuje žádný řád. Původně se hospic nazýval *Hostel of God*. Hospic funguje dodnes.

V Irsku, konkrétně v Dublinu, byla založena v roce 1878 kongregace Sester lásky Marií Aikenheadovou, jejímž hlavním cílem bylo pečovat a doprovázet umírající na sklonku života.

Postupně se začaly otevírat další instituty na podporu umírajících v Irsku a Anglii, které vyústily v edukativní rozmach hospicového hnutí. (Clark, 1993, s. 3)

3.2 Hospicové hnutí

Jedna z největších osobností moderní paliativní péče, ošetrovatelka a později vystudovaná lékařka Cicely Saundersová se nechala inspirovat rozhovory s umírajícími a roku 1967 otevřela *St. Christopher's Hospice* (Hospic sv. Kryštofa) poblíž Londýna. S otevřením nového institutu pro umírající je také spojen vznik moderního hospicového hnutí. Hlavní myšlenkou bylo sjednotit péči o umírající, ale zároveň šířit myšlenky o edukaci efektivní pomoci a péče pro umírající. Bylo zde naplněno sjednocení klinické péče, výzkumu a vzdělávání. (Svatošová, 2011, s. 19–24)

¹³ Eutanazie aneb lékařská péče pomáhající snadné smrti (volný překlad)

Saundersová zavedla koncepci „totální bolesti“, což zahrnovalo nejen fyzické, sociální a duchovní aspekty utrpení, ale i ty emoční. Domnívala se, že léky na tlášení bolesti by se měly podávat pravidelně, nikoliv až se bolest projeví. Jejím cílem bylo ulevit od bolesti, avšak udržovat pacienta v bdělém stavu. (Clark, 1993, s. 54)

Za velice přínosné pro paliativní léčbu je možné považovat její výzkum o použití dávek morfinu při léčbě nádorů a projevů bolesti. Její koncepce *Total pain* (celkové bolesti), byla vydávána v časopisech *Nursing Times* a také v *American Journal of Nursing*. Tento koncept zaznamenal velký úspěch, protože jak ošetřovatelům, tak lékařům svítla naděje, že umírající pacienti již nemusejí nutně znamenat beznadějný případy či selhání medicínských zvyklostí. (Clark, 1993, s. 52–53)

Sama Saundersová byla ovlivněna myšlenkami psychologa Carla Rogerse, který se snažil o osvětlení v naslouchání a komunikaci s nemocnými pacienty a díky tomu Cicely Saundersová dokázala vytvořit dobře fungující model hospicového zařízení, který se staral o nevléčitelně nemocné pacienty. Toto bývá považováno za počátek moderního hospicového hnutí. (Sláma, 2007, s. 34)

3.2.1 Hospicové hnutí v ČR

Doktorka Marie Svatošová je považována za zakladatelku a průkopnici novodobé paliativní péče a moderních hospiců u nás. V roce 1993 založila občanské sdružení na podporu hospicové péče *Ecce homo* (Ejhle člověk) a následně vytvořila v roce 1995 první Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který byl financován z rozpočtu Ministerstva zdravotnictví. (Jankovský, 2003, s. 146–147)

Po Hospici Anežky České v Červeném Kostelci vzniklo šestnáct dalších hospiců.¹⁴ Dnes v České republice funguje celkem sedmnáct lůžkových hospiců, které však stále nemohou pokrýt skutečnou potřebu hospicové péče u nás. Kamenné hospici zcela chybí v kraji Karlovarském a na Vysočině. Ze zprávy Světové zdravotnické organizace (WHO), která

¹⁴ Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna; Hospic Štrasburk v Praze v Bohnicích; Hospic sv. Lukáše v Ostravě; Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech; Hospic Frýdek-Místek; Hospic Chrudim; Hospic sv. Lazara v Plzni; Hospic sv. Alžběty v Brně; Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích; Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci; Hospic Hvězda ve Zlíně; hospic Citadela ve Valašském Meziříčí; Hospic v Mostě; Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích; Hospic Malovická v Praze na Spořilově. Nově je od roku 2016 otevřen hospic v Libereckém kraji.xx

doporučuje alespoň 5 hospicových lůžek na každých 100 tisíc obyvatel, vyplývá, že v České republice stále ještě chybí nejméně 25 % potřebných lůžek.¹⁵

3.3 Hospicová péče

Hospicová péče je založena na paliativní medicíně, která dbá na vztahové i duchovní a psychické potřeby pacienta. Dále dbá o kvalitu života pacienta a jeho blízkých. K finální části života pacientů patří tlumení bolesti a s bolestí přicházející psychické a duchovní potřeby. Pacient většinou ve fázi umírání k sobě potřebuje dobrovolníka, který si na něj udělá čas a dokáže vnímat a snést zátěž, která je spojována s doprovázením ke smrti. (Matoušek, 2008, s. 70–71)

Hospic poskytuje pacientům péči jako samostatné zdravotnické zařízení. Zahrnuje všechny prvky paliativní péče: paliativní medicínu, ošetrovatelskou, psychologickou, spirituální, respitní a terminální péči, jakož i starostlivost o pozůstalé. Může se poskytovat formou ústavní i ambulantní. (Slámková, 2008, s. 149)

Tato péče může být pacientovi poskytována ve více formách, mezi které patří domácí péče, denní stacionář nebo lůžková hospicová péče. (Kelnarová, 2007, s. 51)

Domácí hospicová péče

Domácí hospicovou péči neboli *mobilní hospic* v ČR poskytují hospicová sdružení v domácím prostředí nemocných. Neoddiskutovatelnou výhodou této formy paliativní péče je její poskytování umírajícím v jejich důvěrně známém prostředí. Negativním aspektem této formy je, že i když by rodina o pacienta ráda pečovala, často si neumějí do detailu představit, jak budou péči poskytovat a jak nákladné bude péči financovat. Rodinám je poskytována pomoc v podobě psychické podpory, sociálního poradenství a respitní péče pro nemocného v době, kdy péči nemohou zajistit blízcí.

Tato forma péče o těžce nemocné klienty je v naší zemi rozšířená méně než péče o umírající v kamenných hospicích. Běžně tuto formu péče využívají spíše klienti ve

¹⁵ (Umění doprovázet. *Hospicová hnutí v ČR*. [online]. [cit. 2. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.umenidoprovazet.cz/cs/Hospicove-hnuti-v-CR-30.htm>.)

větších městech. Naopak v těch menších zajišťují péči hlavně praktičtí lékaři ve spolupráci s agenturami domácí péče a následně mohou řešit obtíže s lékaři specialisty v oboru paliativní péče.¹⁶(Marková, 2010, s. 27)

3.3.1 Oddělení specializované paliativní péče a hospicová lůžka v jiných zdravotnických zařízeních

Hospicová lůžka se mohou nacházet i v jiných zařízeních než je samotný hospic. Mohou být součástí například specializovaných oddělení dlouhodobě nemocných (LDN).

Tato poměrně moderní forma *rodinných-hospicových pokojů* poskytuje akutní či následnou zdravotní péči. Dalšími možnostmi je poskytování odborné paliativní péče na specializovaných odděleních, které jsou součástí zdravotnického zařízení, většinou nemocnice nebo léčebny. Předností takto využívaných lůžek je užší vazba na zdravotnické zařízení, které umožňuje ošetřovat i stavy, vyžadující složitější instrumentální a odborné zázemí. Například v Praze bylo v roce 2011 otevřeno oddělení paliativní medicíny v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského.¹⁷

3.4 Stacionární hospicová péče

Tato forma je jednou z nejvýhodnějších pro pacienty v blízkosti svého bydliště. Jedná se o zařízení, kdy nemocný stacionář navštěvuje denně, a to od ranních do odpoledních nebo večerních hodin. Důvody těchto pobytů jsou například:

- Diagnostický důvod – hlavní podmínkou může být kontrola bolesti, pokud se v domácím prostředí nepodařilo bolest zvládnout.
- Léčebný důvod – může se jednat o chemoterapii nebo paliativní léčbu, kdy se pacientovi tiší bolest nebo upravuje dávkování léků.
- Psychoterapeutický důvod – psychoterapie je poskytována nemocným, kteří o svém zdravotním stavu nemají s kým hovořit, protože rodinní příslušníci se této konverzaci vyhýbají. Tito pacienti pak rádi navštěvují hospic, protože vědí, že zde mohou o svých problémech mluvit nahlas.

¹⁶Zařízení domácí paliativní péče nejsou v České republice mnoho rozšířeny. Existují pouze 3 mobilní hospice, které splňují dostupnost lékaře-specialisty v paliativní medicíně po 24 hodin minimálně telefonicky.

¹⁷ (Umění doprovázet. *Formy hospicové péče*. [online]. [2. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/ohospicich/formy-hospicove-pece/>).

- „Azylový“ důvod – bývá velmi častý. Rodina si často potřebuje od stálé péče o nemocného odpočinout a také nemocný potřebuje změnu prostředí a dát prostor své rodině. (Představuje prevenci před možnými konflikty a zamezuje vzniku pocitu vyčerpání rodinných příslušníků starajících se o nemocného).

Lůžková hospicová péče

Důvodem lůžkové hospicové péče může být vše, co bylo uvedeno u péče stacionární, a to tehdy, není-li možné každodenní dojíždění nemocného buď pro jeho zdravotní stav, nebo vzdálenost bydliště od hospice. Jedná se o péči, která je krátkodobá a pro pacienty zcela dobrovolná. (Svatošová, 1995, s. 106–108)

Ve světě se můžeme setkat se službami, jako jsou:

- *hospicové služby, které jsou doplňkem domácí péče,*
- *neúplné hospicové služby v nemocnici (ambulance léčby bolesti),*
- *nezávislé komplexní hospicové služby, znám je Hospic Anežky České,*
- *integrované komplexní služby – oddělení paliativní péče v nemocnici,*
- *integrováný systém hospicové péče.* (Kelnarová, 2007, s. 51)

Svatošová (2005, s. 202) uvádí tyto situace, kdy je pacient doporučen do hospicového zařízení:

- postupující choroba ohrožuje život pacienta,
- pacient potřebuje paliativní léčbu a péči,
- není nutná hospitalizace pacienta v nemocnici,
- není dostačující péče o pacienta v domácím prostředí, nebo není možná.

Kromě doposud představovaných hospiců a jeho péče, která je poskytována většinou starším pacientům, neboli dospělým, existují i hospice pro onkologicky nemocné děti.

Dětský hospic se v porovnání s hospicem pro dospělé liší v několika ohledech. Je určen dětem, u kterých byla diagnostikována život ohrožující nemoc, a také rodinám nemocného dítěte. Jedná se o péči respitní (odlehčovací), ale ne terminální. Doba, kdy je stanovena diagnóza a případná smrt dítěte, může být dlouhá, jde i o několik let, až desetiletí. Dětské pacienti do hospice přijíždějí se svou rodinou, na zotavení. Pobyt v hospici jim může

nabídnout praktickou pomoc a povzbuzující zázemí. Dětský hospic je připraven i na nemocné děti v terminálním stádiu onemocnění. První dětský hospic vznikl ve Velké Británii v Oxfordu v roce 1982. V regionu střední a východní Evropy se vyskytují tři dětské hospice, které nabízejí domácí formu hospicové péče – v Polsku (Varšava, Lublin) a v Bělorusku (Minsk). V České republice buduje dětský hospic nadace Klíček. (Svatošová, 2005, s. 204)

Každý dětský hospic nabízí veškerou péči dítěti a celé rodině, která úmrtím dítěte nekončí. Tento přístup ostře kontrastuje se zavedenou praxí v řadě zdravotnických zařízení, kde jsou hospitalizované děti izolovány od svých blízkých a kde rodiče nemají vždy možnost vstupovat jako aktivní partner do péče o své dítě. Ošetřovatelský tým nemá často dostatečné povědomí o skutečných potřebách nemocného dítěte a jeho blízkých. Z tohoto důvodu může v péči o dítě i v komunikaci s rodinou nemocného dítěte docházet k řadě závažných chyb. Pracovníci v zařízeních jako dětské hospice vystupují více jako lidé, než jako pracovníci svých profesních rolí.

4 UMÍRÁNÍ A SMRT

Smrt je jen začátek, ale až té druhé kapitoly.

William Shakespeare

Člověk představuje určitou materiální podstatu, ale má i svůj transcendentální rozměr. Nežije ve vzduchoprázdnu, ale má kolem sebe společnost. Pro člověka je nesmírně důležitá kulturní a sociální sféra, která získává nezastupitelnou úlohu v poslední etapě lidského života. Rozvoj paliativní léčby přinesl pozitivní změnu v oblasti umírání. Ve specializovaných zdravotnických zařízeních je umírajícím poskytována podpora, respekt k jejich důstojnosti a zohledňování jejich individuálních potřeb. (Dorková, Cichá, 2007, s. 10–15).

V dnešní době nejčastěji umírání probíhá v instituci. Lidé se nechtějí umíráním a smrtí zabývat, protože smrt chápou jako něco, co se jejich života příliš netýká. Mnoho lidí nemá vytvořeny přiměřené obranné reakce, protože se se smrtí dosud nesetkalo. Smrti se nelze vyhnout. Vyrovnat se s ní znamená dojít smíření. (Vágnerová, 2007, s. 429–430)

Křivohlavý (2004, s. 153) obdobně popisuje umírání a smrt jako emocionální složité vyrovnání. Dále uvádí, že se s touto tematikou v našich životech setkáváme zcela běžně, ale nikdo z nás si ji nevztahuje přímo ke své osobě.

4.1 Umírání

Umírání je individuální proces, který každý z nás prožívá různě. Konec umírání zůstává osobní zkušeností, které se nemůže nikdo jiný zúčastnit. (Kelnarová, 2009, s. 10)

Umírání a smrt k životu patří stejně jako narození, přesto je to pro většinu lidí něco nepředstavitelného. Myšlenky na umírání a smrt se snažíme vytěsnit a nezabývat se jimi. Za nejdůležitější považujeme pohled umírajícího pacienta na svou vlastní nemoc, na stav, který neodvratně spěje ke smrti. (Cichá, 2014, s. 51–54)

Toto stádium je pro mnoho lidí stav krize, kdy pociťují strach a nejistotu. Mnoho umírajících si přeje strávit své poslední chvíle s někým blízkým nebo s milující osobou. Někteří si naopak přejí odejít sami se svými vzpomínkami. (Haškovcová In Dvořáčková, 2012, s. 34)

Podobně jako Dvořáčková svou tezi definuje i Vorlíček a spol. (2004, s. 440–441), umírající prožívá krizové situace, ve kterých hlavně převažuje strach a nejistota. U tohoto procesu člověk ztrácí fyzické i psychické síly. Umírající se může vzdalovat od světa, klesá jeho zájem o společnost. Projevuje nezájem o setkávání se svými kamarády a blízkými. Často si přeje být sám. Někteří umírající mohou vyžadovat spíše přítomnost blízkých, jiní zas chtějí v polospánku a o samotě hodnotit svůj prožitý život.

Stádia umírání, kterými si prochází pacienti po sdělení informace o jejich terminálním onemocnění, popsala Elisabeth Kubler-Ross v knize „O umírání a smrti“:

1. stádium – šok, popírání a iluze

Lidé často odmítají přijmout informaci o jejich zdravotním stavu. Stejně reagují lidé, kterým informace nebyla sdělena lékařem, ale na svou smrtelnou nemoc přišli sami. Jako první reakcí na tuto situaci je šok a stres. Pacient odmítá spolupráci s lékařem i léčbu, ztrácí veškerý smysl života a uzavírá se do sebe. Pacient hledá vhodného člověka k sobě, se kterým by si mohl promluvit o své nevyléčitelné nemoci. Snaží se vyrobit si obranný systém, aby zvládl těžké chvíle, které nastanou. Tento systém odráží vlastnosti pacienta, je ovlivněn nervovou soustavou a prostředím, ve kterém se pacient nachází a je pro něj velmi důležité.

2. stadium – agrese, zlost

Je to stádium, ve kterém přichází závist, zlost, nenávisť a vztek. Pacient si většinou svou agresi vybíjí na osobách, které má kolem sebe, ať už je to rodina, nebo zdravotnický personál. I když se nemocný chová agresivně, měli bychom jeho chování brát s nadhledem a nebojovat s ním, naopak se ho snažit pochopit.

3. stadium – kompromisy, smlouvání

Pacienti své sliby spojují s pocitem viny. *Tíže viny často roste s dalším smlouváním, je třeba, aby se pacient zbavil strachů a přání být za svou vinu potrestán.* Všimnout si u pacienta smlouvavého pohledu na věc může psycholog nebo duchovní.

4. stadium – deprese

Pacient v důsledku dlouhodobé léčby může být slabší a ztrácet sílu. Kvůli svému onemocnění také ztratil zaměstnání, nastávají problémy v rodině. Všechny tyto situace se podílí na tom, že pacient začíná mít deprese. Nemoc mu připomíná blížící se konec života, se kterým se často nemůže smířit. (Pro pacienta není lehké slyšet rady od svých blízkých, aby nebyl smutný a neklesal na mysli. Ani nářky či smutky jeho psychickému stavu

nepřispívají. Smířit se s těžkou životní situací by se tedy měl nejen umírající sám, ale i jeho blízcí, tím se může ušetřit mnoho bolesti na obou stranách).

5. stadium – akceptace

Pacient v této situaci potřebuje mít u sebe blízkou osobu, která ho pevně drží za ruku a doprovází ho v těžké chvíli při odchodu ze světa. (Kelnerová, 2007, s. 29–31)

Po nepříjemných stádiích, kterými si pacient prošel, by měly být naplňovány i psychické a spirituální potřeby umírajícího. (Haškovcová, 2007, s. 163–164)

- Potřeba, aby pacient nezůstal sám, aby při zhoršení stavu u něj byli jeho blízcí a komunikovali s umírajícím.
- Potřeba soukromí.
- Potřeba komunikace o svém životě (co si prožil v životě, co dobrého a špatného vykonal, co měl udělat).
- Potřeba hovořit o svém zdravotním stavu (říci, zda má strach z umírání a smrti).
- Potřeba vyjadřování úzkosti, bolesti a často i beznaděje.
- Potřeba znát odpověď na otázku, zda má utrpení smysl.
- Potřeba komunikace o své vině na vzniku a rozvoji vážné nemoci.
- Potřeba ujištění, že se umírající může spolehnout na to, že jeho blízcí tuto ztrátu unesou, že se o jeho rodinu se má kdo postarat a život tak půjde dál.
- Potřeba projevit své city, truchlení, kdy si umírající potřebuje poplakat.
- Potřeba připravit se na svůj odchod.
- Potřeba náboženských rituálů (rozloučení, modlitby, náboženské úkony).
- Potřeba ujištění, že odchod ze života nebude bolestný a každý udělá vše proto, aby ho umírání nebolelo.

Umírání můžeme rozdělit do tří stádií:

pre finem – fáze před umíráním;¹⁸

in finem – fáze umírání;

post finem – fáze po smrti. (Svatošová, 2011, s. 132)

¹⁸ Zjištění diagnózy, která je pro člověka závažná.

Fáze *in finem* je již obdobím terminálního stavu, kdy dochází k samotnému umírání. Neopomenutelnou součástí péče v této fázi je doprovázet příbuzné a blízké během umírání až k samotné smrti nemocného.

Post *finem* je fáze, kdy začíná samotná smrt nemocného. Poskytuje se psychická péče pozůstalým a taktéž je zabezpečena péče o tělo zemřelého. Umírání tedy nemusí nutně znamenat ztrátu vědomí nemocného či jeho nesoběstačnost, ale již ve fázi *pre finem* je třeba umírajícímu a jeho blízkým poskytnout specializovanou péči a pomoci jim se vyrovnat s těžkou situací. (Svatošová, 2011, s. 132)

O vyrovnání se s nepříjemnými informacemi pojednává kniha *Hovory s umírajícími* od Elizabeth Kübler-Rossové (2015). Ta definuje pět fází¹⁹, jak se vyrovnat s negativními zprávami o závažném zdravotním stavu.

Hlavním kritériem pro určení způsobu lékařské péče je prospěch a kvalita života pacienta. To je také jedním z důvodů, který Goldmann a Cichá (2011) uvádí. V tomto kontextu se dále zmiňují o možnosti marné léčby. K ní dochází ve chvíli, kdy je pravděpodobnost úspěchu takovéto léčby již nereálná, nebo se jedná pouze o přežívání umírajícího za „*cenu nepřijatelné kvality života*“.²⁰ (Goldman, Cichá, 2011, s. 80) Ukončit léčbu tak, aby již nebyla aplikována resuscitace (*DNR – do not resuscitation*), je možné:

- I. v případě, že známe stanoviska nemocného z doby před nemocí;
- II. v případě, že se stav nemocného nezlepšuje při aplikaci léčby, ale již se prodlužuje prožívání nemocného;
- III. v případě, že je stanovena opakovaná *mozková smrt* angiografií;
- IV. v případě, že se jedná o použití již zbytečné léčby. (Goldmann, Cichá, 2011, s. 83)

4.2 Smrt

Téma smrt můžeme definovat z více hledisek, protože se jedná o smrt člověka, tedy lidskou bytost, která měla za života své potřeby. Řadíme zde biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby.

¹⁹ I. fáze šoku, popření a odmítání smrti; II. agrese a vzpoura; III. smlouvání; IV. deprese a strach; V. přijetí a smíření.

²⁰ Jedná se o apatický syndrom - dochází k zachování pouze vegetativních funkcí, které jsou řízeny z mozkového kmene. Trvalá ztráta funkce mozkové kůry vede k bezvědomí a následnému kómatu, ze kterého takto postižený pacient již nemůže nabýt vědomí.

- A. **Smrt biologická** – ireverzibilní zástava dechu a oběhu člověka; smrt mozku s neprokrvením mozkových cév; nevratná ztráta funkcí mozku, resp. mozkového kmene.
- B. **Smrt psychická** – absolutní psychická rezignace; stav beznaděje a zoufalství. Tento stav je přiblížením smrti fyzické.
- C. **Smrt sociální** – odpoutání člověka od společnosti. Z různých příčin (většinou z důvodu nemoci) není včleněn do mezilidských a sociálních vztahů.

Smrt fyzická je již vyústěním smrti psychické a sociální. Umírající jedinec, který je odložen do nemocnice, do léčebny pro dlouhodobě nemocné nebo do domova důchodců, je v tak těžké situaci zcela sám, bez přátel a rodiny. Pro lidskou důstojnost je novou výzvou v umírání často se vyskytující desocializace terminálně nemocného, díky níž sociální smrt předchází smrt biologickou: člověk zemře dřív, než skutečně zemře. (Haškovcová, 2007, s. 89)

Ke smrti také patří fyzikální posmrtné změny, kterými jsou:

- *posmrtná bledost,*
- *posmrtné chladnutí těla,*
- *posmrtné skvrny,*
- *chemické posmrtné změny (mění vnitřní složení tkání), k nim patří:*
 - *posmrtné tuhnutí těla,*
 - *posmrtný rozklad (autolýza) a posmrtná hniloba,*
 - *posmrtné sražení krve.* (Kelnarová, 2007, s. 13–14)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE PRŮZKUMU

Empirická část je zaměřena zejména na klienty v terminální fázi života, kterou prožívají v hospicové péči. Cílová skupina byla záměrně vybrána proto, že nás zajímalo, jaká je kvalita života u nevléčitelně nemocných pacientů v hospici. Lidé umístění v hospicové péči si určitě zaslouží spoustu pozornosti od zdravotnického personálu, rodiny a svých blízkých. Přece jen jsou to jejich poslední strávené dny, měsíce, které by měly být prožity v klidu a pohodlí, v podmínkách, které jsou pro klienta vyhovující a pokud možno příjemné.

5.1 Metodika průzkumu

Ke své praktické části jsme zvolili kvalitativní formu zkoumání. Jak již uvádí Creswell (1998, s. 12) in Hendl (2016), je *kvalitativní výzkum proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.* Vzhledem vybrané cílové skupině byla tato metoda pro nás nejvhodnější i díky formám, mezi které jsme během průzkumu použili – polostrukturovaný rozhovor, pozorování a případová studie.

V praktické části budeme s průzkumem postupovat podle tzv. „designu kvalitativního výzkumu“, který znamená rámcové uspořádání nebo plán průzkumu. Přemýšlíme tedy o podmínkách, za kterých budeme výzkum realizovat. Nejprve zvolíme, co a proč zkoumáme, poté rozhodneme o samotném provedení průzkumu. Jedná se o designy jako případová studie, biografie, akční průzkum a zakotvená teorie. Je to sada postupů kvalitativního průzkumu zaměřená na vytvoření teorie. *Existence specifických kódovacích procedur je přímo definičním znakem zakotvené teorie.* (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 83–85, s. 211) Pro náš průzkum jsme zvolili design průzkumu zakotvené teorie s pomocí otevřeného kódování, údaje jsou tak rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Údaje jsou rozděleny na jednotky a jim jsou přidělena nová jména.

Koncepce průzkumu:

- stanovení výzkumných cílů a otázek,
- případová studie,
- analýza dat a diskuse

Pro vypracování průzkumu jsme zvolili metodu sběru dat, a to hloubkový rozhovor formou polostrukturovaného rozhovoru. Analýza dat bude zpracována formou textu, jedná se o přepisy rozhovorů, které budou pomocí otevřeného kódování upraveny.

5.2 Průzkumné cíle

Hlavním průzkumným cílem práce je zjištění kvality života u nevléčitelně nemocných pacientů. K hlavnímu průzkumnému cíli jsme stanovili dílčí průzkumné cíle, kterými jsou:

- zjistit, jaký je přínos aktivizace pro nevléčitelně nemocné klienty;
- zjistit, jak jsou spokojeni pacienti s pobytem v hospici;
- zjistit, jaká je poskytovaná péče klientům v hospici;
- zjistit, jak častý je kontakt mezi rodinou a klientem v hospici;
- zjistit, jaká je komunikace mezi zdravotnickým personálem a klientem v hospici;
- zjistit, jak klienta ovlivnila jeho nemoc.

5.3 Průzkumné otázky

Průzkumné otázky plní funkci ukazatele a pomáhají výzkumníkovi k dosažení průzkumných cílů. (Švaříček, Šedřová, 2014, s. 69). Budeme se snažit odpovědět na průzkumné otázky, kteréžto budou kladeny klientům v hospicovém centru během společného rozhovoru. Průzkumné otázky jsou:

- Jaký je přínos aktivizace pro nevléčitelně nemocné klienty?
- Jak jsou nevléčitelně nemocní klienti spokojeni s pobytem v hospici?
- Jaká je poskytovaná péče klientům v hospici?
- Jak často dochází rodina za klientem do hospice?
- Jaká je komunikace mezi zdravotnickým personálem a klientem v hospici?
- Jak klienta ovlivnila jeho nemoc?

5.4 Průzkumný soubor

Průzkumným souborem jsou záměrně vybráni klienti, kteří jsou umístěni v hospicové péči, a jejich stav je v terminální fázi. Většina si může myslet, že člověk v pokročilé fázi nemoci není schopen prožívat kvalitní život nebo trávit čas trochu jinak, než být upoután na lůžku. Lidé v terminální fázi by rádi, aby jim bylo věnováno spousta pozornosti a porozumění. Chtěli by strávit co nejvíce času se svými nejbližšími, neboť potřebují cítit podporu a útěchu rodiny.

Pro naši průzkumnou část jsme si vybrali 4 klienty z hospicového zařízení, se kterými jsme se seznámili a snažili se reflektovat každodennost jedinců, proniknout a porozumět problematice lidí v terminální fázi jejich života. Do průzkumu byli zařazeni muži i ženy. Označování jsou pojmem klient a pro orientaci jsme jim přiřadili písmena podle abecedy. Pro větší představu jsme sepsali případové studie, které obsahují životní příběhy jednotlivých klientů.

Nejdříve popíšeme prostředí, kde se vyvíjel náš průzkum, a poté jak probíhalo setkání s klienty.

5.4.1 Místo průzkumu

Diakonie ČCE – hospic CITADELA je nestátním zdravotnickým zařízením, jehož zřizovatelem je křesťanská nestátní nezisková organizace Diakonie Českobratrské církve evangelické. Toto zařízení nabízí specializovanou paliativní (hospicovou) péči a odlehčovací služby. Služby jsou poskytovány nemocným a umírajícím, u kterých již není možná léčba nemoci vedoucí k uzdravení, ale je možné mírnit důsledky onemocnění, léčit bolest a dbát na zlepšení nebo udržení kvality života. O nemocné a jejich blízké pečují odborně vzdělaní pracovníci – lékaři, všeobecné sestry, pečovatelky, duchovní, psychoterapeut, dobrovolníci a sociální pracovníci. Další oddělení hospice představuje odlehčovací služba, která je určena rodinám, jež dlouhodobě pečují o člověka závislého na pomoci jiné osoby a potřebují odpočinek. Dále hospic Citadela nabízí sociálně zdravotní lůžka, domov pro seniory a domov se zvláštním režimem. Kapacita pro specializovanou paliativní péči a odlehčovací služby je 36 lůžek.²¹

²¹Diakonie. *Českobratrské církve evangelické* [online]. [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: <http://www.citadela.cz/>

5.4.2 Setkání s klienty

Celý tento děj, kdy je v roli klient s vážným onemocněním, je velmi složitý a člověk musí počítat i s tím nejhorsím. Na vypracování průzkumné části bakalářské práce jsem se v Diakonii hospic dohodla již v průběhu své praxe.

Za klienty jsem docházela k lůžkům. Poté, co jsem se jim představila, jsem se snažila vhodně navázat konverzaci. Přistupovala jsem velmi citlivě ke každému z nich, protože ne vždy jsou schopni snést přítomnost druhého člověka vedle sebe nebo nemají sílu mluvit a odpovídat.

Po našem seznámení jsem nechala pacienta mluvit volně, o čem si přál. Spousta z nich mi vyprávěla své životní příběhy, mluvila o svých rodinách a profesích. Na seznamovací návštěvy jsem docházela dvakrát, neboť jsem si chtěla s pacienty jen popovídat a získat si alespoň trochu jejich důvěru. Po našich rozhovorech a dvou návštěvách jsem si promýšlela, zda bude možné provést s pacientem rozhovor, nebo naopak zůstaneme jen u naší společné komunikace, která bude jen mezi námi.

Někdy člověku stačí jen pohled, výraz ve tváři a silné stisknutí rukou, aby zjistil odpověď na otázku, kterou klade pacientovi v terminálním stádiu onemocnění.

Pro reálnější představu jsme vytvořili informační tabulku, kde jsme stručně uvedli záznamy o klientech.

Tabulka 1 - Záznamy o klientech

Muž / Žena	Věk klienta	Diagnostikováno	Doba pobytu v hospicové péči
Klient A (žena)	60	Rakovina prsu	1,5 měsíce
Klient B (muž)	65	Cévní mozková příhoda (CMP)	3 týdny
Klient C (žena)	74	Karcinom plic	2 měsíce
Klient D (žena)	72	Zhoubný nádor v mozku	6 týdny

5.5 Případová studie

V případových studiích uvádíme stručně sepsané životní příběhy klientů, které jsme během společné komunikace zaznamenávali.

Klient A

Přijata z onkologického oddělení v Brně do hospice ve Valašském Meziříčí. Paní A si v životě už vytrpěla hodně. Vyprávěla, že se její život změnil, když jí navždy odešel její milovaný syn a poté i manžel. Prožila si těžké chvíle, kdy neměla chuť žít. V době, kdy ji opustili její nejbližší, se rozhodla veškerý čas věnovat své profesi. Pracovala jako účetní v jedné firmě, kde měla velmi hezký vztah se zaměstnanci, kteří ji podporovali. Popsala: „Jediné, co mě odvracelo od těch všech strašných vzpomínek, byla moje práce, kterou jsem milovala.“

Po určitých letech se však paní A postupně snažila zapomínat na vše, co se jí v životě událo. Vyprávěla, že si našla později přítele, se kterým má dvě krásné dospělé dcery. I po tak těžké životní situaci se objevila další hrozba v jejím životě, rakovina prsou. Ačkoliv se s nemocí snažila bojovat, její zdravotní stav se nelepšil, ba právě naopak. Podstoupila léčbu, která spočívala v docházení na chemoterapie, a byla pod dohledem lékařů. Komplikací přibývalo a rakovina se objevila i v ostatních orgánech těla. Paní A byla po

dobu své léčby umístěna v Masarykově onkologickém ústavu v Brně, kde bojovala s těžkou nemocí. Trpěla velkými bolestmi, byla velmi slabá a nedokázala se už o sebe postarat ani se postavit na nohy. Paní A byla podána žádost do hospice ve Valašském Meziříčí.

Nyní je pacientkou hospice, a i přes prožité těžkosti a utrpení je paní A stále velmi příjemnou a usměvavou ženou. Při našich společných návštěvách jsme si dokázaly povídat i několik hodin a stále bylo o čem. Byla velmi potěšena každou návštěvou a stále děkovala za společně strávený čas. Paní A je velmi inteligentní, sečtělá a chytrá žena. Znamky její nemoci se projevují na jejím oslabeném těle, ale tvář prozrazuje vyrovnanou a sympatickou paní, která v těchto chvílích myslí už jen na to nejhezčí a čeká na svůj životní konec. Jak mi sdělila, smrt bude pro ni vysvobozením ze všeho zlého. Především z nepopsatelné bolesti, kterou si vytrpěla. Po našem společném rozhovoru jsem pochopila, že hospic je pro ni něco jako dovolená, na které se cítí velmi dobře a je zde v těch nejlepších rukou. Paní A zakončila naši konverzaci takto: „Je to dovolená, ze které se už nevrátím.“

Klient B

Pan B je velmi usměvavý člověk, kterého jen tak nějaká nemoc nerozhodí. Pan B byl přijat do hospice z domova. Protože se jeho blízcí na nějakou dobu o něj nemohli postarat, byl umístěn na oddělení respitní péče. Pan B je částečně mobilní, ale i tak by se nedokázal sám o sebe postarat. Před rokem měl těžký úraz hlavy a po pár měsících i mozkovou příhodu, která byla tak silná, že léčba vyžadovala několik operací. Následkem mozkové příhody mu částečně ochrnuly dolní končetiny. Pan B se však nevzdává a snaží se žít, jak je to jen možné.

Když jsem klienta navštívila na pokoji, od otevření dveří mě nepustil snad ani ke slovu. Vyprávěl mi, že je v hospici tak spokojený, že se mu snad ani nebude chtít vracet domů. Po několika hodinách sezení u jeho lůžka jsem se ho zeptala, zda by se mnou udělal rozhovor a on souhlasil. Pokládání otázek panu B bylo velmi zábavné. I když jsou v mém výzkumu velmi citlivé otázky, on snad každou bral s velkým optimismem a u každé se rozpovídal tak, že jsme vždy úplně odbočili od tématu. Mohu říci, že s panem B jsem nahrála snad nejdelší rozhovor, ale myslím, že za to stál.

Hospic na pana B působil velmi příjemným dojmem. Z jeho vyprávění jsem téměř nabyla dojmu, že se snad ani člověk nemůže v takovém zařízení cítit nemocen. Stále ho někdo navštěvoval, ať už jeho rodina nebo kamarádi. Mezi všeobecnými sestrami a pečovatelkami, byl velmi oblíbený. Během mé návštěvy za námi přišla i pečovatelka a nabídla panu B výlet do parku, aby se podíval, jak je venku krásně. Pan B souhlasil a vesele se usmíval.

Panu B bylo 65 let, takže patřil mezi mladší klienty hospice. Byl velmi aktivní a snaživý. Poté, co se dozvěděl, že půjde se sestřičkou na procházku, mě poprosil, abych mu pomohla posadit se, aby se mohl obléct. Dokázal si poradit i se svou nemocí a bojoval za to, aby mu jeho nehoda nevzala vše, co má tolik rád.

Klient C

Paní C mě velmi pronikavým hlasem přivítala ve svém pokoji a nabídla mi, ať si sednu co nejbližší k ní. U této ženy jsem zaregistrovala, že je nejspíš nevidomá a také to tak i bylo. Paní C mi sdělila, že ve svých 20 letech přišla o zrak a že bude velmi ráda, když budu sedět vedle ní a ona mě bude moci držet za ruku a cítit mě.

Náš rozhovor začal velmi příjemně a zcela uvolněně. Ruka paní C byla položena v mé dlaní po celý náš dlouhý rozhovor. Byla to žena vyrovnaná s každou životní situací, která se jí stala. Se svou slepotou si nijak nelámala hlavu, ba naopak. Jak mi již sdělila, její představa může být mnohem krásnější než skutečnost. Naše první komunikace začínala tak, že mě prosila, abych popsala, jak vypadám, co mám na sobě a zda by si mohla osahat, jakou mám délku vlasů. Snažila jsem se jí popsat co nejdětalněji svůj obličej, aby si dokázala představit, jak vypadám a kdo vůbec vedle ní sedí. Byl to zvláštní pocit, ale zároveň i příjemná společná chvíle mezi námi.

Paní C měla velmi pronikavý a silný hlas. Říkala, že je to kvůli tomu, že když na někoho mluví, nikdy neví, jak je ten dotyčný daleko. Proto stále mluví nahlas.

Paní C mi vyprávěla o svém životě a také o své nemoci. Mluvila zcela otevřeně, a i když to nebylo zrovna veselé, ona své vyprávění veselým udělala. Její život byl plný překvapení a úspěchů. Když přišly problémy, tak si s nimi vždy poradila a snažila se žít dál naplno, jak to jen šlo. Když jí bylo dvacet let, nastal zlomový okamžik jejího života, během onemocnění přišla o svůj zrak. Jako dítě bývala hodně nemocná, léčila se z těžkého zápalu

plic a častých vysokých teplot, které ji neopouštěly ani v dospívání. Musela užívat spoustu prášků a antibiotik, které ji nakonec připravily o zrak. Byl to pro ni jeden z nejtěžších okamžiků, kdy se ze světla, barev, krásných okamžiků a denních prožitků stala jen tma. Pro paní C to bylo velmi složité období, ale nevzdávala se a na slepotu si zvykla. Za pár let si našla přítele, za kterého se i provdala a měla dvě děti. Svoji slepotu postupem času nijak nevnímala a snažila se tuto nevyhlášenou překážku přijmout a žít s ní. Jak mi sdělila, v životě jí nic nechybělo, měla kolem sebe své děti a milujícího manžela.

Zajímalo mě, z jakého důvodu dnes leží v hospici. Usmála se a řekla mi: „Jen z vlastní blbosti.“ Když jsem se zeptala z jaké, odpověděla mi otázkou: „Kouříte?“ „Ne,“ odpověděla jsem. „Tak to je dobře, jinak bych Vám to ani nepovídala.“ Paní C byla silnou kuřačkou, začala někdy kolem svých čtrnácti let a skončila v době, kdy jí byla diagnostikována rakovina plic. Jak mi během našeho rozhovoru popsala, silnou bolest na prsou cítila dlouhou dobu a trápil ji i dráždivý, dusivý kašel, ale bolest ji k lékaři donutila přijít, až když byla rakovina v pokročilém stadiu. Její nemoc postupovala rychle den za dnem. Cítila se slabá a chemoterapie snášela velmi špatně. Léčba trvala několik měsíců, ale pro paní C bylo nejlepší východiskem začít s paliativní léčbou, která jí byla poskytnuta právě v hospici ve Valašském Meziříčí.

Paní C jsem navštívila i dvakrát denně. Náš rozhovor trval poprvé jen pár minut, protože bylo znát, že je velmi unavená a komunikace ji ještě víc oslabuje. První návštěva byla dopoledne a druhá někdy v odpoledních hodinách. Za dva dny, kdy jsem znovu navštívila hospic za další pacientkou, chystala jsem se paní C pozdravit, ale bylo mi sděleno, že paní v noci zemřela. Velmi mě mrzelo, že jsem jí za její krásný a dlouhý rozhovor nestihla ještě jednou poděkovat a podat ruku. Člověk si někdy ani nestihne uvědomit, že smrt může přijít rychleji, než stačíme vykročit my.

Klient D

Přijata z domova se zhoubným nádorem v mozku. Klientka v těžkém zdravotním stavu a terminální fázi svého života. Po příchodu k jejímu lůžku jsem se pacientky tichým a klidným hlasem zeptala, zda by si se mnou popovídala a pokud by to jen šlo, tak udělala krátký rozhovor. Klientka se pousmála a jen kývla hlavou.

Než jsem začala s rozhovorem, zajímalo mě, odkud klientka přišla do hospicové péče. Velmi klidným hlasem mi sdělila, že byla dlouhou dobu v nemocnici, ale ještě před tím,

než se její stav začal zhoršovat, byla doma. Doma se o ni staral syn. Sama souhlasila s tím, aby byla umístěna do hospicové péče. Nechtěla být synovi na obtíž. Syn se o maminku staral s úctou a laskavostí. Kvůli pracovním povinnostem však nemohl o svou matku pečovat 24 hodin denně. Psychicky velmi špatně snášel, když se klientčin zdravotní stav rychle zhoršoval. Klientka žila se svým synem několik let sama. Její manžel zemřel brzy, když byl syn ještě malý, a tak si pořádně otce ani nepamatuje. Klientka uvedla, že syn byl a je na ni citově velmi silně vázán. Myslí si, že i díky němu tak dlouho se svou nemocí bojuje a stále ještě je naživu. Protože jí nedovolí zemřít. Klientka si od smrti manžela nikoho nehledala a žila se svým synem sama. Ví, že když zemře, nebude mít syn už vůbec nikoho. Dále sdělila, že se ho snaží se svou smrtí smířit a prosí ho o to, aby se netrápil. Přála by si, aby jí syn řekl, že už může odejít. Vzhledem ke zdravotnímu stavu klientky jsme vedly jen krátké rozhovory. Druhý den jsem klientku znova navštívila, opět jsme si krátce popovídaly a společně vedly rozhovor k mému průzkumu.

S paní D jsem se při poslední naší návštěvě rozloučila a poděkovala jí za rozhovor, který mi poskytla k mé bakalářské práci.

6 ANALÝZA DAT

Získávání dat probíhalo formou rozhovoru, kdy jsme měli připravený polostrukturovaný rozhovor a dotazovali se klientů na otázky, které byly podstatou našeho průzkumu. Rozhovor byl nahráván na telefon a poté písemnou formou doslovně přepsán. Každý z klientů byl na začátku rozhovoru seznámen s důležitou informací týkající se faktu, že rozhovor je zcela anonymní.

Získaná data jsme přepsali do písemné podoby a poté zpracovali metodou kódování. Kódy, které se nám shodovaly, byly značeny čtyřmi barvami. Díky tomuto principu jsme vytvořili kódy, které jsme přiřadili podle podobnosti do kategorií tak, aby byly přehledně uspořádány. Kategoriím i kódům jsme přidělili názvy a uspořádali je pod sebe. Viz tabulka č. 2.

Tabulka 2 – Schéma kategorií a kódů

<u>Název kategorie</u>	<u>Kód 1</u>	<u>Kód 2</u>	<u>Kód 3</u>
Snaha	Aktivizace	chůze	–
Nic mi nechybí	spokojenost	soukromí	modlitba
Starostlivost	Péče	účinek	–
Díky Vám	Podpora	rodina	pomoc
Jsme tu pro Vás	Personál	komunikace	–
Proč já	stalo se	je to pryč	šok

6.1 Snaha

V kategorii, která je nazvaná „**Snaha**“, jsou zařazeny kódy **aktivizace** a **chůze**. Rozhovory jsou spojené s otázkou – Jaký je přínos aktivizace pro nevléčitelně nemocné klienty?

Klient A – se aktivizací účastní a ráda je vykonává. Mezi svou oblíbenou aktivitu v hospicové péči uvedla pečení „štrůdlu“, který si velmi chválila.

Klient B – aktivizací se účastní a znamenají pro klienta určitou změnu v hospicovém pobytu. Za výhodu považuje už jen to, že se snaží svou účast splnit chůzí, kterou řadí mezi aktivizace.

Klient C – Aktivizací se neúčastní, jelikož mu to jeho zdravotní stav nedovolí. Pokud by to jen šlo, rád by své aktivity vykonával. Rád by se věnoval sportu, nebo venkovním procházkám.

Klient D – Za aktivizaci považuje chůzi s holemi. Nácvik chůze bere jako takový tělocvik, kdy se chodí projít ven do zahrady.

6.2 Nic mi nechybí

V kategorii, která nese název „**Nic mi nechybí**“, jsou zařazeny kódy **spokojenost, soukromí, modlitba**. Rozhovory jsou zaměřeny na otázku – Jak jsou nevyléčitelně nemocní klienti spokojeni s pobytem v hospici?

Klient A – je spokojená s pobytem v hospicovém zařízení, její pokoj se jí líbí a má dostatek soukromí. Klientka pravidelně a ráda navštěvuje mše svaté, které probíhají v hospicovém zařízení.

Klient B – považuje svůj pobyt za velmi dobrý, což odůvodňuje tak, že je o lidi dobře postaráno. S vybaveností pokoje je spokojená a soukromí má dostatek. Klientka využívá duchovních služeb, které jsou klientům poskytovány v zařízení.

Klient C – je v hospici spokojen, neboť je o něj dobře postaráno. S vybaveností pokoje je plně spokojen. Nic mu nechybí a chválí si, jak je jeho pokoj vybaven a krásně vymalován. Celkovou spokojenost zhodnotil slovem: „super“. Chválí si i návštěvy pastorační služby, která dochází za klientem na pokoj.

Klient D – hodnotí svůj pobyt v hospici slovy: „To, co potřebuju, tu všechno mám.“ Soukromí má dostatek. Rád se nechává vozit na mše svaté, které se v hospici konají. Rovněž kladně hodnotí, že sám duchovní dochází za klientem do pokoje.

6.3 Starostlivost

Kategorie pod názvem „**Starostlivost**“ obsahuje kódy, kterými jsou **péče a účinek**. Rozhovory směřují k otázce – Jaká je poskytovaná péče pacientům v hospici?

Klient A – pro klientku je hospicová péče jejích nemocí a fyzických obtíží dostatečně účinná. Využívá také úpravnou péči, kterou je např. manikúra a pedikúra. Tato služba za ní dochází na pokoj.

Klient B – pro klientku péče účinná je, nebo si to alespoň myslí. Fakultativní služby využívá jen někdy, popisuje: „Podle toho, jak na to přijde.“

Klient C – popisuje svůj těžký úraz hlavy, sestřička s ním pravidelně rehabilituje, ale i přesto popisuje, že péče po jeho úrazu pro něj samotného lepší už nebude a lékaři na jeho úraz už nemají vliv. O fakultativní služby nemá zájem a nevyužívá je.

Klient D – popisuje, že její nemoc je natolik rozsáhlá a v takovém stavu, že v hospici dožívá a nic kolem nevnímá. Klientka nevyužívá žádné fakultativní služby, popsala, že dokud mohla, tak si vše snažila udělat sama.

6.4 Díky Vám

Tato kategorie se nazývá „**Díky Vám**“ a její kódy jsou **podpora, rodina a pomoc**. Otázka, která směřuje k rozhovoru je – Jak často dochází rodina za klientem do hospice?

Klient A – popisuje, že její rodina jí vždy zvedne náladu, a nejraději je, když jí přinesou kávu. Kontakt s blízkými jí pomáhá, už jen tím, že za ní docházejí její dvě dcery a vždy jí donesou něco dobrého k jídlu. Společný čas tráví tím, že si povídají a jedna druhé popisuje, co je nového apod.

Klient B – její blízcí ji navštěvují a jsou pro klientku velkou oporou, kontakt s blízkými jí pomáhá. Největší podporou je pro klientku její syn, kterého má na blízku a často za ní dochází. Společný čas tráví hlavně povídáním.

Klient C – myslí si, že rodina je pro něj oporou. Stále ho navštěvuje dcera, vnučka a jeho syn. Dcera mu nejvíce pomáhá tím, že ho upravuje. Také uvádí, že syn mu pomáhá s holením vousů. Společný čas tráví povídáním u klienta na lůžku.

Klient D – rodina ji navštěvuje průměrně často. Popisuje, že její blízcí to mají za klientkou daleko, takže jezdí jednou týdně. Rodina je pro ni oporou a podělila se s radostnou zprávou, že naposled, když za ní byla celá rodina, přivezla jí vnučka ukázat pravnouče. Tomu byla moc ráda. Nejvíce jí pomáhá její starší syn. Společný čas s kamarády nebo blízkými tráví tak, že hrají karty.

6.5 Jsme tu pro Vás

Kategorie, která se nazývá „**Jsme tu pro Vás**“, je označována kódy **personál a komunikace**. Rozhovory se zaměřují na otázku – Jaká je komunikace mezi zdravotnickým personálem a klientem v hospici?

Klient A – personál se často ptá klientky na její zdravotní stav, nebo jen na to, jak se jí dnes daří. Komunikace je pro klientku dostačující.

Klient B – pro klientku je komunikace dostačující. Personál s klientkou komunikuje o jejím zdravotním stavu, ta ale dodává: „O tom moc povídat nelze.“

Klient C – o sestřičkách říká, že jsou super a jsou jedničky. Doktory hodnotí jako takové, že udělají to, co je potřeba. Klient popisuje, že zdravotní personál s ním o jeho zdravotním stavu až tolik nekomunikuje.

Klient D – popisuje, že některé sestřičky za ní chodí si popovídat, když mají chvíli volnou. Povídají si o všem možném a chodí za klientkou rády. O jejím zdravotním stavu se personál s klientkou příliš nebaví, pouze lékař.

6.6 Proč já?

Poslední kategorie „**Proč já?**“ je označena kódy **stalo se, je to pryč a šok**. Rozhovory jsou zaměřeny na otázku – Jak klienta ovlivnila jeho nemoc?

Klient A – Svou nemoc nesla klientka těžce a popsala, že je z toho nešťastná pořád. Reakce rodiny na její onemocnění byla podle klientky strašná. Kvůli těžké nemoci přišla klientka o své oblíbené koníčky, například o vaření, a byla umístěna v hospici. Dále si stěžovala, že už sama nikam nedojde a pokouší se znovu učit chodit. Závěrem nám prozradila, že by byla ráda, kdyby se mohla alespoň posadit, nebo znovu začít chodit.

Klient B – dříve se ráda věnovala sportu, v čemž ji pomalu začala omezovat její nemoc. K tomu, jak se klientka vyrovnala se svou nemocí, uvádí, že to bere tak, jak to je. Její rodina na nemoc reagovala podobně. Popsala jejich reakci takto: „Nic zvláštního se neděje.“ Klientka nevyslovila ke konci diskuze žádné přání, které by si chtěla ještě splnit. Řekla, že je spokojená a nic jí nechybí.

Klient C – Kvůli své nemoci se nemohl nadále věnovat svým koníčkům, mezi které patřil fotbal, stavba domu a úpravy okolí. Jeho reakce na nemoc byla taková, že už se stalo. Podobně to bere i klientova blízká rodina, která dle klienta na jeho nemoc reagovala slovy: „Co mohli dělat, tož sa stalo.“ Přání, která by si ještě rád splnil, je spousta, ale hlavní je, aby zase chodil.

Klient D – Velkou změnu v životě jí přinesla její nemoc, kvůli které se musela rozloučit s oblíbenými zálibami, mezi které pařily procházky, cvičení, plavání a organizování

zájezdů a divadel. Popsala, že to pro ni bylo velkou změnou. Na otázku, jak se vyrovnala s nemocí, odpověděla: „No, bojuju šestým rokem, jak se dá. Všichni říkají, že jsem moc statečná.“ Její rodinné příslušníky nemoc sebrala. Na otázku, zda by si ještě ráda něco splnila nebo přála, klientka odpověděla, že neví. Spíše se vyrovnává s koncem. Rozjímá, zda má všechno zařízeno, a také jestli je její svědomí v pořádku.

7 DISKUSE

V této kapitole vysvětlíme názvy vzniklých kategorií a jejich kódy, které vycházejí z rozhovorů, jež nám poskytli čtyři klienti hospicového zařízení. Na základě zpracování výsledků z rozhovorů byly vyhodnoceny předem stanovené cíle, které jsou následně zhodnoceny.

První kategorii jsme pojmenovali „**Snaha**“. Název vychází z odpovědí, které byly nejčastěji uvedeny v rozhovorech klientů. Klienti se rádi věnovali aktivizacím a nejčastěji uváděli chůzi. Někteří by se rádi postavili sami na nohy, ale bohužel jim to jejich zdravotní stav nedovolil, takže měli alespoň snahu trénovat chůzi v chodítkách nebo o holích. Celkově se tento název odvíjí od toho, že se klienti snažili plnit aktivizace a různé činnosti, které jim byly v hospici poskytnuty. Do této kategorie spadají kódy aktivizace a chůze. Tyto dvě slova jsou nejčastěji používanými v rozhovoru nebo jsou myšlenkově přiřazovány k těmto činnostem.

Druhou kategorii jsme nazvali „**Nic mi nechybí**“. Možná se čtenáři pozastaví nad takovým pozitivním názvem kategorie, která se týká lidí v terminální fázi svého života. Zajímalo nás, zda jsou dodržována určitá kritéria pro to, aby se klient cítil v hospici spokojeně, a zda na něj prostředí hospice působí alespoň trochu příjemně. V rozhovorech klienti uváděli, že jsou pokoje vybaveny vším, co oni samotní potřebují. Celkově na ně jejich pokoje působily příjemně. Klienti si často na pokoj volají duchovního, nebo sami dochází na mše svaté, které se konají v budově hospice. K této kategorii jsou přiřazeny kódy spokojenost, soukromí a modlitba. Dle svých slov jsou klienti spokojeni se vším, neboť mají vše, co právě potřebují, ať už je to soukromí nebo vlídná slova od duchovního rádce.

Třetí kategorie je nazvaná „**Starostlivost**“. Nejčastěji používaným výrazem bylo slovní spojení „starají se“. Tak vznikla naše kategorie, která zahrnuje kódy péče a účinek. Klienti jsou spokojeni se zdravotní a osobní péčí, která je jim nabízena a poskytována. Zároveň jim tato péče pomáhá a zabezpečuje, aby klientům nic nescházelo a cítili se dobře.

Čtvrtou kategorií jsme pojmenovali „**Díky Vám**“ hlavně z toho důvodu, že určitá klientova kvalita života záleží i na přístupu jeho rodiny. Rodina pro klienta představuje velkou oporu a pomoc. Když je klientovi nejhůř, má se na koho obrátit. K této kategorii máme přiřazeny kódy jako podpora, rodina a pomoc. Asi každý z nás se obrací se svým problémem jako

první na rodinu, protože věříme, že oni jsou ti, kteří nás dokážou podpořit a udržet na nohou, když je nám právě nejhůře.

Pátá kategorie je nazvána „**Jsmo tu pro Vás**“. Označení je spojeno s personálem v hospici. Klienti uváděli v rozhovorech, že se jich často všeobecné sestry ptají na to, jak se cítí, nebo si za klientem jdou jen tak popovídat. Samozřejmě záleží i na situaci, zda si klient povídat chce, nebo by raději měl soukromí. Z rozhovorů lze vyvodit, že většinu klientů komunikace s personálem vždy těší a cítí se být více vnímáni. Kódy, které spadají do této kategorie, jsou personál a komunikace. Klienti často v této situaci prohlašovali: „Sestřička nebo paní doktorka říkala...“ Dá se tedy říci, že komunikace v hospicovém zařízení mezi personálem a klienty rozhodně nevázne.

Poslední kategorii jsme nazvali „**Proč já?**“. Označení je spojeno s vyrovnaností klienta s nemocí. Dále se kategorie zabývá tím, jaká byla reakce rodiny na onemocnění klienta. Pocity, které si sám dotyčný prožil a možná stále prožívá kvůli své nevléčitelné nemoci, je velmi těžké popsat. Tyto pocity a celá situace možná ani nelze slovy vyjádřit. Z rozhovorů jsme odvodili nejčastěji používané výrazy: „stalo se“, „je to pryč“ a šok. Tyto jsme zároveň označili jako kódy k nynější kategorii. Někteří klienti svou nemoc nesou těžce dodnes. Jím svou situaci vnímají tak, že se bohužel stalo a nic se nedá dělat. U jejich blízkých to bylo podobné. Z počátku to byl pro mnohé z nich šok provázený strachem o svého milovaného, ale postupem času tuto situaci přijali.

V průzkumné části jsme si stanovili dílčí výzkumné cíle, na které si nyní odpovíme:

- Zjistit, jaký je přínos aktivizace pro nevléčitelně nemocné klienty. Zjistili jsme, že největší přínos aktivizace pro klienty má aktivizace, která je spojena s nácvikem chůze. Už jen to, že se klient má účastnit aktivizace, pro něj znamená, že si vůbec stoupne na nohy a s pomocí fyzioterapeuta nebo jiné pomocné síly dojde do místnosti, kde probíhá např. skupinová aktivizace. Chůze jako taková je pro klienty sama o sobě velkým přínosem, stejně jako jiné formy aktivizace.
- Zjistit, jak jsou spokojeni pacienti s pobytem v hospici. Klienti odpovídali velmi spokojeným dojmem. Jejich prostředí, ve kterém jsou ubytováni, jim plně vyhovuje. Někteří v rozhovorech uvedli, že jim nic neschází, že mají dostatek soukromí. Jejich spokojenost také naplňují mše svaté, kterých se klienti účastní.
- Zjistit, jaká je poskytovaná péče klientům v hospici. Podle odpovědí klientů lze udělat závěr, že klienti jsou s péčí spokojeni. Dále prohlašovali, že personál, který

o ně pečuje, je výborný a snaží se o to, aby se klienti cítili co nejlépe, což je pro ně velmi důležité.

- Zjistit, jak častý je kontakt mezi rodinou a klientem v hospici. Zjistili jsme, že rodina za klienty dochází do hospice pravidelně. Jedná se tedy o častý a přímý kontakt s blíznými. Rodina většinou navštěvuje klienta přímo na pokoji u jeho lůžka, kde společně tráví čas rozhovorem.
- Zjistit, jaká je komunikace mezi zdravotnickým personálem a klientem v hospici. Klienti uváděli, že komunikace s personálem jim vyhovuje a je pro ně dostačující. Někteří však uvedli, že záleží i na tom, která sestřička za nimi přijde. Někdo z personálu se ptá pacienta často, jak se má nebo jak se cítí, ale někteří naopak moc nekomunikují. Lze shrnout, že komunikace s personálem je individuální. Komunikace je tedy důležitá pro klienta i pro personál, neboť obě strany potřebují vědět, jak se pacient cítí a jaký je jeho celkový stav.
- Zjistit, jak klienta ovlivnila jeho nemoc. Klienty nejvíce nemoc ovlivnila tak, že se museli vzdát svých koníčků, ať už to byly sportovní aktivity, vaření a podobně. Dále bylo nejčastěji uvedeno, že si dříve mohli zajít, kam jen chtěli, a udělat si co potřebovali, ale nyní jim to jejich zdravotní stav nedovolí. Musí se spoléhat na někoho, kdo jim pomůže se zvednout z lůžka nebo jim asistuje při chůzi.

Hlavním průzkumným cílem bylo zjistit, jaká je kvalita života u nevléčitelně nemocných pacientů. Průzkum byl prováděn a zpracován formou polostrukturovaného rozhovoru se čtyřmi klienty v hospicovém zařízení.

Z průzkumné části bakalářské práce vyplývá, že kvalita života u nevléčitelně nemocných pacientů v hospicovém zařízení je přijatelná. Z celkového průzkumu můžeme dále soudit, že rodina představuje pro klienta velikou oporu a je pro něj velmi důležité, zda za ním jeho blízcí do hospice přicházejí. Rodina je pro klienty určitou jistotou a znamením, že v těžkém stádiu nemoci nejsou sami. Komunikace a kontakt s blízkými klienty přivádí na jiné myšlenky. Vyhodnotili jsme, že rodina je pro klienta velkou oporou a její účast na léčbě zajišťuje udržení určité kvality života.

Další podstatnou věcí, která této funkci pomáhá, je aktivizační činnost, kterou zajišťuje většinou sociální nebo aktivizační pracovnice. Klientům vyhovuje, že se mohou účastnit různých aktivit, které jsou pro ně v hospici připravovány. Ačkoli je tato činnost pro klienty

zcela individuální, pro některé nejsou aktivizační činnosti dostupné s ohledem na jejich zdravotní stav. Je třeba proto věnovat čas i klientům, kteří jsou upoutáni na lůžku.

Kvalitu života klienta může ovlivnit také prostředí, ve kterém je umístěn. Z našeho výzkumu vyplynulo, že klienti jsou s vybaveností a s prostorem zcela spokojeni. Přece jen tráví ve svém pokoji nejvíce času a často ani místnost nemohou opustit z důvodu jejich vážného stavu. Pokoje by měly být vybaveny tak, aby v klientovi budily pozornost a celkově na něj vše působilo příjemným a klidným dojmem.

Pro naplnění kvality života pacientů v hospicovém zařízení mohou být maličkosti, které se odrážejí od poskytnutých služeb klienta v hospici, až po rodinné blízké. Klienti v terminálním stádiu onemocnění vyžadují, aby se mohli pomodlit a být přítomni na mši svaté, která je součástí pobytu v hospici. Také si přejí, aby za nimi na pokoj docházel pastor, který společnou modlitbou pomáhá klientovi k naplnění jeho duchovním potřeb.

7.1 Doporučení

Pro praxi, která se zabývá podobným tématem, jako je kvalita života nevléčitelně nemocných, si dovoluujeme doporučit následující:

- Pracovníci, kteří plní s klienty aktivizační činnosti, by se měli často ptát klienta, co by on sám rád vykonával, nikoliv mu přímo nabízet aktivizaci, která je pro něj připravena. Častým dotazováním klientů přesněji zjistíme jejich přání a tužby, což vede k tomu, že jim je můžeme podstatně lépe a kvalitněji splnit.
- Být v kontaktu s rodinou pro klienty znamená mnoho. Pravidelné navštěvování, nebo telefonická komunikace s klientem může vést k tomu, že se klient cítí být důležitým a vnímá, že rodině na něm záleží. V rodině vidí klienti velkou oporu a jejich psychický stav lze zlepšit pravidelným kontaktem a komunikací s blízkými.
- Komunikace mezi klientem a pracovníky může tak vést k lepšímu subjektivnímu pocitu klienta a k celkovému zkvalitnění jeho pobytu v hospici. Kladení otázek klientovi (např.: jak se cítí, jak se mu daří, co potřebuje, co by uvítal apod.) ukazuje, že zdravotnímu personálu na klientovi záleží a je pro něj důležité, aby se klient cítil dobře.

Tato doporučení jsou vhodná a mohou být použita pro rodinu klienta, ale také pro multidisciplinární tým, který pracuje v hospici.

ZÁVĚR

Kvalitní péče o umírající a jejich blízké vyžaduje profesionální tým, který bude schopen porozumět jejich chování při prožívání procesu umírání a následně jim pomoci přijmout smrt, což vyžaduje svůj čas.

Požadované nároky na lékaře, všeobecné sestry či sociální pracovníky pracující v hospici jsou vysoké, neboť se jedná o velmi obtížné povolání. Předpokladem pro tuto práci je samozřejmě kvalifikace a odbornost, avšak k tak náročnému povolání je třeba hlavně mnoho empatie, obětavosti a lásky. Nelze opomenout, že tyto pracovníci musí rovněž disponovat vysokou psychickou odolností. Člověk, který denně pracuje se smrtí, musí umět rozdávat svou vnitřní sílu a ovládat schopnost vést kvalitní rozhovor s umírajícími. Samotná cesta umírání vedoucí ke smrti má své fáze, které byly v práci blíže vysvětleny, a lidé pracující v hospici jsou s ní neustále konfrontováni.

Bakalářská práce se zabývala sociální prací v hospicové a paliativní péči. Rozdělena je na dvě části. Teoretická část pojednávala o významu a důležitosti kvality života umírajícího jedince. Práce se také zmiňuje o možnostech naplňování všech lidských potřeb. V této části byly shrnuty dosavadní poznatky o sociální práci, která se zaměřovala na práci s nevléčitelně nemocnými dále na jejich kvalitu života a poradenství. V další kapitole jsme se věnovali paliativní péči, kde jsme vymezili význam této péče pro nevléčitelně nemocné a také stručně její historii. Následující kapitola nazvaná hospic pojednávala o hospicovém hnutí a hospicové péči. Poslední kapitola v teoretické části se věnuje umírání a smrti, kde jsme definovali tyto dva pojmy. Ke zpracování této části byly využity odborné publikace i internetové zdroje.

Druhá část, část empirická, analyzuje a interpretuje zjištěná data průzkumu. Nejprve jsme si ujasnili metodologii průzkumu. Průzkum byl zpracován kvalitativní metodou, která pro nás byla nejvhodnější vzhledem k závažné životní situaci oslovených klientů v hospicové péči. Dále jsme si stanovili průzkumné cíle, ke kterým průzkumné šetření vedlo. Abychom se alespoň trochu vžili do situace klientů, sepsali jsme případové studie na základě vyprávění jejich životních osudů. Postupně jsme se blížili k analýze průzkumu. Z rozhovorů, které nám poskytli klienti, jsme záznamy přepsali do písemné formy a poté metodou kódování získávali data, která jsme postupně zpracovávali. Ke kódům jsme přiřadili kategorie, které jsme popsali a pojmenovali.

V poslední části jsme vedli diskusi, která zahrnuje výsledky výzkumu. Z poskytnutých rozhovorů klientů, které se zaměřovaly na kvalitu života, vplynuly věci, které mohou být zásadní pro kvalitu života jedinců v terminálním stádiu onemocnění. Z výsledků průzkumu jsme zjistili, co je pro klienty důležité, aby i přes těžkou nemoc vedli naplněný život. Na základě odpovědí klientů můžeme konstatovat, že jejich potřeby jsou v hospicových zařízeních naplňovány a celkově jsou klienti se službami spokojeni. Docházíme tedy k závěru, že kvalitu života u nevléčitelně nemocných klientů v hospicovém zařízení lze považovat za přijatelnou. To také bylo cílem a náplní této práce.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

7.2 Knihy

- [1] CLARK, David. 1993, *The future for palliative care: issues of policy and practice*. Buckingham: Open University. ISBN 03-351-5764-5.
- [2] DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, 2012. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4138-3.
- [3] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Vyd. 2. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- [4] HATOKOVÁ, Mária, 2013. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich: dobrovoľníctvo v nemocniciach a paliatívnych zariadeniach*. Vyd. 2. Košice: Equilibria. ISBN 978-80-8143-125-8.
- [5] HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Vyd. 4. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- [6] HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURAŠKOVÁ a Květuše ZIKMUNDOVÁ, 2007. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. Vyd. 3. Praha: EV public relations. ISBN 978-80-254-0179-8.
- [7] HUDÁKOVÁ, Anna a Ludmila MAJERNÍKOVÁ, 2013. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4772-9.
- [8] JANKOVSKÝ, Jiří, 2003. *Etika pro pomáhající profese: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Triton. ISBN 80-725-4329-6.
- [9] KALVACH, Zdeněk, 2004. *Respektování lidské důstojnosti: příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4334-0.
- [10] KOPŘIVA, Karel, 2000. *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. Vyd. 4. Praha: Portál. ISBN 80-717-8429-X.
- [11] KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

- [12] KUTNOHORSKÁ, Jana. (eds.), 2007. *Důstojné umírání I*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-2016-5.
- [13] KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3843-7.
- [14] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2069.
- [15] LUDÍKOVÁ, Libuše, 2014. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami: nauka o umírání a smrti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4296-9.
- [16] MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.
- [17] MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.
- [18] MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-736-7002-X.
- [19] MUNZAROVÁ, Marta, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, 2008. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?: principy, proces, metody*. Vyd. v KNA 2. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství: Psyché. ISBN 978-80-7195-304-3.
- [20] O'CONNOR, Margaret, Sanchia ARANDA a Ann COULDRICK, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.
- [21] PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK, 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.
- [22] RADBRUCH, Lukas, Sheila PAYNE a Ann COULDRICK, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Vyd. 7. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.
- [23] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5.

- [24] SVATOŠOVÁ, Marie, Marilyn RELF a Ann COULDRICK, 2011. *Hospice a umění doprovázet: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. Vyd. 7. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.
- [25] ŠPATENKOVÁ, Naděžda, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, 2013. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3736-2.
- [26] ŠPINKOVÁ, Martina a Štěpán ŠPINKA, 2004. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4329-4.
- [27] ŠVARLÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- [28] VÁGNEROVÁ, Marie, 2007. *Základy obecné psychologie*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7372-283-8.
- [29] VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. Vyd. 2. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

7.3 Internetové zdroje

- [30] Diakonie. *Českobratrské církve evangelické* [online]. [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: <http://www.citadela.cz/>.
- [31] SKÁLA, Bohumil; SLÁMA, Ondřej; VORLÍČEK, Jiří a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci – Novelizace 2011*. [online]. Praha: Společnost všeobecného lékařství, 2011. [cit. 15. 2. 2016]. ISBN 978-80-86998-51-0. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro_pl.pdf.
- [32] SKŘIČKOVÁ, Jana. *Dvacet let paliativní péče v České republice – ohlédnutí za významnými etapami*, Solen 2011, str. 11. [online]. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni_pece_v_ceske_republice_20_let_11_2011_skr.ppt.

- [33] SLÁMA, Ondřej; ŠPINKA, Štěpán. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004, 43 s. [cit. 15. 2. 2016]. ISBN 80-239-4330-8. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>.
- [34] Umění doprovázet. *Hospicová hnutí v ČR*. [online]. [cit. 2. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.umenidoprovazet.cz/>.
- [35] Umírání.cz. *Principy paliativní péče*. [online]. [cit. 15. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/>.

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - Záznamy o klientech	42
Tabulka 2 – Schéma kategorií a kódů.....	47

SEZNAM PŘÍLOH

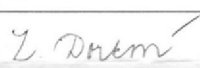
- PI Žádost o umožnění výzkumného šetření
- P II Otázky k polostrukturovanému rozhovoru
- PIII Doslovná transkripce rozhovoru – Klient A
- PIV Doslovná transkripce rozhovoru – Klient B
- P V Doslovná transkripce rozhovoru – Klient C
- PVI Doslovná transkripce rozhovoru – Klient D

PŘÍLOHA P I: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

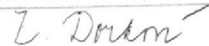
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Zdravotně sociální péče, studijního oboru Zdravotně sociální pracovník (prezenční forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Lucie Mišunová	
Téma bakalářské práce	Sociální práce v hospicové a paliativní péči	
Vedoucí bakalářské práce	Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.	
	 podpis	
Metoda výzkumu	Kvalitativní	
Skupina respondentů	Klienti v hospicové péči	
Pracoviště	Vyjádření vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
	Souhlasím Nesouhlasím	
	Souhlasím Nesouhlasím	
	Souhlasím Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 26-04-2016

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd



.....
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka Ústavu zdravotnických věd


hospic
Zerofinova 1421, 757 01 Valašské Meziříčí
IČ: 571 629 084 5 IČ: 73632783

.....
razítko a podpis zástupce zařízení

PŘÍLOHA P II: OTÁZKY K POLOSTRUKTUROVANÉMU ROZHOVORU

1. Účastníte se aktivizací, pokud Vám to Váš zdravotní stav dovolí?
2. Pokud ano, plníte je ráda, nebo spíše nerada?
3. Věnují se Vám sociální pracovníce s aktivizačními činnostmi?
4. Kterou aktivizaci plníte nejraději?
5. Jak vnímáte pobyt v hospici?
6. Líbí se Vám, jak je vybaven Váš pokoj?
7. Máte dostatek soukromí v hospici?
8. Ptá se Vás personál na to, jak se cítíte, jak se máte?
9. Je pro Vás dostačující komunikace, mezi Vámi a zdravotnickým personálem?
10. Komunikuje s Vámi zdravotnický personál o Vašem zdravotním stavu?
11. Je hospicová péče vzhledem k Vaší nemoci dostatečně účinná?
12. Je něco, čemu jste se dříve rád(a) věnoval(a) a teď Vám to zdravotní stav nedovoluje?
13. Využíváte v hospicovém zařízení služby jako je např. pedikúra, kadeřnice?
14. Navštěvují Vás vaši blízcí?
15. Je pro Vás vaše rodina podporou?
16. Pomáhá Vám kontakt s rodinou?
17. Kdo z rodiny Vám nejvíce pomáhá a jak?
18. Jak trávíte čas s rodinou nebo kamarády, kteří Vás přijdou navštívit?
19. Hospic nabízí vašim blízkým možnost přenocování s Vámi na pokoji. Využili Vaši příbuzní této příležitosti?
20. Jak jste se vyrovnala se svou nemocí?
21. Jak reagovala na nemoc Vaše rodina?
22. Využíváte možnost duchovní péče v hospici?
23. Je něco, co by jste si ještě rád(a) splnil(a), nebo máte nějaké přání, které by Vás potěšilo?

PŘÍLOHA P III: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – KLIENT A

Klient A byl seznámen s anonymitou výzkumu, podmínkami nahrávání, s nimiž souhlasil.

Tazatel - První otázka by byla, účastníte se aktivizací, pokud Vám to Váš zdravotní stav dovolí?

Klient A - Co to je?

Tazatel - Aktivizace jsou třeba nějaké hry, které pro Vás připravují, nebo jak sestřička říkala, že jste pekla.

Klient A - Chodím, hen mám vozík a tam mě vozí.

Tazatel - Vozí Vás tam? Takže se účastníte?

Klient A - Ano

Tazatel - Pokud ano, plníte je ráda, nebo spíše nerada?

Klient A - Ráda.

Tazatel - Ráda, je to zábavné pro Vás?

Klient A - Jo.

Tazatel - Tak to je super

Tazatel - Věnují se Vám sociální pracovnice s aktivizačními činnostmi, tady ty hry, věnují se Vám?

Klient A - Jo

Tazatel - Kterou aktivizaci plníte nejraději?

Klient A - Jak myslíte, co?

Tazatel - Třeba co jste dělali, luštíte křížovky nebo pečete?

Klient A - No pekli jsme štrůdl a ten byl tak dobrý, že paní doktorka a všeci si hrozně chválili.

Tazatel - Chválili, joo.

Klient A - To jsme jenom pomáhali.

Tazatel - No tak to je paráda... takže jste nejraději pekla štrůdl teda?

Klient A – Štrůdl

Tazatel -To je oblíbená aktivizace?

Klient A - Ano aktivita

Tazatel - Jak vnímáte pobyt v hospici?

Klient A - Dobře.

Tazatel -Dobře?

Klient A – Dobře.

Tazatel - Jste tu spokojená?

Klient A - Jsem.

Tazatel - Líbí se Vám, jak je vybaven Váš pokoj?

Klient A- Líbí.

Tazatel - Máte to tu hezké.

Klient A - Mám to tu hezké a byla jsem aj v novinách vyfocená mám tam fotku hen.

Tazatel - Joo? Tak se podívu potom.

Klient A – Jo.

Tazatel - Máte dostatek soukromí v hospici?

Tazatel -Soukromí, jestli máte klid tady, jestli Vás někdo neobtěžuje a tak.

Klient A - Mám, neobtěžuje, mám klid.

Tazatel - Ptá se Vás personál zdravotní (tím myslím třeba paní doktorku, nebo zdravotní sestřičky) na to jak se cítíte, nebo jak se máte?

Klient A - Ano, baví.

Tazatel - Je pro vás dostačující komunikace mezi Vámi a zdravotnickým personálem?

Klient A - Také, je.

Tazatel - Je

Tazatel - Komunikuje s Vámi personál o Vašem zdravotním stavu?

Klient A - Ano.

Tazatel - A často?

Klient A - No to máte podle toho, která sestřička se vyptává, některá se neptá a hotovo, ale když se jich ptám těch hodných tak to udělají všechno.

Tazatel – Jo.

Tazatel - Je hospicová péče vzhledem k vaší nemoci a fyzickým obtížím dostatečně účinná?

Klient A–Je.

Tazatel – Je.

Tazatel - Je něco, čemu jste se ráda věnovala a teď vám to zdravotní stav nedovoluje?

Klient A - No tak jsem vařila, chodila jsme jako kuchařka vařit

Tazatel - Takže teď už se to bohužel nedá?

Klient A - A teď už to mám, už doma jsem nevařila, protože před 15 roky mě dělali oba dva klůby nové, tak jsem nemohla nikde nic nosit ani nic, tak jsem měla důchod, tak jsem byla už na důchodě.

Tazatel - Dobře

Tazatel - Využíváte v hospicovém zařízení služby, jako je například pedikúra, nebo kadeřnice?

Klient A–Ano.

Tazatel - Ano? A chodí sem za Vámi?, nebo chodíte někam vy?

Klient A - Oni mě jako ruky stříhají a hlavu mě spravuje vnučka, ona je tu holičků v Meziříčí.

Tazatel - Ahá, joo. Takže dochází sem?

Klient A– Jo.

Tazatel - Navštěvují Vás vaši blízcí?

Klient A–Jo.

Tazatel - Je pro Vás rodina podporou?

Klient A -No tak, ne že bych vám řekla podporu, ale oni bývají v panelákových a oni tam moc platí a nemožu mě podporovat, nejde to.

Tazatel – A myslím takovou podporu, že Vás psychicky podpoří?

Klient A - Tak sem tam mě donesu něco, tam mám jakési, no tož ledaco mě kupíja

Tazatel– A zvednou Vám náladu?

Klient A - No zvednou, zvednou a nejvíc mě zvednu, když mě někdo donese kafe

Tazatel - Joo, tak to je fajn.

Tazatel - Pomáhá Vám kontakt s rodinou?

Klient A –Pomáhá.

Tazatel - Kdo z rodiny Vám nejvíce pomáhá a jak?

Klient A - Tož ony mám dvě dcery a tož ony trochu mě dycky tu donesů jídlo celkem, ale tak že by za mňa platily, to nemajů, protože moja dcera byla na obchodňáku a tam vydělala hodně peněz a ten obchodňák sa ruší, tak šla do normálního obchodu a je ráda, že má vnučkumá 16 roků a tu musí živit. Manžela nemá ani jedna.

Tazatel - Takže to mají takové složitější samé, že?

Klient A - Složitější, kdyby měly manžela mají peníze a to žádná nemá, obě dvě jsou rozvedené

Tazatel - Dobře

Tazatel -Jak trávíte čas s rodinou nebo kamarády, kteří Vás přijdou navštívit? Když sem přijdou Vaše dcery, co děláte? Vykládáte si?

Klient A - Jojo vykládáme o všem, ony mi povíja co je tam, já jim povím co je tady a jsme si rovni.

Tazatel - Tak to je super.

Klient A - Hospic nabízí vašim blízkým možnost přenocování s Vámi na pokoji, využili vaši příbuzní této příležitosti?

Klient A–Ne.

Tazatel – Ne.

Tazatel - Jak jste se vyrovnala se svou nemocí?

Klient A - Jsem z toho nešťastaná, pořád. Před rokem jsem sestřičko ještě chodila a už nechodím a teď mňa učí, zrovna taká jak vy, já jsem myslela, že mňa přišla učít chodit.

Tazatel - Je mě podobná jo?

Klient - Jo, jo, jak když ju vidím.

Tazatel - Jak reagovala na nemoc Vaše rodina?

Klient A - No strašně.

Tazatel - Bylo to složité?

Klient A - Bylo to složité.

Tazatel - Využíváte možnost duchovní péče v hospici? Třeba, že přijde tady duchovní, myslím třeba farář tady za Váma?

Klient A - Joo, já chodím na mše na všecky, no to chodím, mňa dajů hen do křesla a už idu.

Tazatel - Joo, dobře.

Tazatel - Je něco, co by jste si ještě ráda splnila nebo máte nějaké přání, které by Vás potěšilo?

Klient A - Mňa by potěšilo, kdybych si mohla alespoň sednuť a chodit trochu, ale já si ani sama nesednu a v chodítku mňa učí a drží mňa a učí mňa chodit.

Tazatel – dobře.

PŘÍLOHA P IV: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – KLIENT B

Klient B byl seznámen s anonymitou výzkumu, podmínkami nahrávání, s nimiž souhlasil.

Klient B - To je jako mobil?

Tazatel - To je mobil a teď mě to nahrává. (smích)

Tazatel - Tak já se Vás zeptám na první otázku, jestli se účastníte aktivizací, pokud Vám to Váš zdravotní stav dovolí?

Klient B - No když už to jde, tak jo.

Tazatel - Ale nejde to?

Klient B - No zatím to nejde.

Tazatel - Ani třeba sociální pracovnice za Vámi nedochází? S nějakýma..., nebo luštíte křížovky?

Klient B - No to néé.

Tazatel - To ne.

Klient B - To vůbec, vůbec teď ty věci.

Tazatel - A pokud by to šlo, plnil by jste je rád, nebo spíš nerad?

Klient B - Jo ráád.

Tazatel - Rád.

Tazatel - Věnuji se Vám sociální pracovnice s aktivizačními činnostmi, to jsem se Vás ptala, to říkáte, že by jste teda rád, ale nedocházejí sem.

Tazatel - Kterou aktivizaci by jste plnil nejraději, kdyby to šlo, co by Vás tak bavilo, tady v hospici?

Klient B - Já bych tak sportoval.

Tazatel - Sportoval?

Tazatel - A třeba ven Vás nevyvezou nějaké sestřičky?

Klient B - Joo, já bych to chtěl, jenže bohužel. Ten pán včera jel a já jsem chtěl dneska, aby mňa vyvezly a už ho měli zas oni.

Tazatel - aha, aha.

Klient B - Takže v tomto by se měl udělat pořádek.

Tazatel -No to joo.

Klient B - Aby on jezdil včera a dneska a my tady chodili, jak evangelické, tak katolické církvi.

Tazatel - Jo přesně. (smích)

Klient B - A to byli faráři evangelické, dvě ženské za mňu tady chodíja, proto já jsem býval na Vsetíně u sestry a on sa věnoval evangelickému kostelu a já jsem tam chodil mu pomáhat a oni to zjistili, že mňa kterási poznala, tak přišla tady ta farářka evangelická, a že si mňa vemů na projezd Vsetínem.

Tazatel - Jo, takže jste byl.

Klient B - Nebyl jsem, protože oni včera jely a dneska zas jely.

Tazatel -Jo táák, aha.

Klient B - Takže, kdy ona přijde ta farářka a pak přišly a manželka je katolička, jí sa to nelíbí, takže... to nahráváte? (smích)

Tazatel - no musím (smích)

Klient B - musím (smích)

Klient B - jejdanečky (smích)

Tazatel - ale nevadí, tak jedeme na další otázku, jak vnímáte pobyt v hospici? Jak to na Vás tady působí v hospici?

Klient B - Je to nějaký hotel?

Tazatel - Hospic, jak vnímáte, tady tuto budovu celkový ten hospic?

Klient B - Jáá, mě tu dovezli a já jsem nikde nebyl venku, co jee, jak to tam vypadá to všechno.

Tazatel - Takže jste byl jenom tady vždycky v pokoji?

Klient B – Tady.

Tazatel -A jak to tady alespoň na Vás působí?

Klient B - **Tož je to dobré, tož nemožu nadávat**, proč by to , měl nadávat, se starajů o to.

Tazatel - A líbí se Vám jak je vybaven Váš pokoj?

Klient B - Tož co chcete? Podívejte sa, **vymalované krásně**.

Tazatel - No máte krásně, televizu tu máte.

Klient B - **Hodiny, televiza tu je, tož nemožu nadávat, je to super.**

Tazatel - Tak to je paráda

Klient B - **Noo**

Tazatel - Máte dostatek soukromí v hospici?

Klient B - Jak, tadyk myslíte? **Já si možu dělat co chcu.**

Tazatel - Tak to je super úplně. (smích)

Klient B - **Noo.** (smích)

Tazatel - Ptá se Vás personál na to, jak se cítíte, nebo jak se máte? Když za Vámi přijde zdravotní sestřička, sociální, lékaři, ptají se Vás?

Klient B - Joo.

Tazatel - Joo?

Klient B - **Sestřičky su super.**

Tazatel - Tak to je dobře.

Klient B - **Jednička.**

Klient B - A doktoři tady chodí pět, nebo čtyři, tady stojíja v řadě a co já možu mudrovat' jim,... oni udělajů co je potřeba.

Tazatel - Je pro Vás dostačující komunikace mezi zdravotním personálem?

Klient B - To su sestry?

Tazatel - Sestry, to su sestry (ukázala jsem na sestřičky), stačí vám taková komunikace?

Klient B - **Úplně.**

Tazatel - Jo? Dobře.

Tazatel - Komunikuje s Vámi zdravotnický personál o vašem zdravotním stavu?

Klient B - No pro zatím ne.

Tazatel - Je hospicová péče vzhledem k vaší nemoci a fyzickým obtížím dostatečně účinná?

Klient B -To je víte, já jsem byl po operaci hlavy.. sem měl ... v Olomůci mňa operovali, dva nádory v hlavě, to by jste mohla zkusit. (Klient mi ukázal ránu na hlavě)

Tazatel - Vidím, vidím.

Klient B -Jaké mám d'ury a já sa roztřepu, ani sám bych nechtěl, teď tady chodí sestra mňa cvičit a jak mňa davá na zem, nohy, já sa roztřepu a už nejsu ve své koži. Už ji to vadí.

Tazatel - Hmm, joo.

Klient B - To ona to musí dělat, ta sestra, semňů cvičit, tak toto je nejhorší pro mňa, že to, že ta hlava není v pohodě a to už mě neudělají lepší, to už je dvakrát operované Jsem měl dva nádory v hlavě, to oni tam dělali všechno co mohli v Olomůci.

Tazatel – Joo.

Klient B - A to mňa roztřepe někdy a furt padám na pravů stranu,....to už doktoři na to nemajů vliv.

Tazatel - Je něco čemu jste se dříve rád věnoval a teď Vám to zdravotní stav nedovolí?

Klient B -Já jsem hrával fotbal za Kunín, čtvrtů třídu,... já jsem jenom stavěl, my jsme postavili barák a pak dcera stavila další tady kůsek, tak jsem na stavbě dělal, u nás jsme stavěli baráky.

Tazatel– Hmm.

Tazatel - Využíváte v hospicovém zařízení služby jako je například pedikúra nebo kadeřník?

Klient B - To néé.

Tazatel - To ne.

Klient B -To mě vnučka dneskaj ostříhala, vybrůsila nehty.

Tazatel - To je šikovná, to je šikovná.

Klient B - No to ona je, aj tady mě ta sestra, ale ta mě tak ostříhala, že mě ty, až do kože. Mě to tak bolelo.

Tazatel - Bolelo, mmm.

Klient B - A pánilo, tak dneskaj přišla vnučka, moji drery to pěkně ostříhala.

Tazatel - Krásně Vám to udělala.

Klient B - Azabrúsila pěkně, teď už to, já sem to chytil, ta tady co je tady sestra z tej nemocnice, no já jsem chytal tu deku tím nehem.

Tazatel - Joo a bolelo Vás to.

Klient B - Protože on praskl ten nehet, no tak ta dcera mě to, tak vnučka né dcera.

Tazatel – Joo.

Tazatel -Využíváte v hospicovém zařízení, to jsem se Vás ptala..

Tazatel - Navštěvují Vás vaši blízcí?

Klient B - **Joo.**

Tazatel – Jo.

Tazatel - Je pro Vás vaše rodina podporou?

Klient B - Já myslím, **že jée.**

Tazatel - Pomáhá Vám kontakt s rodinou?

Klient B - A kdo myslíte?

Tazatel - Třeba vaše dcera, vnučka, kdokoli kdo Vám, jestli Vám nějak pomáhá ten kontakt, psychicky zlepšit.

Klient B - **Joo, dcery.**

Tazatel - Jo?

Klient B - **A vnučky, šak Vám to říkám, že stříhala, brúsila nehty.**

Tazatel –Joo.

Klient B - Vnučka

Tazatel - A kdo z rodiny Vám nejvíce pomáhá a jak?

Tazatel - Asi vnučka, nebo dcera?

Klient B - **No dcera joo,** ta tady, kdo může kdy přijde každý.

Tazatel – Každý.

Klient B - **Vnuk** mi tady, on dělá na dézy a on chodí tady ..já sa.. **holí mňa**, já teď mám elektrický strojek, tak já už udělám si to sám.

Tazatel– Joo.

Klient B -Dokážu a on mňa jenom popravuje a vnučka takéj dneska.

Tazatel – Dobře.

Klient B -Nejhorší je tu holit. (klient ukázal místo na krku)

Tazatel -Tam je to takové..., tenká koža, také háklivé.

Klient B - Née, to tady nejrychleji to roste ty fůsy a to škuje. Já říkám vnučce, musíš opatrně a jemně, tak ona vzala nůžky, ona má dobré oči a ty delší fůsy, tak to ostříhala pěkně, obočí mě všechno ostříhala.

Tazatel - Tak Vás dala celého dopucu.

Klient B – Nó pomáhá mě.

Tazatel - A jak trávíte čas s rodinou nebo kamarády, kteří za Vámi sem přijdou?

Klient B - Tož jak s vama.

Tazatel - Povídáte si?

Klient D - **Noo, co jiného**.

Tazatel – Dobře.

Klient B - Jé vy toho máte.

Tazatel - No to už sů poslední nebojte, posledních pět otázek.

Klient B - (smích)

Tazatel - Hospic nabízí vašim blízkým možnost přenocování s Vámi na pokoji, využíváte, Vaši příbuzní této příležitosti?

Klient B–**Ne**.

Tazatel – Ne.

Klient B - **Oni přijedů a odjedů dom**, mají svoje byty, co by tu kde by tu.

Tazatel – Jo.

Klient B - Tady je jako hotel že?

Tazatel - Hotel né, ale je tu možnost lůžka, že tu můžu vaši blízcí přenocovat.

Klient B - Ti mají auta a je to kůsek.

Tazatel – Jo.

Klient B - Já su z Branek .

Tazatel - To je kousek.

Klient B - Za 10 minut je doma.

Tazatel - Jak jste se vyrovnal s vaší nemocí?

Klient B - Úplně stejně, už sa to stalo, snad sa neoběším skrz to.

Tazatel - Jak reagovala na nemoc Vaše rodina?

Klient B - Tož co mohli dělat, to sa stalo a jestli to tak.

Tazatel– Hm.

Klient B - Já tady mám, doktorka chodí za mňu, dneskaj chodí, moc šikovná doktorka.

Tazatel - Takže se o Vás všichni hezky starají.

Klient B -Nemůžu nadávat.

Tazatel -Využíváte možnost duchovní péče v hospici?

Klient B - Co to znamená?

Tazatel -Tím myslím třeba, že sem přijde farář, nebo Vy chodíváte na mše.

Klient B –Jó.

Tazatel - Jo?

Klient B - To bylo dobré, jak to si vzpomněli, tož tady přišla evangelistka farářka jedna a na druhý týden druhá, úplně nová a zas evangelistka farářka, ale manželka to nepřeje, vona je katolička.

Tazatel - Jo ták.

Klient B - Vona mňa převedla na katolíka.

Tazatel - Aha, aha.

Klient B - No a potom už přišli katolické dvě.

Tazatel -Uhm, uhm.

Klient B – No,ale že mňa vemú si na prochádzku.

Tazatel – Uhm.

Klient B -No ale nestalo sa, tady kolega ten už byl včera a dneska zas jeli na prochádzku s ním.

Tazatel - Uhm, uhm.

Tazatel - Tak třeba příště to vyjde.

Klient B - No musí to vyjít.

Tazatel – Jó.

Klient B - A poslední otázka co se Vás zeptám, je něco co by jste si ještě rád splnil, nebo máte nějaké přání, které by Vás potěšilo?

Klient B - Jéé, teho je. (smích)

Tazatel - Je toho hodně? (smích)

Klient B - Jejdanečky, **já bych, hlavně abych chodil.**

Tazatel – Uhm.

Klient B - To je největší přání.

Klient B - No a jiného, chalupu máme všechno máme svůj byt, syn... je navrchu bývá, no tak co, barák nový všechno.

Tazatel –Uhm.

Klient B– A dcera to je všechno vdané a má věčino. Ta je v Huslenkách a mají tam postavené, hospodu. A ten je druhý v Kelči Tomášek a ten syn ten tu chodí za mňů, ten Tomášek, Pěťa, on dělá na dézy, **dneska myslím přijde, ten mě pomáhá tady.**

Tazatel - Tak to je dobře.

Klient B - No to je šikovný kluk.

Tazatel -Tak já Vám mockrát děkuju.

PŘÍLOHA P V: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – KLIENT C

Klient C byl seznámena s anonymitou výzkumu, podmínkami nahrávání, s nimiž souhlasil.

Tazatel - Takže začneme a já se Vás zeptám první otázku, jestli se teda účastníte aktivizací, pokud Vám to Váš zdravotní stav dovolí?

Klient C - No tak jsou tady někdy **takové akce** no, tak když to jde, tak to použiju, **chodím**.

Tazatel - Když to jde, joo.

Tazatel - Pokud ano, plníte je ráda, nebo spíše nerada?

Klient C - No tak, tak je to **taková změna vždycky** noo.

Tazatel - Věnuji se Vám sociální pracovnice s aktivizačními činnostmi? Třeba, že chodí sem za Váma, nebo Vás berou přímo tam, za ostatníma a děláte nějaké společné hry nebo cokoliv jiného?

Klient C - No tak někdy **se něco děje, dělá no**, tak no.

Tazatel - Kterou aktivizaci plníte nejraději? Dělali jste teďkom v poslední době nějakú aktivizaci, nebo došel tady za Váma někdo? Třeba Vám četl, nebo luštil s Váma křížovky?

Klient C - **Née**, tak to ne.

Tazatel - Ne.

Tazatel - Jak vnímáte pobyt v hospici?

Klient C - **No tak velice dobře, protože je to opravdu tady o lidi postaráno.**

Tazatel - Líbí se Vám jak je vybaven Váš pokoj?

Klient C - **Ano já jsem spokojená.**

Tazatel - Máte tu televizi, tak to je super že?

Klient C - No.

Tazatel - Krásný výhled do zahrady máte.

Tazatel - Máte dostatek soukromí v hospici?

Klient C - **No mám.**

Tazatel - Že Vás tu někdo neruší třeba?

Klient C - **Ně neruší.**

Tazatel - Máte tu klídek.

Tazatel - Ptá se Vás personál na to jak se cítíte, nebo jak se máte? Myslím třeba lékaři, zdravotní sestřičky

Klient C - **no joo, to se ptají.**

Tazatel - Je pro Vás dostačující komunikace, mezi Vámi a zdravotnickým personalem?

Klient - **Já si myslím, že ano.**

Tazatel - Anoo, dobře.

Tazatel - Komunikuje s Vámi zdravotnický personál o vašem zdravotním stavu?

Klient C - **Tak, moc o tom povídat nelze**

Tazatel - Třeba lékař jestli přijde a něco Vám sděluje, nebo se Vás ptá na něco?

Klient C - **Tak lékař chodí, lékařka na vizitu.**

Tazatel - Jo, takže u toho komunikujete ?

Klient C - **No tak jistě.**

Tazatel – Joo.

Tazatel - Je hospicová péče vzhledem k vaši nemoci a fyzickým obtížím dostatečně účinná?

Klient C - **Já si myslím, že ano.**

Tazatel – Ano.

Tazatel - Je něco čemu jste se dříve ráda věnovala a teď Vám to zdravotní stav nedovoluje?

Klient C - No tak to víte, **za mlada se sportuje, lyžuje, hraje tenis, tak to už teďka není.**

Tazatel - A třeba před tím ještě, než jste onemocněla, věnovala jste se něčemu?

Klient C - No tak **nic zvláštního** se neděje.

Tazatel – Dobře.

Tazatel - Využíváte v hospicovém zařízení služby, jako je například pedikúra nebo kadeřnice?

Klient C -No tak ...

Tazatel - Myslím tím třeba úpravu nehtů, jestli za Váma někdo přijde, nebo si to všechno děláte sama, nebo rodina Vám to zařizuje?

Klient C - No tak nehty si ostříhám, ale také mě **ostříhali**. Noo a tak až přijde na to.

Tazatel – Jo .. a kadeřnice sem chodí, nebo chodíváte někam vy?

Klient C -**Já nepotřebuju kadeřnici**.

Tazatel - Nepotřebujete , dobře.

Tazatel - Navštěvují Vás vaši blízcí?

Klient C -**No ano**.

Tazatel – Ano.

Tazatel - Je pro Vás vaše rodina podporou?

Klient C - **No tak jistě noo**.

Tazatel - Pomáhá Vám kontakt s rodinou?

Klient C - **Tak je to samozřejmost**.

Tazatel - Kdo z rodiny Vám nejvíce pomáhá a jak?

Klient C- **No tak mám syna, který je na blízku no**.

Tazatel - Takže za Vámi dochází určitě.

Klient C - No , ano.

Tazatel - Jak trávíte čas s rodinou, nebo kamarády, kteří Vás přijdou navštívit? Třeba když Váš syn tady přijde, jak to probíhá? Povídáte si spolu, nebo veme Vás někam ven?

Klient C - **No tak to víte že, mi řekne co se děje**.

Tazatel - Takže si povídáte většinou?

Klient C – No.

Tazatel - Hospic nabízí vašim blízkým možnost přenocovat s vámi na pokoji, využili vaši příbuzní této příležitosti?

Klient C–**Ne.**

Tazatel – Ne.

Klient C - **Není třeba.**

Tazatel - Jak jste se vyrovnala s vaší nemocí?

Klient C -Já to všechno **beru jak to je.**

Tazatel - Jak reagovala na nemoc vaše rodina?

Klient C -No tak, **nic zvláštního se neděje no.**

Tazatel - Využíváte možnost duchovní péče v hospici?

Klient C–**Ano.**

Tazatel - Ano?

Tazatel - Je něco, co by jste si ještě ráda splnila, nebo máte nějaké přání, které by Vás potěšilo?

Klient C - No tak já **jsem spokojená.**

Tazatel - Jste spokojená, nic Vám tady nechybí?

Klient C–**Ne.**

Tazatel – Dobře.

PŘÍLOHA P VI - DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – KLIEND D

Klient D byl seznámena s anonymitou výzkumu, podmínkami nahrávání, s nimiž souhlasil.

Tazatel - První otázkou, jestli se účastníte aktivizací, pokud Vám to Váš zdravotní stav dovolí? Takže, vy jste mi říkala, že moc teda asi né.

Klient D - Já né, určitě. Já chodím jedině s těma holama, procházím zahradou, to je můj asi takový tělocvik.

Tazatel -Uhm, jo.

Klient D -A pokud by tady byly nějaké aktivizace, třeba sociální by za Váma docházela, nebo zdravotní sestřičky, plnila by jste je ráda? Myslím tím třeba, že by s Váma společně luštily křížovky, vařily by jste něco.

Tazatel -No tak nabízely se jó. No tak tady ne, možná tam nahoře, tam jsou pacienti takoví lehčí, jako na kratší dobu většinou a tady toto máme už jako těžké nemoci.

Klient D -Tak to není možné.

Tazatel - Tak to není možné.

Tazatel - Jak vnímáte pobyt v hospici? Vy jste říkala, že jste tu 6 týdnů?

Klient D - Šest týdnů no celkem. Já mám ráda samotu, doma jsem bydlela taky sama, takže mě to vyhovuje. Mám klid v noci jako všechno si udělám co chcu, poslouchám rádio, televizi, jako do kdy chcu, ale tady jsem tak unavená, že usínám po osmé hodině večer.

Tazatel -Alespoň se vyspíte a jste odpočínutá.

Klient D - Vyspím no, no ty prášky všechny co užívám dohromady asi to působí nějak.

Tazatel - Uhm, jo.

Tazatel - A líbí se Vám, jak je vybaven Váš pokoj?

Klient D -No je to jednoduchý, čistý a to co potřebuju tu všechno mám.

Tazatel - Jo.

Tazatel - Máte dostatek soukromí v hospici?

Klient D -Mám.

Tazatel – Máte.

Tazatel - Ptá se Vás personál na to, jak se cítíte, jak se máte?

Klient D - Ano, anoo, to bývá skoro každý den.

Tazatel - Tak to je dobře.

Tazatel -Je pro Vás dostačující komunikace, mezi Vámi a zdravotnickým personálem?

Klient D -No tak děvčata si schválně za mnou chodily povykládat.

Tazatel – Uhm.

Klient D - Tak tam komunikace, děvčata přišly rády.

Tazatel – Joo.

Klient D - Když měly chvílečku a takhle, tak nějak jako, bavily jsme se o všem možným.

Tazatel - Uhm a komunikuje s Vámi zdravotnický personál o Vašem zdravotním stavu?

Klient D - Tak ani ne, jenom lékař, lékař.

Tazatel - Lékař, uhm.

Klient D - A jinak o stavu né. Jenom lékař a potom sestra která vydává léky, ale ta o zdravotním stavu nekomunikuje, ta jenom jako mám tady na večer, nebo na odpoledne, nebo tak ty léky.

Tazatel – Jo.

Klient D - Kdy je mám užívat.

Tazatel - Uhm, je hospicová péče vzhledem k Vaši nemoci a fyzickým obtížím dostatečně účinná?

Klient D - No tak, já abych řekla pravdu, já dožívám tady.

Tazatel –Uhm .. a pomáhá Vám to tady, ulehčuje Vám to?

Klient D -No tak rakovina šest roků, šestkrát chemoterapie a už jako se, už je to jako v takovém všechno mám stavu, že už je to jako vážné a navíc žilní trombózu, takže.. .

Tazatel - Uhm

Tazatel - Je něco čemu jste se dříve ráda věnovala a teď Vám to zdravotní stav nedovolí?

Klient D– Je.

Tazatel - Vzhledem k Vaši nemoci toho je hodně?

Klient D - Tak jsem na **vycházky sem dělala** a civilizačních chorob u respiriků, tak jsme tam **organizovala vycházky**, potom jsme tam **organizovali divadla** a zájezdy. Já jsem byla ve výboru, takže jsem byla taková víc činná a **bylo tam plavání a cvičení taky tak, to všechno jsem dělala**.

Tazatel - Uhm, uhm.., takže bylo to velkou změnou ?

Klient D - **Velkou změnou**,

Tazatel - Využíváte v hospicovém zařízení služby, jako je například pedikúra, kadeřnice? Dochází tady nějaká?

Klient D - **No zatím nevím**, protože já vůbec ne. Kadeřnici neznám možná dvacet let.

Tazatel - A kdo Vás stříhá? (smích)

Klient D - **No tak to mě souseďka, ona je kadeřnice nebo kamarádky některá**.

Tazatel - Uhm, jo.

Klient D - Takže to je.., a na pedikúry nechodím, to jsem si **stačila dělat sama**, teďka už to bude horší, je to horší no.

Tazatel - Uhm, jo.

Tazatel - Navštěvují Vás Vaši blízcí?

Klient D - Navštěvují asi tak **průměrně, jednou za týden**, když je to dost daleko, hodinu cesty jedna jízda

Tazatel - Je pro Vás rodina podporou?

Klient D - **Je, je**.

Tazatel - Pomáhá Vám kontakt s rodinou? Určitě asi že?

Klient D - **No tak jo, tak to, mám tři dny starého pravnuka**, který se narodil.

Tazatel - Tak to je nádherné.

Klient D - Ještě tady byli před čtrnácti dny a ona taky.

Tazatel - Uhm, to jste byla ráda určitě jste.

Klient D - No.

Tazatel - Kdo z rodiny Vám nejvíce pomáhá a jak?

Klient D - No tak zatím, ten starší **syn** a jako mladší je většinou zaměstnaný **mimo česko**.

Tazatel – Uhm.

Klient D - Takže, teďka je dva měsíce pryč a teďka tento týden, příští týden se má vrátit, zase na týden a zase pojedou zase jako ven.

Tazatel - Tak to se za Váma staví určitě.

Klient D - No určitě za ten **týden nejmíň dvakrát**.

Tazatel - Joo

Tazatel - Jak trávíte čas s rodinou, nebo kamarády, kteří vás přijdou navštívit?

Klient D - (smích) to nebudu raději říkat, **hrajeme karty**.

Tazatel -Hrajete karty? (smích) to je správné

Klient D - No ale jako takovou hru, u které musíme myslet, takovou myslící, kde si jako mozek, jako to a eště mají, starou měnu desetníky a dvacetníky, hrajeme o peníze.

Tazatel - (smích) To je dobré.

Klient D - Ale **kamarádů mám několik**, **hodně jako kamarádů**, nevlastní sestru teda s manželem, potom kamarádku s kterou se znám ze školy, eště jsme chodily do měšťanky spolu a ta mě velice a velice **pomáhá**, jako pomohla a potom ještě jednu s kterou se taky znám dvacet let, takže **dobré staré známé**.

Tazatel - Uhm, tak to má být.

Tazatel - Hospic nabízí Vaším blízkým možnost přenocování s Vámi na pokoji, využili této příležitosti Vaši blízcí?

Klient D -**Né, né, né**.

Tazatel - Vy jste tu ještě krátkou dobu, takže ..

Klient D - No, noo.

Tazatel -Ale víte o tom, seznámili Vás s tím?

Klient D -Vím, jistě jistě vím.

Tazatel - Uhm, jak jste se vyrovnala s nemocí?

Klient D -No, bojuju šestým rokem, jak se dá, říkají všeci, že jsem moc statečná.

Tazatel - To jste určitě.

Tazatel - Jak reagovala na nemoc vaše rodina?

Klient D - No tak je to sebralo, tak jako jinak, sem tam něco nakoupit a tak dál nějak, to mě udělali, ale sama jsem si musela vařit a uklidit si po sobě a takové, to jsem byla nucena dělat při té nemoci, někdy kamarádka mě něco přinesla, nebo uvařily holky.

Tazatel – Joo.

Tazatel - Využíváte možnosti duchovní péče, tady v hospici?

Klient D -No byla jsem na obou mšech, jako i katické i tyhle a tak občas jako zajdu.

Tazatel - A kdy to tu bývá?

Klient D -Kdy, tam vedle recepce .

Tazatel - Jo v té společné místnosti to máte, tak to jo.

Tazatel - Je něco, co by jste si ještě ráda splnila nebo máte nějaké přání, které by Vás potěšilo?

Klient D - Tož to nevím, já už se dříve vyrovnávám už jako s koncem, jestli mám všechno, nebo svědomí jako v pořádku ze vším.

Tazatel - Ale teď se Vám narodil pravnouček.

Klient D - No tak, no říkali, že mě ho dovezou, jenom co bude mít více, než tři dny

Tazatel -No vidíte, tak já Vám mockrát děkuju.