

# Specifika přístupu k pacientům v lůžkovém hospici

Bc. Gabriela Šťastová

---

Diplomová práce  
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav pedagogických věd  
akademický rok: 2012/2013

## **ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE**

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Gabriela ŠŤASTOVÁ**  
Osobní číslo: **H10829**  
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Specifika přístupu k pacientům v lůžkovém hospici**

Zásady pro vypracování:

**Zpracování rešerše a studium odborné literatury.**  
**Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti paliativní péče a spokojenosti jejich uživatelů.**  
**Příprava metodiky výzkumné části.**  
**Realizace kvalitativního výzkumu v prostředí lůžkového hospice.**  
**Zpracování a vyhodnocení získaných dat a jejich interpretace.**  
**Prezentace výsledků výzkumu.**

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

**STUDENT, J.CH., A. MÜHLUM a U. STUDENT. Sociální práce v hospici a paliativní péče. Jinočany: Nakladatelství H&H Vyšehradská s. r. o., 2006. ISBN 80-7319-059-1.**  
**PAYNEOVÁ, S., J. SEYMOUROVÁ a CH. INGLETONOVÁ (eds). Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.**  
**MARKOVÁ, M. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.**  
**PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. Soužití se staršími lidmi. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-184-3.**  
**MATOUŠEK, O., J. KOLÁČKOVÁ a P. KODYMOVÁ (eds). Sociální práce v praxi. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.**

Vedoucí diplomové práce:

**Mgr. Ilona Kočvarová, Ph.D.**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

**30. listopadu 2012**

Termín odevzdání diplomové práce:

**26. dubna 2013**

Ve Zlíně dne 14. února 2013

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



  
Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně ...15.4.2013

.....  
Stastorel

*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 nevdělečně 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 výtisky, opisy nebo rozmnoženiny.

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

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

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

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

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

3). Odpirá-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 jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce je zaměřena na specifika přístupu k pacientům v lůžkovém hospici. V teoretické části jsou vymezeny pojmy jako je paliativní péče, pacient v paliativní péči, nebo pojmy umírání a smrt. Je zde také zmínka o vývoji paliativní péče a mýty o umírání a hospicích.

Hlavním cílem práce je pochopení života pacientů v lůžkovém hospici z pohledu pacientů, dále pak nahlédnout blíže do problematiky přístupu personálu k pacientům. Práce by měla sloužit k lepšímu pochopení dané problematiky a přispět jak samotným pacientům, tak pracovníkům či laické veřejnosti.

Klíčová slova: paliativní péče, pacient v paliativní péči, umírání, smrt.

## **ABSTRACT**

The thesis is focused on the specifics of the approach to patients in hospices. In the theoretical part there are explained concepts like hospice care, the patient in hospice care or the concepts like death and dying. There are a references about the progress of hospice care and the myths about dying and hospices.

The main target of thesis is understanding to patients life in hospices, take a look closer to the problems of approach to patients. The thesis may be served to better understanding these problems and helped to patients, personnel of hospice or to the public.

Keywords: hospice work, patient in hospice work, death, dieing.

*Své poděkování bych chtěla věnovat zejména vedoucí mé diplomové práce, Mgr. Iloně Kočvarové, PhD., za profesionální vedení, ochotu a věcné připomínky. Dále děkuji organizaci "HVĚZDA - občanské sdružení" za vstřícnost při provádění výzkumu, a také všem respondentům, za jejich ochotu při realizaci rozhovorů.*

*Velké poděkování také patří mé rodině za jejich podporu a trpělivost.*

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

*"Ani trochu se nebojím zemřít.*

Charles Darwin

*"Smrt dává životu smysl, a proto je třeba mít ji vždycky u sebe - v mysli."*

Jack Kerouac

## OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>12</b>
<b>1 PALIATIVNÍ (HOSPICOVÁ) PÉČE .....</b>	<b>13</b>
1.1 PALIATIVNÍ PÉČE - KLÍČOVÝ POJEM .....	13
1.2 PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE.....	14
1.3 FORMY PALIATIVNÍ PÉČE .....	16
1.4 OBECNÁ A SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE .....	17
1.5 PORADENSTVÍ V PALIATIVNÍ PÉČI .....	18
1.5.1 Zásady poradenství.....	18
1.6 VÝVOJ PALIATIVNÍ PÉČE.....	19
<b>2 PACIENT V PALIATIVNÍ PÉČI.....</b>	<b>21</b>
2.1 PŘÁNÍ A POTŘEBY PACIENTA V POSLEDNÍCH CHVÍLÍCH ŽIVOTA .....	21
2.2 DOPROVÁZENÍ, KOMUNIKACE S UMÍRAJÍCÍM .....	23
2.3 OKRUHY OBAV VÁŽNĚ NEMOCNÉHO PACIENTA .....	26
2.4 MÝTY O UMÍRÁNÍ A O HOSPICÍCH .....	26
<b>3 UMÍRÁNÍ A SMRT .....</b>	<b>29</b>
3.1 VYMEZENÍ POJMŮ - SMRT, UMÍRÁNÍ .....	29
3.1.1 Smrt .....	29
3.1.2 Umírání .....	30
3.2 PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO ČLOVĚKA .....	31
3.2.1 Hlavní příznaky umírání .....	32
3.2.2 Jak lidé prožívají umírání.....	33
3.2.3 Podpora rodiny v čase úmrtí, chápání ztráty, truchlení.....	34
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>35</b>
<b>4 ÚVOD K VÝZKUMU .....</b>	<b>36</b>
4.1 HOSPIC HVĚZDA.....	36
<b>5 PŘÍPRAVA VÝZKUMU .....</b>	<b>38</b>
5.1 DRUH VÝZKUMU .....	38
5.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM .....	38
5.3 HLAVNÍ VÝZKUMNÝ CÍL, DÍLČÍ VÝZKUMNÉ CÍLE VÝZKUMU .....	38
5.4 VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	39
5.5 TEORETICKÝ VÝBĚR VZORKU .....	39
5.6 PŘEDSTAVENÍ RESPONDENTŮ .....	40
<b>6 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU.....</b>	<b>41</b>
<b>7 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ KVALITATIVNÍCH DAT .....</b>	<b>43</b>
7.1 ANALÝZA KVALITATIVNÍCH DAT .....	46
7.1.1 Seznam kategorií a kódů .....	46
7.1.2 Vytvoření paradigmatického modelu, pojmenování jeho položek .....	48
7.2 VÝSLEDKY ANALÝZY .....	49
7.2.1 Analytický příběh.....	50



7.2.2 Teoretický model - shrnutí analytického příběhu .....	56
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>61</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>62</b>
<b>SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>64</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>65</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>66</b>
<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>67</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>68</b>

## ÚVOD

Pro svoji diplomovou práci jsem zvolila téma Specifika přístupu k pacientům v lůžkovém hospici. Po ukončení bakalářského studia oboru Sociální pedagogika jsem nastoupila jako sociální pracovnice do hospice a domova pro seniory. Téma jsem si tedy vybrala záměrně. Z mého pohledu a myslím si, že i z pohledu pacientů a jejich rodinných příslušníků je tato problematika neustále diskutovaným tématem. Jak by se měli pracovníci správně chovat ke svým pacientům? Netráví u nich málo času? Nebo naopak mnoho? Neměli by být k pacientům přátelštější, chovat se k nim důvěrněji? Na všechny tyto otázky jsem hledala odpovědi prostřednictvím svého výzkumu, který jsem provedla právě v hospici, kde pracuji.

Hlavním cílem mé diplomové práce tedy bylo lépe pochopit život pacientů v tomto hospici, a to z pohledu samotných pacientů. Dále pak nahlédnout blíže do problematiky přístupu personálu k pacientům v tomto lůžkovém hospici, a to rovněž z pohledu pacientů. Chtěla bych, aby má práce sloužila k lepšímu pochopení dané problematiky, a aby přispěla jak samotným pacientům, tak pracovníkům jako materiál, který je bude informovat o "výzkoumaných" skutečnostech a bude je také navádět k případným změnám, zlepšení, či jen k zamyšlení nad jejich prací. Byla bych také ráda, aby sloužila i lidem, kteří sice odbornou pomoc hospice nepotřebují, ale chtěli by proniknout blíže do takového zařízení. Aby jim napomohla k lepšímu pochopení života terminálně nemocných pacientů a dala jim představu, co tito pacienti prožívají, jak se cítí a do jaké míry je pro ně život v hospici obtížným.

V teoretické části své diplomové práce jsem čtenářům přiblížila, co vlastně pojem paliativní (hospicová) péče znamená, jaké jsou její principy, formy a jaký je rozdíl mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí. Dále pak co znamená poradenství v paliativní péči a jaké jsou jeho zásady. Rovněž zde zmiňuji vývoj paliativní péče u nás i ve světě.

V další kapitole jsem specifikovala důležité pojmy umírání a smrt, a také podkapitolu zabývající se péčí o umírajícího člověka. Jak pacienti prožívají umírání, jaké jsou projevy umírání a jak podpořit rodinu v čase úmrtí svého blízkého.

Empirickou část jsem prováděla v lůžkovém hospici, ve kterém pracuji, jak jsem již dříve uvedla. Ke kvalitativnímu způsobu výzkumu jsem prováděla polo-strukturované rozhovory se čtyřmi respondenty, pacienty tohoto hospice. Získané rozhovory jsem zpracovala pomocí metody zakotvené teorie. V závěru empirické části jsem provedla shrnutí získaných dat, jejich interpretaci a možná doporučení pro praxi.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 PALIATIVNÍ (HOSPICOVÁ) PÉČE

V úvodu této kapitoly představuji klíčový pojem, jehož specifikace tvoří základ této práce. Uvádím zde několik definic paliativní péče z pohledu různých odborníků. Dále se budu zabývat hlavními zásadami paliativní péče, jejími principy, v neposlední řadě také formami paliativní péče a její rozdělení. Zmíním zde také poradenství v paliativní péči a vývoj paliativní péče.

### 1.1 Paliativní péče - klíčový pojem

*"Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu." (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, str. 25)*

*"Paliativní péče smrt ničím neurychluje ani neoddaluje, mírní bolest a jiné symptomy, začleňuje do komplexní péče i psychologický, sociální a duchovní aspekt." (dostupné z: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-paliativni-lecba-pece-a-medicina/>)*

Munzarová (2005) uvádí novější definici Světové zdravotnické organizace, ve které je kladen větší důraz na prevenci utrpení. Paliativní péče je přístupem, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin, a který čelí problémům spojeným s život-ohrožujícími chorobami. A to pomocí prevence a úlevy utrpení a jejich časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních.

*" Paliativní péče se zaměřuje na péči o nemocné, u kterých nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Primárním cílem paliativní péče je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně tak uspokojování psychických, sociálních a spirituálních potřeb. Paliativní péče se snaží o dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin." (Kroutilová Nováková, 2011, str. 83)*

Využití hospicové péče přichází v úvahu, pokud u nemocného již není možná kurativní léčba a předpokládá se délka jeho života na šest měsíců nebo méně (má-li nemoc svůj obvyklý průběh). Paliativní péči poskytuje hospic. V hospici se jedná o pomoc zmírnit příznaky související s nemocí, ale ne o vyléčení nemoci. Prvořadým cílem je zlepšení kvality života. O počátku hospicové péče rozhodne pacient, jeho nejbližší rodina a lékař.

Jedním z problémů, který může v paliativní péči vzniknout je, že často není zahájena brzy. Někdy se pacient, jeho rodina či samotný lékař brání přijmout skutečnost, že je čas pro nastoupení do hospice, protože si myslí, že již není naděje. (dostupné z: <http://www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/hospicecare/hospice-care-what-is-hospice-care>)

Následující definice kladou důraz i na období zármutku, který prožívá rodina pacienta po jeho smrti.

Dle Světové zdravotnické organizace paliativní péče podporuje život a považuje umírání za normální proces, kdy ani neurčuje, ani neoddaluje smrt, poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů, začleňuje do péče o pacienta psychické a duchovní aspekt a vytváří podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a zármutkem po jeho smrti.

Currer (2001) uvádí, že se v Británii, stejně jako na celém světě, stala paliativní péče synonymem pro specializovanou péči pro umírající, která zahrnuje fyzický, psychologický, sociální a duchovní aspekt a pokračuje i po smrti pacienta, kdy se zaměřuje na rodinu. Péče v době zármutku je proto součástí paliativní péče stejně jako péče při umírání. (in Firthová, Luffová, Oliviere, ed., 2007)

## 1.2 Principy paliativní péče

Na otázku principů paliativní péče se budeme dívat z pohledů různých autorů, jak je uváděli v různých publikacích. Tyto informace se spolu ve velké míře shodují, níže uvedení odborníci publikují svůj pohled na principy paliativní péče velmi podobně.

Sláma, Kabelka, Vorlíček (2007) uvádějí, že paliativní péče usiluje o prodloužení a zachování života, který bude svou kvalitou pro pacienta přijatelný. Dále pak respektuje a chrání důstojnost nevléčitelně nemocných, vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority. Dle těchto autorů se paliativní péče také snaží vytvořit podmínky, ve kterých by mohl pacient poslední období svého života prožít ve společnosti svých blízkých, v důstojném a zároveň vlídném prostředí. Chápe umírání jako součást života, kterou každý prožívá jedinečně a nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.

Munzarová (2005) uvádí základní principy paliativní péče, které jsou vytyčeny dle definice Světové zdravotnické organizace. Prvním z nich je, že paliativní péče zajišťuje úlevu od bolesti a od jiných symptomů, dále pak přisvědčuje životu a dívá se na umírání jako na normální proces, nemá v úmyslu ani urychlit ani odsunovat smrt, integruje do péče pacienta i psychologické a spirituální aspekty. Paliativní péče také nabízí takové uspořádání podpory, které pomůže rodině vyrovnávat se s chorobou pacienta a se svým vlastním zármutkem, používá týmový přístup v řešení potřeb nemocných a jejich rodin, včetně poradenství v případech truchlení, je-li to indikováno. Snaží se o zlepšení kvality života a může také pozitivně ovlivnit průběh choroby, je aplikovatelná již v časných fázích choroby v propojení se škálou jiných léčebných postupů, které mají za cíl prodlužovat život, jako je chemoterapie a radioterapie, a zahrnuje taková zkoumání, která jsou potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí nebezpečných klinických komplikací.

V jiném zdroji je uvedeno, že paliativní péče se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu jejich života. Dokáže úspěšně zvládat bolest a další zjevů konečných stadií smrtelných onemocnění. Paliativní péče podporuje život, pohlíží na umírání jako na přirozený proces, avšak neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti. Je založena na interdisciplinární spolupráci a na uceleném pohledu na nemocného. Z toho důvodu v sobě integruje lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty. Zdroj dále uvádí, že paliativní péče vychází z individuálních přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority. Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, neodděluje nemocné z přirozených sociálních vazeb, ale naopak jim umožňuje, aby poslední období svého života prožili ve společnosti svých blízkých, které mají rádi, v důstojném a příjemném prostředí. Dalším z principů paliativní péče je všestranná opora příbuzným a blízkým přátelům umírajících, aby lépe zvládli zármutek po smrti blízkého člověka. Paliativní péče vychází z toho, že umírání nemusí být provázeno ani strachem, ani nesnesitelnou bolestí a ani zbytečným utrpením. (dostupné z: <http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html>)

Kelnarová (2007) se zabývá principy paliativní péče z hlediska jejích základních cílů, mezi které patří symptomatická léčba, efektivní terapie tělesné a psychické bolesti, emotivní a duchovní podpora, sociální zázemí, individuální program pro umírající a doprovodná odborná pomoc nejbližším příbuzným pacienta.

### 1.3 Formy paliativní péče

Formy paliativní péče jsou v odborných publikacích uváděny různorodě. Já sama považuji za nejtěžnější rozdělení forem paliativní péče, jak uvádí průkopnice hospicového hnutí v České republice, Marie Svatošová.

Svatošová (2011) uvádí tyto formy paliativní péče:

**Domácí hospicová péče**, která je pro nemocného zpravidla ideální, ne vždy však dostačující. Jako omezující faktory této formy hospicové péče označuje autorka úplně scházející či postupně vyčerpané rodinné zázemí, dále pak prostorové důvody, kdy mohou vzniknout vážné problémy v soužití více generací s nemocným člověkem. Dalším omezujícím faktorem může být i odbornost, která je pro nemocného nezbytná, ale na mnoha místech chybí.

**Stacionární hospicová péče**, která je vhodná pouze pro nemocné v místě nebo z blízkého okolí. Pacient je do stacionáře přijat ráno a v průběhu dne se vrací domů. Důvody pro volbu stacionárního hospice mohou být diagnostické (nejčastěji kvůli kontrole bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout), léčebné (za účelem aplikace paliativní léčby pod odborným dohledem), psychologické (nemocný se cítí osaměle, rodina s ním nechce nebo není schopna o jeho problémech hovořit) či respitní (jedná se o častý a efektivní důvod, kdy si nemocný "odpočine" od své rodiny a rodina si naopak "odpočine" od nemocného).

**Lůžková hospicová péče** zahrnuje totéž, co stacionární péče a pacient ji využije tehdy, není-li možné jeho každodenní dojíždění do stacionáře, nebo pro jeho zdravotní stav. Pobyt zde mohou být jak dlouhodobé, tak i krátkodobé, opakované.

Pro zajímavost představím ještě rozdělení forem paliativní péče, jak je uvádí Marková (2010). Ta rozlišuje paliativní péči dle místa poskytování na paliativní péči doma, paliativní péči v nemocnicích a paliativní péči v lůžkových hospicích. Jak jsem ale výše uvedla, za směrodatné považuji rozdělení dle M. Svatošové, které je také výše rozepsáno.



## 1.4 Obecná a specializovaná paliativní péče

Zde se však naopak zaměřím na Markovou (2010), která tvrdí, že paliativní péče by se měla týkat všech umírajících a nevléčitelně nemocných. Podle míry její komplexnosti tak rozděluje paliativní péči na obecnou a specializovanou.

**Obecnou paliativní péči** by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Její součástí je včasné vyhodnocení pacientova stavu, zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, sledování, porozumění a poskytnutí takové léčby a péče, jaká je důležitá pro kvalitu pacientova života. Jsou to především respekt k pacientově autonomii, léčba bolesti a dalších symptomů, podpora rodiny či doporučení k dalším odborníkům.

Dle Slámy, Kabelky a Vorlíčka (2007) jako obecnou paliativní péči označujeme dobrou klinickou péči o pacienta v situaci pokročilého onemocnění. Součástí této péče je dobrá komunikace s pacientem a jeho rodinou, orientace léčby na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. Tuto péči by měli být schopni poskytovat lékaři všech odborností v rámci své rutinní klinické práce.

**Specializovanou paliativní péči uvádí** Sláma, Kabelka a Vorlíček (2007) jako péči specializovanou, kterou poskytuje pacientům a jejich rodinám tým odborníků, kteří jsou v této oblasti speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování paliativní péče je tak stěžejní pracovní náplní tohoto týmu. Specializovaná paliativní péče je indikována tam, kde pacient a jeho rodina mají obtíže, které svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí by tedy měl být naprosto plynulý.

*"Specializovaná zařízení paliativní péče jsou taková zařízení, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti. Požadují vyškolený personál s vyšší úrovní profesní kvalifikace a větší počet zaměstnanců v poměru k počtu pacientů. Služby v těchto zařízeních by měly být dostupné ve všech formách péče a měly by být schopné poskytnout pacientovi podporu, ať je kdekoliv: doma, v nemocnici, v rezidentní péči, v pečovatelském domě, v denním stacionáři, v ambulantní péči nebo na specializovaném oddělení paliativní péče. Specializovaná zařízení paliativní péče hrají také důležitou roli v podpoře ostatních zdravotníků při poskytování paliativní péče v nemocnicích i mimo ně. Všichni zdravotníci by měli mít v případě potřeby přístup ke konzultacím a podporu specializovaných poskytovatelů paliativní péče."* (Standardy hospicové paliativní péče in Marková, 2010, str. 21)

## 1.5 Poradenství v paliativní péči

Sdílení zkušenosti s nemocí může pacientům i jejich ošetřovatelům pomoci vyrovnat se s dopady závažných onemocnění. Pomůže odstranit pocity izolace, zmírní nervozitu, úzkost i strach. Zdravotničtí odborníci musejí být schopni pomoci pacientům, ale i jejich příbuzným, podělit se o jejich zkušenosti a umožnit jim "vyprávět svůj příběh". Právě toto naslouchání lidem, které by je mělo posílit, je základem poradenství.

Parkes, Relfová, Couldricková (2007) uvádějí, že cílem poradenství je obvykle napomoci druhé osobě k pocitu, že je ceněnou a respektovanou bytostí a že má schopnosti a sílu zvládnout situaci, v níž se ocitla. Poradenství by se tedy dle autorek mělo řídit všeobecně uznávaným etickým kodexem, podle kterého by mělo být: **cílené** (s konkrétními cíli); **směřovat k větší autonomii klienta**; **časově omezené**; mělo by jít o **jednosměrný vztah**; mělo by **obsahovat explicitní dohodu**, že klient pracuje na změně. Mělo by být **podporováno výcvikovým programem** a mělo by probíhat **pod dohledem** supervizora. Nedirektivní poradenství by mělo respektovat druhé, vnímat pocity druhých (být empatický), a mělo by být opravdové (účastníci by měli být sami sebou). Abychom byli schopni porozumět a pochopit to, co nám lidé sdělují, musíme naslouchat nejen slovům, ale i neverbálním aspektům komunikace. V poradenství je nutné se vyvarovat odlišností v hodnotových systémech, rase, kultuře, pohlaví, vzdělání, stylu řeči a slovní zásobě. Tyto aspekty mohou omezit nebo zablokovat naši schopnost naslouchat tomu, co druhá osoba říká.

Poradenství je složitou činností a je velmi důležité, aby bylo prováděno správně a s ohledem na pocity pacienta, s respektováním pacientovy osobnosti. Proto byly vytvořeny zásady, které by se měly v průběhu poradenství dodržovat.

### 1.5.1 Zásady poradenství

Ať již je poradenství nabízeno v širším kontextu péče o pacienta někým z ošetřujícího personálu nebo odborným poradcem, měly by být zohledněny tyto zásady:

- poradenství by mělo být prováděno cílevědomě a mělo by mít jasně stanovený cíl;
- cílem poradenství by měla být snaha umožnit klientovi získat větší kontrolu nad situací, které čelí;
- poradenství by mělo být časově omezené. V paliativní péči doba kontaktu s pacientem závisí na průběhu a postupu nemoci;

- mělo by jít o jednostranný vztah, osobní zkušenosti by měl pomáhající sdělovat a sdílet, pouze pokud pro to existuje nějaký důvod;
- v poradenství můžeme lidem pomoci v tom, aby se cítili méně osamocení, izolováni, bezmocní;
- poradenství by se mělo odehrávat v inspirativním a povzbuzujícím prostředí;
- poradenství by mělo podléhat supervizi, kterou dnes uznávají všichni, kdo pracují s umírajícími nebo pozůstalými. (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007)

## 1.6 Vývoj paliativní péče

*"Slovo hospic pochází z latinského hospitium (útulek). Již za časů starého Říma a ve středověku existovaly přístřešky či útulky při cestách, kde si mohli poutníci odpočinout, těhotné ženy porodit a choří buď se uzdravit a pokračovat v cestě, nebo v klidu zemřít. Vyskytují se dokonce názory, že první hospic byl vlastně popsán již v biblickém podobenství o milosrdném Samaritánovi."* (dostupné z: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Hospic>)

Za jeden z milníků zrodu moderní paliativní péče lze považovat založení prvního moderního paliativního zařízení. K tomu inspirovaly jeho zakladatelku, dr. Cecilly Saundersovou, nejen změny přístupu moderní společnosti ke smrti, ale hlavně vize mladého člověka umírajícího na rakovinu v nedůstojných podmínkách. Dr. Cecilly Saundersová založila v Londýně roku 1967 Hospic svatého Kryštofa (St. Christopher's Hospice).

Ve spojitosti s výše uvedenou dr. Cecilly Saundersovou zde uvedu složky bolesti, které jednotlivě definovala, jako vzájemně provázané a od sebe neoddělitelné. Dr. Saundersová tedy rozlišuje bolest fyzickou (tělesnou), bolest sociální, bolest emoční (duševní) a bolest spirituální (duchovní). (Munzarová, 2008)

I když hospice již existovaly na mnoha místech Evropy, poprvé bylo označení "hospice" s významem "místo, kde je pečováno o umírající" užito v roce 1842 Jeanne Garnier v Lyonu ve Francii. Nezávisle na tom v roce 1879 založila sestra Mary Aikenhead hospic v Irsku. Zdůrazňovala tak, že člověk, který je na konci své cesty, má právo na základní odbornou péči i na vlídné zacházení. (Kelnarová, 2007)

*"Po převratu v roce 1989 se začaly objevovat první pokusy o zřízení hospicu v České republice. Mezi prvními s touto myšlenkou přišla MUDr. Marie Opatrná. Připravovala hospic v budově bývalé gynekologie v Praze v Rooseveltově ulici. Protože se o světovém hos-*

*picovém hnutí ještě moc nevědělo, setkával se projekt s nepochopením na všech frontách a nakonec musel být zrušen."* (dostupné z: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Hospic>)

Ve většině literatury je však počátek paliativní péče v České republice kladen teprve od první poloviny 90. let, kdy byl podniknut první pokus o zřízení lůžkového oddělení paliativní péče v rámci nemocnice v Babicích nad Svitavou. Po roce 1990 začala hospicové hnutí u nás vysoce propagovat MUDr. Marie Svatošová, která se nejdříve soustředila na zdravotní péči v domácnostech pacientů. V roce 1996 se jí podařilo založit první samostatný český lůžkový hospic, a sice Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Další hospice pak vznikly v Praze, Brně, Plzni, Ostravě, Olomouci, Rajhradu u Brna, Litoměřicích, Valašském Meziříčí, Mostu, Prachaticích, Chrudimi, Havlíčkově Brodu a Čerčanech. (dostupné z: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Hospic>)

## 2 PACIENT V PALIATIVNÍ PÉČI

### 2.1 Přání a potřeby pacienta v posledních chvílích života

I člověk, který je nemocný a je smířen se svou blížící se smrtí, vyslovuje přání, která by chtěl splnit ještě před skončením života.

Těmito přáními se zabývali Student, Mühlum, Student (2006). Tito autoři jsou názoru, že přání lze v jistém smyslu již předvídat a tedy je přiřazují ke čtyřem životním rozměrům: *sociálnímu, tělesnému, psychickému a spirituálnímu*.

1. Nejnaléhavější přání "*Nechtěl bych zemřít osamocen*" se dotýká sociálního rozměru existence a souvisí s nadějí na možnost zemřít nejlépe v domácím prostředí.
2. Druhé nejčastější přání zní "*Chtěl bych zemřít bez bolesti*" a souvisí s tělesným rozměrem. Pacient si přeje naději, že nezemře v bolestech a tělesných obtížích.
3. Třetí skupina přání se spojuje s psychickým rozměrem a její přání lze formulovat jako "*Chtěl bych ještě některé věci dotáhnout do konce*". Tímto přáním pacient touží mít ještě dostatek času a prostoru na to, aby zvládl to, co nestihl. Aby vyjasnil důležité vztahy, je-li to potřeba či jednoduše své věci dotáhnul do konce.
4. V oblasti spirituálního rozměru přání umírající doufá, že svými otázkami pochopí smysl života i smysl umírání. Přání lze specifikovat jako "*Potřebuji někoho, kdo vydrží, když budu nyní vše zpochybňovat*".

Tyto čtyři životní rozměry, do kterých jde v podstatě přání umírajících zařadit, autoři vytvořili na základě svých výzkumů a zkušeností, jak ve své publikaci uvedli.

S přáními umírajících úzce souvisí také jejich potřeby. Potřeby umírajících jsou rovněž rozděleny podle autorů do různých skupin, vždy v nich ale najdeme souvislost právě s přáními umírajících pacientů.

Pichaud, Therauová (2006) uvádějí, že i lidé na konci života mají stejné potřeby jako každý jiný člověk, pouze s menšími zvláštnostmi, které souvisejí právě s posledním obdobím jejich života. K zajišťování potřeb musíme brát v úvahu celkový stav nemocného a jeho vyhlídky do budoucna.

Autoři Pichaud, Therauová (2006) uvádějí tyto potřeby umírajících:

**Potřeby fyziologické** (spánek, jídlo a pití, vylučování, hygiena, pohyb, dýchání, dotek, mírnění utrpení), které jsou potřebami základními a musí být tedy uspokojovány na prvním místě pro blaho nemocného a pro klid jeho blízkých a ošetřovatelů.

**Potřeby bezpečí**, kdy lidé potřebují mít jistotu, že se o ně dobře postarají kompetentní ošetřovatelé a lékaři. Mohou-li být klidní, při odchodu ze života jim to pomůže.

**Afektivní potřeby** - i nemocný a umírající člověk potřebuje mít pocit, že je milován, že je mu nasloucháno, a zbavit se tak emočního napětí.

**Potřeba sebeúcty** - je třeba, aby člověk rozhodoval sám za sebe, zůstal svým pánem a cítil, že ho máme rádi i navzdory těžké nemoci.

**Seberealizační potřeby**, kdy i člověk blízky smrti má potřebu plánovat věci, pro které je zapálený a jsou pro něj nezbytné. Bude to pro něj znamením, že je stále naživu.

**Estetické potřeby** - jedná se o potřebu krásna (hezký účes, květiny na nočním stolku, obrazy na zdi) a dobra.

**Duchovní potřeby** jsou potřebami, které souvisejí se smyslem života (a smrti). Pokud člověk postrádá smysl svého uplynulého života, může zakoušet i utrpení a úzkost.

Uvádím zde také okruhy potřeb, jak je představuje Marie Svatošová. Píše, že si tak snáze uvědomíme, co všechno pro nemocného může a co nemůže udělat lékař, co mohou udělat pro nemocného jeho blízcí a co pro sebe může udělat sám pacient. Priorita potřeb se v průběhu nemoci pacienta mění.

Svatošová (2011) uvádí tyto potřeby:

**Potřeby biologické** - sem patří vše, co potřebuje nemocné tělo (příjem potravy, vyprazdňování, pohyb, atd.).

**Potřeby psychologické** - patří sem zejména potřeba respektování lidské důstojnosti.

**Potřeby sociální** - vychází ze skutečnosti, že člověk je tvor společenský. I nemocný potřebuje společnost, ne však všechny a ne vždy.

**Potřeby spirituální** - může se jednat o potřeby duchovní, ale i o potřeby smysluplnosti vlastního života.

## 2.2 Doprovázení, komunikace s umírajícím

*"Komunikace je situační, dynamická, verbální, neverbální a založená na percepci. Udržuje a rozvíjí lidské vztahy."* (Pavlíková in Kelnarová, 2007, str. 70)

Důležitou úlohu v komunikaci s umírajícím a jednání s umírajícími vůbec tvoří doprovázení.

Dle Vávrové (2012) bývá problematika doprovázení v současné odborné literatuře spojována právě s doprovázením umírajících, tedy doprovázením lidí v závěru jejich životní dráhy. Doprovázející se tak dostává do role symbolického převozníka, který má důstojným způsobem doprovodit člověka na hranici předělující jeho fyzické bytí a ne-bytí.

Mezi profesionální dovednosti pracovníků v paliativní péči patří komunikace s umírajícími pacienty a sdělení nemocnému skutečnost o nevléčitelnosti jeho choroby. Personál si vytváří vztah jak k nemocnému, tak i k jeho rodině.

*"Každý v této fázi svého života potřebuje lásku a úctu druhých. Potřebuje být doprovázen. Základem doprovázení je společné hledání smyslu a přijetí celého života. Doprovázet znamená pomáhat druhému žít v období umírání. Znamená to jít kus cesty spolu s ním."* (Matoušek, Kodymová, Koláčková, eds., 2005, str. 196)

Osoba, která umírajícího doprovází, musí dobře znát, co nemocný a jeho blízcí prožívají. Reakce mohou být různé, E. K. Rossová vytypovala některé z nich, které uvádím v tabulce. (Kroutilová Nováková, 2011)

Tab. 1 - Reakce na závažnou nemoc podle E. K. Rossové

<u>Fáze</u>	<u>Projevy</u>	<u>Možné postoje a způsoby komunikace</u>
Negace, šok, popírání	Popírání nemoci Pláč Vzteky Strnulost Neschopnost kontaktu s okolím	Navázat kontaktu, získat důvěru
Agrese, hněv, vzpoura	Hněv Vzpoura Popírání informací Vyhledávání jiných lékařů Zloba na nejbližší a na zdravé osoby	Poskytnout prostor na odrea- gování se, nepohoršovat se nad chováním nemocného
Smlouvání, vyjednávání	Vyjednávání Hledání zázračných léků, léčitelů, diet apod.	Maximální trpělivost s ne- mocným
Deprese, smutek	Loučení se se životem Obavy ze samoty Smutek z utržené nebo hrozící ztráty Strach z "účtování" Strach o zajištění rodiny	Trpělivě naslouchat, podat pomocnou ruku, umožnit kontakt s rodinou, v případě zájmu kontaktovat psycholo- ga, duchovního apod.



<u>Fáze</u>	<u>Projevy</u>	<u>Možné postoje a způsoby komunikace</u>
Smíření, souhlas	Vyrovnání Pokora Loučení	Mlčenlivá lidská přítomnost, být s umírajícím, poskytnout podporu rodině

Mimo výše uvedené Reakce na závažnou nemoc uvádí E. K. Rossová dále zásady, které by měly pomoci při komunikaci s umírajícím. Jako první uvedla zásadu respektovat právo pacienta na pravdivé informace a zásadu dodržovat poskytování informací o zdravotním stavu výhradně lékařem. Pacientovi by se měla ponechat naděje na zlepšení nebo pozastavení choroby, neurčovat čas, který mu do konce jeho života zbývá. Měli bychom pečlivě volit slova, raději se úplně vyhýbat výrazům, které by mohly asociovat smrt. Umírajícímu dávejme možnost hovořit o jeho pocitech, měli bychom naslouchat nejen mu, ale i jeho rodině. Máme respektovat právo umírajícího nemít bolest, dávat mu jistotu, že bolestí nebude ani trpět. Při komunikaci s umírajícími bychom měli používat i nonverbální komunikaci (haptiku) a hovořit i s rodinou pacienta. Umírající pacient má mít možnost hovořit o svých potřebách a my bychom je měli v rámci možností dokázat splnit. Mějme na komunikaci s umírajícím i jeho blízkými dostatek času, komunikujme s rodinou i po úmrtí pacienta. (in Kelnarová, 2007)

Pro nemocného, který je v terminální fázi svého života, je velmi důležité, aby měl kolem sebe své blízké. Výše uvedené informace by měly sloužit jako "vodítko" pro rodinu pacienta, jeho blízké, a také personál, který o takového pacienta pečuje.

### 2.3 Okruhy obav vážně nemocného pacienta

I při nejrůznějších obavách pacientů je ze strany pracovníků nejdůležitějším faktorem zájem o nemocného. Pokud se budeme hluboce zajímat o osud člověka, hovor s ním bude upřímný a cenný pro obě strany.

Každý člověk a nemocný na sklonku svého života v sobě chová nějaké obavy, strach. Může to být strach z fyzických změn, ale také obavy psychického rázu, jako je například strach ze smrti, strach ze samoty apod. Níže uvádím obavy nemocných, jak je specifikovaly autorky Venglářová a Mahrová.

Venglářová, Mahrová (2006) uvádějí obavy nemocných, ke kterým může dojít:

1. Nedostatek zájmu, pocit osamělosti, nedostatek kontaktů s blízkými, nemožnost popovídat si - hlavní roli zde hraje strach z opuštěnosti.
2. Strach z dalšího průběhu onemocnění - zdrojem obav mohou být vyšetření, zákroky či přibývající symptomy.
3. Nemocní se obávají změn tělesného schématu, i ztráty částí těla. Souvisejí s tím i jejich obavy, jak je přijmou blízcí, zda jim nebudou na obtíž.
4. Ztráta schopnosti ovládat tělesné funkce - můžeme se setkat i s odmítnutím léků na tišení bolesti z důvodu sníženého vědomí a omezeného sebeovládání.
5. Obavy ze smrti, kdy míra strachu odpovídá psychice nemocného, jeho přesvědčení, případně z náboženství. Mnoho nemocných se bojí okolností spojených s umíráním více než smrti samotné.

### 2.4 Mýty o umírání a o hospicích

V současné době je problematika umírání a smrti stále málo probíraným tématem. Mnohdy se lidé smrti bojí, mají obavy, aby neumírali v bolestech či v samotě. Smrtelně nemocní lidé si skutečnost, že zemřou, dlouho nechtějí přiznat. Je to šok nejen pro ně, ale i pro jejich blízké, kteří se s touto skutečností také srovnávají velmi těžce. Nad umíráním začne většina z nás přemýšlet teprve tehdy, když se nás tato skutečnost začne týkat. Právě v těchto chvílích nám na mysli ustane spousta předsudků, paradigmat a mýtů týkajících se smrti. Uvádím zde ty, které s umíráním a také hospicovou péčí nějakým způsobem souvisí.

**"Umírání je plné bolesti, osamění a neporozumění"**

Paliativní péče je cestou, kdy se nemocný člověk může spolehnout jen na to, že nebude trpět bolestmi, nebude osamocen a jeho blízcí se budou snažit vyjít vstříc jemu i jeho přáním. Nablízku jsou mu jeho nejbližší - příbuzní, přátelé, kteří mají oporu v personálu hospice jak odbornou, tak lidskou.

**"Lidé mají umírat v nemocnici proto, aby jejich nemohoucnost neviděli jejich nejbližší, zvláště pak malé děti"**

O narozené dítě se dovedou nejlépe postarat jeho nejbližší - podobně je tomu i na konci života. Tak jak to potřebuje dítě, tak i umírající potřebuje ty, kteří jej mají rádi a rozumějí mu. Těmto pečujícím osobám naopak pomáhá péče o umírajícího vyrovnat se lépe s jeho smrtí. To, že děti vidí své rodiče láskyplně pečovat o prarodiče v nich vzbuzuje předpoklad, že se stejně zodpovědně a samozřejmě budou starat o své rodiče či jiné blízké.

**"Paliativní péče je pouze pro staré lidi"**

Tento mýtus vychází z povědomí lidí o tom, že umírají pouze staří lidé. Ve vyšším věku sice umírá většina nemocných, ale pravdou je, že se to může stát i mladým lidem či dětem. V paliativní péči se nejčastěji jedná o nemocné s onkologickou diagnózou, která se může vyskytnout u lidí každého věku. A proto důraz, který je kladen na zachování důstojnosti pacienta a na snahu žít plnohodnotný život se týká stejně mladších lidí, jako starších.

**"Milosrdná lež o vážném stavu pacienta je pro něj to nejlepší"**

Role milosrdné lži je v tomto mýtu pravým opakem. V důsledku přechází na lež velmi nemilosrdnou. Nemocnému i jeho rodině bere čas na láskyplné doprovázení v průběhu vyrovnávání se s vzniklou situací. Pokud se příbuzní rozhodnou zatajit pacientovi informace o jeho vážném zdravotním stavu, pacient se ocitne v izolaci, cítí se podvedený, zrazený, opuštěný a uražený. Skutečnost, kdy pacient trpí vážnou nemocí, nemusí být jen špatná, ale pokud je s ní správně "nakládáno", může být velkou příležitostí k osobnímu i osobnostnímu zrání všech zúčastněných. Hlavním úkolem pro blízké pacienta je naslouchat jeho přáním, hovořit s ním důstojně a otevřeně. Jde o to, využít zbývající čas pro odpuštění, roz-

loučení či poděkování. Je důležité, aby nemocný věděl, že může své rodině důvěřovat i v těchto těžkých chvílích.

### **"Hospice jsou smutná místa"**

V hospici se užívá každého dne a každé minuty, která nemocným zbývá. Personál dbá na to, aby nemocní neměli zbytečné bolesti a obtíže, nabízejí svůj čas při organizování akcí jak pro ně, tak pro jejich blízké i pro veřejnost. Samozřejmostí ve většině hospiců jsou procházky s nemocnými, případně vyjíždky na vozíku nebo lůžku do prostor zahrady či terasy. Hospice často pořádají různé akce, události, sešlosti, ale i koncert či divadlo. To všechno vede k tomu, aby hospic nenesl "nálepku" smutného místa.

### **"Hospice jsou náboženské nebo církevní, přijímání jsou do nich jen věřící"**

Hospice jsou často zřizovány církvemi nebo náboženskými společnostmi. To však neznamená, že by automaticky sloužily jen členům církví. Ani víra není podmínkou pro přijetí do hospice. Je samozřejmostí, že pacienti mají v hospici možnost využití duchovní péče, avšak jen a pouze tehdy, projeví-li o to sám pacient, případně jeho rodina zájem.

(dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/myty-o-hospicich/>,  
<http://www.umirani.cz/myty-o-umirani.html>)

### 3 UMÍRÁNÍ A SMRT

#### 3.1 Vymezení pojmů - smrt, umírání

Bezesporu smrt i umírání patří neodmyslitelně k životu každého člověka. Každý člověk, který se smrti a umírání přibližuje, si přeje zemřít bez bolestí a obklopen svými blízkými. Pojmy smrt a umírání jsou různými odborníky různě vymezeny. Uvádím zde několik definic z pohledu různých autorů.

##### 3.1.1 Smrt

Minibergerová, Dušek (2006) uvádějí, že je smrt přirozeným důsledkem života a je od něj neoddelitelná, neexistuje lidský život bez smrti. Uvádějí, že se současná společnost bojí o smrti mluvit, téma smrti vytěsňuje, protože pro ni smrt znamená ohrožení.

Každý člověk si v průběhu svého vývoje uvědomí myšlenky na smrt, v současné době je však ze svého vědomí vytěsňuje. Toto vytěsnění není úplné a člověk proto prožívá v různých obdobích svého života strach ze smrti. Smrti bezprostředně předchází tzv. terminální stav.

*"Většina lidí si přeje zemřít především bez bolesti a strachu, nejlépe ve spánku, aniž by věděli, že umírají. Jiní si naopak přejí prožít svou smrt, rozloučit se se svými blízkými, případně přijmout útěchu od duchovního a snad i vzdorně čelit "v boji zblízka" nevyhnutelnému konci své existence." (Říčan, 2004, str. 371)*

Podle Kroutilové Novákové (2011) znamená smrt zánik jedince, zánik života. Autorka smrt definuje jako nezvratnou zástavu srdeční činnosti a dýchání, s nezvratným zaniknutím všech mozkových funkcí.

O smrti se příliš nemluví, je k ní zaujímán záporný postoj, který vyplývá jak ze strachu ze smrti, tak ze strachu z umírání, které může být dlouhé a bolestné.

Každý člověk se dříve nebo později smíří se skutečností, že přichází smrt. V tomto procesu smířování se s vlastní smrtí, rozlišuje Kroutilová Nováková (2011) tato stádia:

- **popření** (člověk si tento fakt odmítá připustit),

- **fáze frustrace a zlosti** (pocity jsou směřované k vlastní osobě nebo k vlastnímu okolí),
- **fáze smlouvání** (pokusy o oddálení smrti);
- **fáze deprese** (z uvědomění si neodvratnosti konce vlastní existence),
- **přijetí** (smíření se s faktem, že smrt čeká každého).

Každá osoba je však jedinečnou osobností a jak prožívá celý průběh života jedinečně, tak i umírání. Nemusí proto projít všemi těmito fázemi.

### 3.1.2 Umírání

Vymezení pojmu umírání je různorodé. Někteří autoři vidí umírání jako selhání životně důležitých funkcí, jiní se zase přiklání k tomu, že s umíráním úzce souvisí skutečnost, zda je u umírajícího přítomna rodina a jeho blízcí. Tito blízcí by totiž měli umírajícímu sloužit až do jeho posledního "vydechnutí".

Umírání je nepřesně ohraničeným procesem směřujícím ke smrti. Z klinického hlediska je poslední fáze umírání označována jako terminální stav. Vyznačuje se postupným a nezvratným selháváním životně důležitých funkcí. (Kelnarová, 2007)

Dle Haškovcové (in Kelnarová, 2007) je pojem umírání v lékařské terminologii opravdu synonymem terminálního stavu.

*"Definice terminálního stavu uvádí, že dochází k postupnému a nezvratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt (mors). Terminální stav můžeme chápat jako vlastní umírání. Pojem umírání však ale v žádném případě nemůžeme redukovat pouze na terminální stav."* (Haškovcová in Kelnarová, 2007, str. 10)

*"Umírání je mnohem delší než terminální stav. Člověk sice ve vysokém věku chápe, že se smrt blíží, ale nesnadno se s tím smíruje. Obecně platí, že větší strach zažívá starý člověk z obavy před bezmocností, před úplnou závislostí, před potížemi chronické nemoci než před smrtí."* (Minibergerová, Dušek, 2006, str. 59)

Dle Payneové, Seymourové, Ingletonové (2007) je umírání pokládáno za jedno z nejkritičtějších období života, zkušenosti s umíráním závisí do značné míry na jiných lidech. Je přikládán velký důraz humánnímu přístupu k umírání: lidé chtějí sloužit umírajícímu tak,

aby byla chráněna jejich důstojnost a dostalo se jim i jejich blízkým útěchy ve chvíli, kdy ji nejvíce potřebují.

Procesy umírání a smrti se zabývá výzkumná disciplína - **tanatologie**.

Haškovcová uvádí následující definici: "*Tanatologie je většinou definována jako interdisciplinární vědní obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny. Název je odvozen od jména řeckého boha smrtelného spánku a smrti.*" (in Kelnarová, 2007, str. 9)

*"Tanatológia je náuka o príčinách a príznakoch smrti; nauka o psychologických a lekárskejších aspektoch smrti a umierania. E. Küblerová-Rossová na základe rozhovorov s umierajúcimi preukázala, že citlivo a profesionálne vedený rozhovor odvracia umierajúceho od apatie a odovzdania sa osudu, je účinnější než psychofarmaká, vedie k nájdeniu sily v niekom, kto ho počúva a súciti s ním."* (dostupné z: <http://sk.wikipedia.org/wiki/Tanatol%C3%B3gia>)

### **Moderní tanatologie rozeznává:**

klinickou smrt - stav, kdy dojde k zástavě srdeční činnosti a zástavě dechu,

smrt mozku - nezvratné vyhasnutí činnosti mozkových buněk (v našem zdravotnictví smrt mozku znamená smrt jedince),

biologickou smrt - nezvratný zánik buněk, ukončen po 20 hodinách po zástavě krevního oběhu.

Sláma, Kabelka, Vorlíček (2007) označují jako terminální fázi (umírání) poslední dny a hodiny života, kdy dochází k nezvratnému selhávání lidského organismu. Umírání není pouze patofyziologickým procesem, ale jde současně o konečnou fázi jedinečného lidského života, která má svou psychologickou, sociální a spirituální dimenzi.

## **3.2 Péče o umírajícího člověka**

Dle Kroutilové Novákové (2011) by měla být péče o umírajícího člověka zaměřena na potlačování dystanazie, tj. obtížného, nesnadného a bolestivého umírání. Při péči o umíra-

jícího člověka bychom se měli zaměřit na udržení jeho psychické a fyzické pohody, ale i zajištění důstojné a klidné smrti. Péče by měla být zaměřena také na odstraňování nebo zmírňování nepříjemných a vyčerpávajících symptomů.

Kroutilová Nováková (2011) uvádí, že péče o umírajícího člověka zahrnuje:

- symptomatickou léčbu potíží, které umírající má,
- zmírňování somatické a psychické bolesti,
- emotivní podporu nemocnému a rodině,
- spirituální podporu nemocnému a rodině,
- sociální zázemí pro nemocného a rodinu,
- aktivní nebo aktivizační individuální program pro umírajícího,
- doprovodnou odbornou pomoc rodině umírajícího.

Osoba, která pečuje o umírajícího, je povinna respektovat jeho práva a jeho důstojnost. Tato práva umírajícího popisuje etický dokument Charta práv umírajících, který bude uveden dále jako příloha PI.

### 3.2.1 Hlavní příznaky umírání

Průběh umírání si s sebou nese hned několik znaků, podle kterých lze tuto skutečnost rozpoznat a které si s sebou tento proces neodmyslitelně nese. DeSpelderová (2009) rozděluje tyto příznaky na ty, které umírající prožívá několik dní či hodin před smrtí a na ty, které jsou součástí posledních okamžiků života, tedy v čase úmrtí.

Symptomy umírání posledních dnů či hodin nemocného:

- celkové zpomalení tělesného systému;
- nepravidelnost v dýchání, vznikají dýchací obtíže (např. dýchání zhluboka, lapání po dechu);
- dyspnoe;
- zácpa;
- snížená chuť k jídlu a pití;
- nauzea a zvracení;
- inkontinence;
- pocení;



- rozrušení a neklid (např. cukání, škubání sebou, "zmatek" v oblečení); dezorientace a zmatenost (např. nevzpomenutí si na čas, místo, identitu nebo lidi); snížená socializace, postupné odloučení;
- změny ve zbarvení pleti, snížení krevního oběhu (končetiny chladnou a mohou být namodralé a skvrnité);
- zvýšená únava;
- snižující se vědomí.

#### Symptomy v čase úmrtí nemocného:

- neprůchodnost dýchacích cest, která způsobuje hlasité dýchání (chroptění);
- zástava dechu;
- zastavení tlukotu srdce;
- oční víčka mohou být otevřená, jakoby se oči upřeně dívaly;
- povolená čelist může způsobit otevření úst;
- uvolnění obsahu střev a močového měchýře. (DeSpelderová, 2009, str. 267)

Výše uvedené příčiny umírání lze považovat za zásadní. I když můžeme shledávat určité rozdíly z pohledu jiného autora, podstatu mají vždy společnou a myslím si, že bychom se jimi měli řídit.

### **3.2.2 Jak lidé prožívají umírání**

Na to, jak lidé prožívají umírání má vliv mnoho vzájemně se propojujících faktorů. Proces umírání může být pomalý, náhlý nebo může mít podobu střídavých zlepšení či zhoršení zdravotního stavu. Místa, kde nemocní umírají jsou různá, a různá místa také znamenají různé způsoby péče a různé mezilidské vztahy. Právě to podstatným způsobem ovlivňuje, jak člověk prožívá smrt.

Field uvádí, že jak lidé prožívají umírání, ovlivňuje věk, genderová a etnická příslušnost, společenská třída a kultura, ale i to, jaký význam a smysl člověk svému umírání přikládá. (in Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007)

Clark a Seymourová uvádějí, že umírání je možné prožívat jako jednu obrovskou námahu, protože choroba postupuje a nároky na péči narůstají. Lze je však vnímat také jako příleži-

tost k osobnímu rozvoji nebo naplnění ve vztazích s jinými. (in Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007)

*"Umírání je něco tak výjimečného, osobního, že se stěží dá jen pozorováním a rozhovorem odhalit, jaké pocity člověka na této zvláštní a někdy dlouhé cestě provázejí. Vlastní poznatky si většinou každý umírající s sebou odnáší jako veliké tajemství sám. Jen naše vlastní umírání a smrt nám odhalí závoj tajemství."* (Křivohlavý in Kelnarová, 2007, str. 33)

### 3.2.3 Podpora rodiny v čase úmrtí, chápání ztráty, truchlení

Kübler-Rossová uvádí, že největší pomoc, kterou můžeme příbuzným, dětem i dospělým poskytnout, je sdílet s nimi jejich pocity již před událostí, jakou je smrt, a podat jim tak pomocnou ruku.

*"Mnozí příbuzní se noří do vzpomínek a do světa svých představ, a často dokonce mluví k zemřelému, jako kdyby byl ještě na světě. Nejen, že se izolují od života, ale brání se možnosti vnitřně se smířit s realitou smrti."* (Kübler-Rossová, 1993, str. 156)

Po smrti někoho blízkého prožíváme zármutek, se kterým se naše osobnost musí vyrovnat. Můžeme si být oporou a navzájem se podržet, ale především bychom se měli snažit nenechat náš zármutek dojít "tak daleko", aby nás nějakým způsobem ohrozil ať už fyzicky, tak psychicky.

Dle Firthové, Luffové a Oliviera (2007) je zármutek často nejintenzivnější ve chvíli, kdy člověk pochopí, že se situace už nezmění. Člověk by se ale neměl soustředit jen na bolest, protože nemoc poskytuje také příležitost začít jinak vnímat sebe i druhé, vyléčit svá stará zranění, pociťovat péči druhých lidí, ale také přehodnotit osobní i společné cíle.

Truchlení není jen psychologickým procesem, ale dotýká se i celé osobnosti pozůstalého a všech dimenzí lidského života.

*"Truchlení má možné negativní účinky na duševní a tělesné zdraví lidí. Ale i přes tyto negativní účinky většina lidí truchlení překoná a psychický stres se časem zmírní, i když to trvá různě dlouho."* (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007)

Jediným "lékem" na překonání zármutku ze ztráty někoho blízkého je čas. Proto nemůžeme čekat, že bolest ze ztráty našeho blízkého se vytratí ze dne na den. Buďme trpěliví a vždy mysleme na to, že to jednou, dřív nebo později, překonáme.

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 ÚVOD K VÝZKUMU

Ve výzkumné části mé diplomové práce se zabývám přístupem personálu lůžkového hospice k pacientům tohoto hospice. Tento přístup budu zkoumat z pohledu pacientů, nikoli pracovníků.

Pracuji jako sociální pracovníce v lůžkovém hospici a myslím si, že přístup pracovníků k pacientům není vždy správný a dle mého názoru může být problémem v nejednom zařízení. Spokojenost pacientů v posledních chvílích jejich života si zaslouhuje o mnoho větší pozornost.

Pro osoby, u nichž je nástup do hospicové péče nezbytný, je nutnost přijmout samotný fakt, že prožijí poslední chvíle svého života velmi obtížně. Personál hospice je jim v těchto chvílích velkou oporou, měl by tedy podle toho také odpovídat jejich přístup k nim - tak, aby jim tyto chvíle co nejvíce "zpříjemnil", vedle poskytované prvotřídní zdravotní péče jim usnadnil přijmout skutečnost, že jsou v terminální fázi svého života.

### 4.1 Hospic Hvězda

V případě, kdy byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby a pacient nemůže vzhledem k nezvratnému průběhu nemoci zůstat ve svém domácím prostředí, nastává možnost jeho umístění v hospici. Jedním z takových zařízení je lůžkový hospic, ve kterém jsem prováděla svůj výzkum - Hospic Hvězda.

Hospic Hvězda je lůžkové zařízení, jehož posláním je odstranění či alespoň zmírnění příznaků postupující závažné nevléčitelné nemoci. To znamená přijmout a smířit se s nezvratnou skutečností, že již nelze dostupnou léčbou zvrátit průběh onemocnění.

Služby tohoto hospice jsou poskytovány těžce nemocným pacientům, u kterých se jedná o preterminální a terminální stádium onkologického onemocnění, preterminální a terminální stádium vybraných neonkologických onemocnění či o potřebu kvalitní a efektivní léčby bolesti.

Cílem poskytovaných služeb je vytvořit příjemné, optimální prostředí, zaměřené především na léčbu - tedy prostředí vhodné k ubytování těžce nemocných a umírajících osob. Prostředí, které pacientům co nejvíce nahradí prostředí domova.

Zásadou paliativní péče v tomto hospici je uznávání a respektování vnitřní hodnoty každého člověka jako autonomní a neopakovatelné bytosti. Proto je péče poskytována tehdy, je-li pacient a jeho rodina připravena paliativní péči akceptovat. Každý pacient má možnost podílet se na rozhodování v této oblasti, pokud si to přeje. Z tohoto důvodu dostane vždy dostatečné informace o své diagnóze, prognóze, o možnostech léčby, péče i o všech dalších souvisejících aspektech.

Kapacitou zařízení je 14 lůžek v jednolůžkových a dvoulůžkových nadstandardních, bezbariérových pokojích.

Interiéry všech prostor, především pokojů pacientů, jsou vybaveny a zařízeny s ohledem na jejich funkčnost. Celý objekt disponuje útulným, světlým a čistým prostředím. Samozřejmě jsou bezbariérové přístupy ve všech prostorách zařízení.

Hospic Hvězda se nachází v klidové obytné zóně, ale zároveň je dostupný službám a místům, která by pacienti mohli navštěvovat či je potřebovat. Vzhledem k charakteru hospice a cílové skupině uživatelů je však v mnoha případech nemožné, aby pacienti opustili zařízení a danou službu či místo sami navštívili. Sociální pracovník tedy na přání pacienta či jeho rodiny zprostředkuje schůzku s poskytovatelem dané služby přímo v zařízení. (*Vnitřní pravidla a informace pro klienta*, Hospic Hvězda, Sokolovská 967, Zlín - Malenovice)

## 5 PŘÍPRAVA VÝZKUMU

### 5.1 Druh výzkumu

Na základě povahy stanoveného výzkumného problému jsem zvolila kvalitativní druh výzkumu.

Švaříček a Šedřová (2007) uvádějí, že podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozproštěný sběr dat bez toho, že by na počátku byly stanoveny základní proměnné. Stejně tak nejsou předem stanoveny hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již předtím někdo vybudoval. Teprve po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v těchto datech vyskytují.

Dle Strausse, Corbinové (1999) patří mezi dovednosti potřebné k realizaci kvalitativního výzkumu tyto: dovednost odstoupit a kriticky analyzovat situaci, rozeznat a vyhnout se zkreslení, získat platné a spolehlivé údaje, a schopnost abstraktního myšlení. K tomu všemu potřebujeme teoretickou a sociální vnímavost, schopnost udržet si analytický odstup a také užívat dřívějších zkušeností a teoretických znalostí.

K volbě kvalitativního typu výzkumu mne přivedla také skutečnost, že toto téma vyžaduje dle mého názoru osobnější přístup, komunikaci "tváří v tvář" s pacienty a empatické naslouchání.

### 5.2 Výzkumný problém

Pokusím se přiblížit situaci v oblasti přístupu personálu k pacientům v lůžkovém hospici. To budu provádět na základě informací získaných prostřednictvím polo-strukturovaných rozhovorů od samotných pacientů.

### 5.3 Hlavní výzkumný cíl, dílčí výzkumné cíle výzkumu

Hlavní výzkumný cíl:

Hlavním výzkumným cílem empirické části mé diplomové práce je lepší pochopení života v hospici z pohledu pacientů.

#### Dílčí výzkumné cíle:

Zjistit, jaké pocity vyvolává v pacientech skutečnost, že o ně pečují osoby, které v podstatě neznají, jsou pro ně cizími.

Zjistit, zda mají v personálu někoho, ke komu mají větší důvěru, koho mají raději než ostatní.

Zjistit, zda považují celkový přístup personálu k jejich osobě za správný.

Zjistit případné změny, které by pacienti uvítali v přístupu personálu k nim.

### **5.4 Výzkumné otázky**

Podstata výzkumu je definována hlavním výzkumným problémem. Ten by však měl být konkretizován také těmito výzkumnými otázkami:

Co předcházelo přijetí pacienta do hospice?

Jaké pocity v pacientech vyvolával personál při nástupu do zařízení?

Jak pacienti prožívají skutečnost, že o ně pečují cizí, neznámí lidé?

Jaká je představa pacientů o náplni práce personálu?

Mají pacienti negativní zkušenost s personálem?

Jaké jsou vztahy pacientů k personálu? Jaká je důvěra?

Jaký je pohled pacientů na přístup personálu celkově?

Jaké náměty na změny by pacienti uvítali?

### **5.5 Teoretický výběr vzorku**

Jako výzkumný vzorek jsem vybrala záměrným výběrem čtyři respondenty - pacienty lůžkového hospice.

Tento výzkumný vzorek jsem vybrala záměrně - vzhledem k typu výzkumu, charakteru výzkumného problému a v neposlední řadě také vzhledem k charakteru cílové skupiny uživatelů a možné ošemetnosti této problematiky při sběru výzkumných dat.

K výzkumu jsem vybrala tři ženy a jednoho muže ve věku od 60 do 93 let. Mým zájmem bylo vybrat respondenty co nejvíce se od sebe odlišující - jak věkem, tak zdravotním stavem, respektive mobilitou. Vzhledem k charakteru diagnóz pacientů a mnohdy tedy bohužel nemožné či velmi těžké komunikaci s nimi, mi byli vedením zařízení doporučeni tito čtyři níže uvedení.

Před zahájením rozhovorů jsem všechny respondenty seznámila se skutečností, že rozhovory budou probíhat anonymně, nebude nikde zveřejněno jejich jméno a shromážděné informace o jejich osobě budou sloužit výhradně k vytvoření mé diplomové práce. Všem respondentům byl předán Informovaný souhlas, který stvrdili svým podpisem.

## 5.6 Představení respondentů

Z důvodu ochrany identity a soukromí budou všichni respondenti v mé diplomové práci uváděni anonymně a označováni pořadovými čísly 1 - 4.

**Respondent č. 1** - žena, 87 let, bydlí v jednolůžkovém pokoji, v zařízení je sedm měsíců, je částečně imobilní - chodí o francouzských holích, hlavní diagnóza: karcinom čela.

**Respondent č. 2** - žena, 93 let, bydlí v jednolůžkovém pokoji, v zařízení je dva roky a čtyři měsíce, je plně imobilní - pouze na lůžku, hlavní diagnóza: rakovina žaludku.

**Respondent č. 3** - muž, 60 let, bydlí ve dvoulůžkovém pokoji, v zařízení je šest měsíců, je částečně imobilní - na vozíčku, hlavní diagnóza: následky nitromozkového krvácení, karcinom jater.

**Respondent č. 4** - žena, 83 let, bydlí ve dvoulůžkovém pokoji, v zařízení je rok a sedm měsíců, je částečně imobilní - chodí o francouzské holi, hlavní diagnóza: rakovina konečníku.



## 6 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU

Abych zjistila informace potřebné k realizaci výzkumu, použila jsem předem z části připravené otázky, tedy polo-strukturovaný rozhovor. Tato metoda mi napomohla k tomu, abych se držela při rozhovorech tématu. Mohlo by se stát, že by pacienti nevědomky odběhli od tématu či by se v tématu mohli ztrácet. To by mohlo vést ke sběru dat, který by byl chaotický a neúplný.

Předem připravené otázky polo-strukturovaného rozhovoru pro mne byly při sběru dat směrodatné, avšak v průběhu samotných rozhovorů jsem je přizpůsobovala dané situaci a daným odpovědím pacientů. Znamená to, že některé otázky přímo vyplynuly z rozhovoru nebo byly částečně či úplně v režii respondentů.

Kvalitativní data získaná při rozhovorech s pacienty jsem zaznamenávala na diktafon, poté jsem provedla přesnou transkripci dat, což znamená, že jsem získaná data z jednotlivých rozhovorů doslovně přepsala do písemné podoby. Opakovaným poslechem získaných dat jsem zajistila správnost přepsaných dat.

Níže uvádím pouze základní schéma rozhovoru s respondenty, kompletní transkripci získaných dat přikládám v příloze PIII.

### Základní schéma rozhovoru s respondenty:

1. Kolik je Vám let?
2. Jak dlouho jste v tomto zařízení?
3. Když jste zjistil/a, že jste nemocný/á, co se dělo? Začal/a jste sám/sama uvažovat o takovém zařízení?
4. Jak to bylo s nástupem do hospice? Zkuste mi popsat, jaký se k Vám choval personál, jaké byly Vaše prvotní pocity z něj?
5. Jaký pocit ve Vás vyvolává skutečnost, že se o Vás stará v podstatě cizí osoba? Zkuste mi o tom něco říct.
6. Co Vás napadá, když se řekne *náplň práce* pracovníka hospice?

7. Stalo se Vám někdy za dobu, co zde bydlíte, že se k Vám někdo z personálu nechoval správně? Pokud ano, pokuste se situaci popsat.
8. Je zde někdo, komu více věříte, koho máte raději, někdo, na koho se těšíte? Pokud ano, zkuste mi popsat, v čem je tato osoba "lepší" než ostatní.
9. Jak hodnotíte přístup personálu k Vám jako k pacientům celkově? Vyhovuje Vám?
10. Jak vnímáte práci personálu celkově? Co byste doporučil/a změnit a čeho by se měl personál vyvarovat a na co by se měl naopak zaměřit?
11. Měl/a jste někdy pocit, že k Vám personál přistupuje jinak než k ostatním pacientům?
12. Pokud mi chcete ještě něco sdělit, pokračujte, poslouchám Vás.

## 7 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ KVALITATIVNÍCH DAT

Data získaná rozhovory s pacienty - respondenty, která jsem později doslovně přepsala do tištěné podoby, budu zpracovávat *metodou zakotvené teorie*.

Strauss, Corbinová (1999) uvádějí, že systematické techniky a postupy analýzy zakotvené teorie umožňují badateli vytvářet teorie vycházející z empirického základu.

I přes výše uvedenou definici Strausse a Corbinové zůstávám ve své diplomové práci "pouze" na úrovni popisu dané problematiky, nikoliv u vytváření teorie.

Dle výše uvedených autorů se analýza v zakotvené teorii skládá ze tří hlavních typů kódování. Jsou to: otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování.

Švaříček, Šedřová (2007) píše, že kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem.

*"Zakotvená teorie je teorie induktivně odvozená z procesu zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je vytvořena a prozatímně otevřena prostřednictvím systematického shromažďování údajů o zkoumaném jevu a analýzy těchto údajů. Proto se fáze shromažďování údajů, jejich analýza a samotná teorie vzájemně doplňují. Nezačínáme teorií, jak je to obvyklé např. v oblasti kvantitativního přístupu, kterou bychom následně ověřovali. Začínáme zkoumanou oblastí, fenoménem a necháváme, aby se v průběhu výzkumu mohlo "vynořit" to, co je v této oblasti významné, aniž to dopředu předjímáme či jakkoli označujeme."* (Mioviský, 2006, str. 226)

Níže blíže rozvedu jednotlivé techniky metody zakotvené teorie - *otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování*.

### Otevřené kódování

Při otevřeném kódování je text rozbit na jednotky, kterým přidělujeme jména. Jednotkou může být slovo, sekvence slov, věta či celý odstavec, přičemž se některé jednotky mohou překrývat. Každé jednotce přidělíme kód, kterým může být slovo či krátká fráze. Mezi vzniklými kódy se pak hledají souvislosti, které se seskupují dle podobnosti. Tento proces

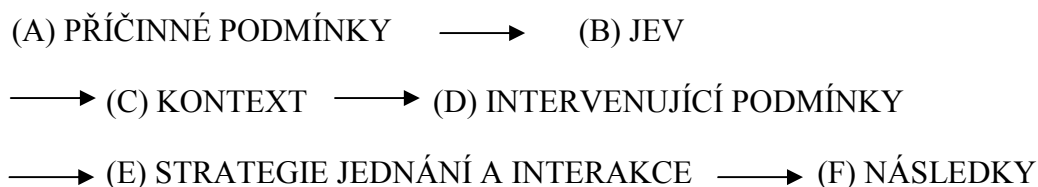
označujeme jako kategorizace. Nakonec se kategorie taktéž pojmenují a doplní se o vytvořené kódy (Švaříček, Šed'ová, 2007).

*"Otevřené kódování představuje jednoduchou, zároveň však dost pracnou analytickou techniku. Jde o techniku naprosto induktivní. Pojmy a kategorie jsou vytvářeny na základě materiálu. Tak dochází ke tvorbě něčeho nového, v mnoha případech nepředpokládaného a překvapujícího. Tím novým, co v průběhu otevřeného kódování vzniká, je sada pojmů, kategorií a konceptů, které jsou následně seskupovány podle podobnosti a tak se buduje základ pro jejich další "síťování", definování vztahů a závislostí mezi nimi."* (Švaříček, Šed'ová, 2007, str. 222)

### **Axiální kódování**

Jak uvádějí Švaříček, Šed'ová (2007), je axiální kódování technikou navazující na otevřené kódování. Za cíl si klade spojování kategorií.

Subkategorie spojujeme s kategoriemi do souboru vztahů. Ten určuje příčinné podmínky, jev, intervenující podmínky, strategie jednání a interakce a následky. Za tímto účelem je používán tzv. paradigmatický model, který lze zjednodušit takto:



Použití paradigmatického modelu nám umožní o údajích systematicky přemýšlet a mezi sebou je určitým způsobem vztahovat.

Nyní stručně popíši jednotlivé prvky paradigmatického modelu:

Příčinné podmínky odkazují na události nebo případy, které vedou ke vzniku či výskytu jevu. Můžeme je najít tak, že se zaměříme na jev a budeme vyhledávat situace, události či případy, které mu předcházely.

Jev představuje ústřední myšlenku, událost, dění či případ, na který se zaměřuje soubor jednání nebo interakcí. Tento soubor jednání může mít k jevu také nějaký vztah.

Kontextem označujeme konkrétní soubor vlastností, které jevu náleží. Jde tedy o určitý soubor podmínek, za kterých uplatňujeme strategie jednání nebo interakce, které tvoří další prvek paradigmatického modelu.

Intervenující podmínky pro nás znamenají takové podmínky, které ovlivňují strategie jednání nebo interakce. Může se jednat například o prostor, čas, kulturu, stav techniky, zaměstnání či historii.

Strategie jednání a interakce je záměrné, činěné z nějakého důvodu. Je reakcí na jev nebo pokusem o zvládnutí jevu. Jejich přirozenou vlastností je vývoj, může být tedy zkoumáno ve smyslu následnosti, pohybu nebo změny v čase.

Následky jsou určitou reakcí na jednání nebo interakce, nelze je vždy předpovídat nebo zamýšlet. I když k jednání nebo interakci nedojde, vždy dojde k následkům, jejich vystopování je tedy pro zakotvenou teorii velmi důležité. Může se jednat o následky na lidech, místech nebo věcech. (Strauss, Corbinová, 1999)

### **Selektivní kódování**

*"Selektivní kódování zahrnuje výběr jedné klíčové kategorie, kolem které je organizován základní analytický příběh.. Obvykle jde o tu kategorii, která je do paradigmatického modelu zasazena jako jev."* (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 233)

Strauss, Corbinová (1999) označují selektivní kódování jako proces, kdy se vybere jedna centrální kategorie. Ta je pak systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím. Tyto vztahy se pak dále ověřují a kategorie se dále zdokonalují a rozvíjejí, je-li to třeba.

Dle Švaříčka, Šed'ové (2007) je analytický příběh jednoduchým popisem kategorií a vztahů mezi nimi. Účelem analytického příběhu je formulovat zjištěná klíčová data tak, aby byla soustředěna kolem hlavního jevu.

## 7.1 Analýza kvalitativních dat

### 7.1.1 Seznam kategorií a kódů

Nyní uvedu seznam kategorií a kódů, ke kterým jsem dospěla v první fázi zakotvené teorie, otevřeném kódování.

#### Seznam vytvořených kategorií a kódů u respondentů 1 - 4

##### 1. Kategorie - Aspekty spojené s nástupem do zařízení

*Vytvořené kódy:* vlastní vůle nastoupit do zařízení, uvědomění si vážnosti situace, umístění z důvodu úrazu, obtížný začátek pobytu, bezvýchodnost.

##### 2. Kategorie - Osoba pacienta

*Vytvořené kódy:* věk, zdravotní omezení, pohled na sebe sama, opatrnost na sebe sama, samostatnost, možnost kontaktu s rodinou.

##### 3. Kategorie - Pravidla hospice

*Vytvořené kódy:* podmínky pro přijetí, nutnost dodržování pravidel.

##### 4. Kategorie - Pobyt pacienta v zařízení

*Vytvořené kódy:* délka pobytu, absence rodiny, útulnost bytové jednotky, možnost využití volného času, terapie, nespokojenost pacienta se stravou, možnost mít své potraviny na pokoji.

### 5. Kategorie - Potřeby

*Vytvořené kódy:* potřeba pomoci, touha po domovu, přání mít soukromí, snaha o samostatnost - nezávislost, snaha o zútulnění prostředí.

### 6. Kategorie - Pocity

*Vytvořené kódy:* pocit bezpečí, pocit smíření s nastalou situací, pocit studu, pocit obtěžování personálu, pocit špatného zacházení ze strany personálu, citová vazba k oblíbeným věcem, pocit spokojenosti.

### 7. Kategorie - Obavy (strach)

*Vytvořené kódy:* obavy ze změny prostředí, obavy z kontaktu s cizími lidmi, obavy z budoucna, obavy z neznámého.

### 8. Kategorie - Společné soužití s ostatními

*Vytvořené kódy:* uvědomění si problémů ostatních pacientů, pozitivní vztah s ostatními pacienty, navázání přátelství s ostatními pacienty, empatie.

### 9. Kategorie - Vnímání personálu

*Vytvořené kódy:* pozitivní vztah s personálem, negativní vztah s personálem, spokojenost s personálem, neutrální vztah s personálem - "všichni jsou stejní", častý zájem personálu, náplň práce personálu, dobrý dojem z personálu, stejný přístup ke všem pacientům, časové zorganizování personálu, vyzdvižení jedné osoby (z personálu) nad ostatní,

### 10. Kategorie - Vzpomínky na minulost

*Vytvořené kódy:* vzpomínky na jiné zařízení, negativní zkušenost s personálem.

### 7.1.2 Vytvoření paradigmatického modelu, pojmenování jeho položek

Po rozebrání dat získaných od respondentů, kdy jsem texty "rozpitvala" na jednotlivé kódy a určila těmto kódům kategorie, se musí tyto kategorie rozdělit podle vztahů, které navzájem mezi sebou mají, do tzv. paradigmatického modelu, pod jednotlivé položky - *příčinné podmínky, jev, kontext a intervenující podmínky, strategie jednání a interakce, následky*.

Vytvořila jsem tedy tabulku, ve které jsem přiřadila již zmíněné kategorie k jednotlivým položkám paradigmatického modelu.

**Tab. 2 - Paradigmatický model**

<u>Příčinné podmínky</u>	<u>Jev</u>	<u>Kontext + intervenující podmínky</u>	<u>Strategie jednání a interakce</u>	<u>Následky</u>
<i>Aspekty spojené s nástupem do zařízení</i>	<i>Obavy (strach)</i>	<i>Pravidla hospice</i>	<i>Pobyt pacienta v zařízení</i>	<i>Pocity</i>
<i>Vzpomínky na minulost</i>	<i>Vnímání personálu</i>	<i>Osoba pacienta</i>	<i>Soužití s ostatními pacienty</i>	<i>Potřeby</i>

V další tabulce uvádím rovněž paradigmatický model. S tím rozdílem, že namísto názvů jednotlivých položek zde budou uvedeny názvy hlavních kategorií. Tyto názvy jsem odvodila ze subkategorií, které jsou jim "podřízené". Dále určím jednu centrální kategorii, která je zasazena do položky jako *jev*. Tento postup označujeme jako *selektivní kódování*.



Tab. 3 - Paradigmatický model - kategorie

<u>Důvody k umístění do hospice</u>	<u>Strach z jednání personálu</u>	<u>Pravidla, požadavky vůči pacientovi</u>	<u>Působení na osobnost pacienta</u>	<u>Výsledky chování, reakce pacienta</u>
<i>Aspekty spojené s nástupem do zařízení</i>	<i>Obavy (strach)</i>	<i>Pravidla hospice</i>	<i>Pobyt pacienta v zařízení</i>	<i>Pocity</i>
<i>Vzpomínky na minulost</i>	<i>Vnímání personálu</i>	<i>Osoba pacienta</i>	<i>Soužití s ostatními pacienty</i>	<i>Potřeby</i>

## 7.2 Výsledky analýzy

Při hlubší analýze rozhovorů získaných od respondentů jsem dospěla k názoru, že jejich výroky se v mnoha oblastech shodují, naopak některé, jako je např. negativní zkušenost spojená s nástupem do zařízení, pronesl jen jeden z respondentů. Nejotevřenější při rozhovoru byl respondent č. 1. Tento respondent nejen že dovedl udržet svou pozornost u daného tématu, ale poskytl ve srovnání s ostatními více informací, aniž bych jej musela k mluvení nějakým způsobem navádět.

K příchodu do hospice přivedl tyto pacienty - respondenty buď úraz, anebo pobyt v nemocnici, který bezprostředně nástupu předcházel. Pacienti tedy do zařízení nastoupili přímo z nemocnice. Vlastnosti, jako jsou například samostatnost či opatrnost na sebe sama jsem spolu s výroky dvou respondentů uvedla ve druhé kategorii. V tomto směru je samostatnost i opatrnost spojena s úrazem, který těmto vlastnostem předcházel. Pravidla hospice uvedli jen dva respondenti, a to jednak ve spojitosti s nástupem do zařízení a tedy určitými pravidly, druhý respondent pak zmínil jeho problém s tím, že je na pokojích zařízení zakázáno kouřit. Zmiňuje zde také alternativní způsob, jak problém řešit, a tedy chodit kouřit ven. Dva z respondentů dále uvedli, že svůj volný čas v zařízení tráví mimo jiné tím, že navštěvují ergoterapii. Mezi stěžejní potřeby, které jsou pacienty uváděny, patří potřeba pomoci personálu a potřeba soukromí. Respondent č. 1 se dále zabýval snahou o zútulnění

prostředí. Pocit bezpečí a pocit spokojenosti byl zmiňován dvěma respondenty. Kategorie č. 7 označuje obavy, které hrály roli ve výrocích většiny respondentů, alespoň okrajově byly zmíněny. Více se obavami zabýval ve svých výrocích respondent č. 1.

Respondenty je dále zmiňován jejich vztah k ostatním pacientům, který lze alespoň v jednom případě považovat za velmi pozitivní, kdy jeden z respondentů popisuje přátelský vztah vůči jinému pacientovi.

Všechny aspekty týkající se personálu jsem uvedla v kategorii č. 9, která je nejrozsáhlejší. Respondenti vidí personál jako vstřícný, milý a hodný, o čemž svědčí jejich výroky v rozhovorech. Co se týče oblíbenosti jednotlivých pracovníků personálu, lze to shrnout výrokem respondenta č. 3, "všichni jsou stejní". V tomto se liší pouze názor respondenta č. 2, který má v personálu svého oblíbence. V tématu náplně práce lze říci, že všichni respondenti mají víceméně představu o tom, co by pro ně měl personál zajistit.

### 7.2.1 Analytický příběh

Dále uvedu analytický příběh, ve kterém budu podrobně popisovat jednotlivé kategorie.

#### Příčinné podmínky

##### Kategorie - Aspekty spojené s nástupem do zařízení

Někteří z respondentů se sami rozhodli pro nástup do hospice. Respondent č. 1 uvedl: *"A já jsem si to tady sama vybrala, že. Čekala jsem dlouho, až se to tady uvolní, asi rok."* Respondent č. 2 říká: *"Pak s dcerou jsme vybraly tady ten domov, že je to tady lepší, jak v nemocnici a budu se tu mít dobře. Ale to se nedá nic dělat, doma bych to už sama nezvládla a tady je o mě postarané."* Dva z respondentů uvedli, že k jejich umístění do hospice předcházela úraz. Jiní respondenti uvedli nutnost umístění do hospice jako následek úrazu. Stejně to bylo v případě respondenta č. 3: *"Měl jsem zlomenou nohu a nemohl jsem chodit. Protože jsem byl sám doma, neměl bych se o sebe jak starat, tak mě dali sem."* Vedle uvědomění si vážnosti situace a tedy umístění následkem úrazu si tento respondent uvědomuje bezvýchodnost své situace.

Výroky dvou respondentů se shodují v tom, že začátek pobytu v zařízení pocítily jako těžký a trvalo jim, než si v hospici zvykli.

### Kategorie - Vzpomínky na minulost

Vzpomínkami na minulost zde označuji jakékoliv výroky respondentů, u kterých vzpomínají na nějakou událost či podstatný okamžik jejich života. Respondent č. 4 vzpomíná na nemocnici, ve které se mu údajně vůbec nelíbilo. Respondent č. 3 ve svých několika výrocích vzpomíná na negativní zkušenost, kterou zažil s personálem hospice. *"Měj jsem z nich takovej pocit, jakože se jim moc nelíbím, já nevím. A že to je jako další práce pro ně. No ze začátku to bylo horší. Já jsem se jim nějak asi nelíbil, mi připadalo, takže to bylo na houby. Byly na mě takové zlé, mi přišlo. Asi jsem jim lezl na nervy, že mi musí pomoci."*

Ve výroku respondenta č. 4: *"A syn s rodinou se o mě nemohl starat, oni bydlí v bytě. Pak jsem byla na čas v nemocnici, tam se mi vůbec nelíbilo. V nemocnici už jsem být nemohla, u syna taky ne, takže..."* se pak prolíná nutnost umístění do hospice, vzpomínky na jiné zařízení, ale také si respondent uvědomuje bezvýchodnost své situace spojenou s nutností jeho pobytu v hospici.

## **Jev**

### Kategorie - Obavy (strach)

V této kategorii se shodují výroky většiny respondentů. Každý z nich měl před nástupem do zařízení z něčeho strach - ať už ze změny prostředí, z kontaktu s cizími lidmi, obavy z budoucna či z neznámého. U respondenta č. 1 se prolíná více oblastí, ve kterých jej doprovázel strach. Za nejstěžejnější považují v této kategorii tyto: *"Já jsem byla sama a teď najednou mám jít mezi cizí lidi. A taky jsem se bála, jestli si vůbec zvyknu na ten personál a na ty lidi tady okolo; a tehdy, jak jsem sem nastoupila, víte, tak to i když jsem byla taková vystrašená z toho všeho tady a bála jsem se těch cizích lidí tady; ale čert ví, jak budu za rok vypadat já."*

### Kategorie - Vnímání personálu

Otázky týkající se personálu, které se jakkoli týkají přístupu k pacientům, jejich vztahu navzájem, pocitů vůči personálu či náplně práce a časového zorganizování personálu. To všechno je však míněno ze strany pacientů, kteří o personálu v těchto otázkách hovoří. Respondent č. 1 uvedl tyto výroky, které souvisely s příchodem do zařízení: *"Na mě byli*

všichni moc hodní...víte, ony se děvčata přišly představit, pak přišel pan doktor jako se na mě podívat, a pak ještě někdo, ale to už si pořádně nepamatuju. Ale všichni byli moc milí." Z uvedených výroků vyplývá, že respondent byl dá se říct mile překvapen, jak se k němu personál choval po přijetí do zařízení. Co se týče aktuálního přístupu personálu dále uvedl, že: "Ale personál je velmi milý, takže si nemám vůbec na co stěžovat. Oni jsou velmi milí, chodí až tak často, vždycky se zeptat...je to od nich milé, že přijdou. Jich se tady opravdu hodně vystřídá, nemohu si opravdu stěžovat na nikoho. Jsou opravdu milí a starají se a opravdu vyhoví, pokud bych v něčem potřebovala, tak mi ve všem pomohou. Každý určitě má nějakou chybičku, ale to my máme také, takže to se nedá tak hodnotit. Ale vcelku jsou všichni výborní." V rozhovoru zmiňuje také náplň práce personálu a další s tím spojené aspekty: "Je jich tady hodně, to ano. Určitě se mají tady o nás starat, chodit za námi, jestli něco nepotřebujeme a tak...No tak starat se o nás, pomáhají na záchod, s oblékáním, s umýváním. Tak ráno mi donesou snídani, to já tak nějak vstávám, chodí docela brzo. Pomůžou mi ustlat postel a tak, s tím umytím taky, pak prášky mi taky nosí...Nedávno se mi taky stalo, že jsem ležela pár dní, tak za mnou chodily pořád, to mi bylo špatně, něco na mě lezlo, víte..to i pan doktor tady byl víckrát a vůbec všichni. Ale oni i tak chodí často."

Respondent č. 2 v otázce personálu uvádí následující: "Ale ano, jsou hodné. Vztah s nimi mám něco mezi mateřským a takovým...jsou prostě takové milé. Sestřičky jsou tady takové hodnější, i když někdy jde vidět, že je toho na ně taky moc...Nikdy se ke mně špatně nechovali, vždycky to bylo dobré. Když zazvoním, tak vždycky přijdou...Sestru Aničku, tu mám ráda. Hodná je moc! A usměvavá, vždycky mě pohladí a když má chvílku, něco si povykládáme."

Respondent č. 4 neupřednostňuje nikoho z personálu nad ostatními, uvádí toto: "Ne, já mám všechny ráda stejně. Jsou hodné. Vždycky přišly, když jsem potřebovala. Jsou vstřícné. I když toho mají moc, tak se snaží být veselé a hodné. Vždycky na mě jsou hodné a milé, i když toho mají moc. Akorát nemají moc čas si vykládat, ale to je jasné."

Respondent č. 3 uvedl: "Tady jsou ty pečovatelky, a ty jako chodí po pokojích, jestli něco nepotřebuju. Jako pomoci obléct, na záchod a tak. Pak chodí sestřička, ta chodí většinou s práškama. A pak doktor, ten tu je každý den. Ale jestli něco nepotřebuju, to sem chodí často...Já je beru všechny stejně, hlavně, že tady někdo je. Tak to beru jako. Že bych někoho měl rád nebo někoho toto...já to tak neberu. Někdy jsou protivné, ale to se není čemu divit. No, mají toho moc, to jo. Někdy jsou některé takové na houby, že už toho mají asi plný kečky, to je jako vidět. Ale já se jim nedivím."

Z uvedených výroků všech čtyř respondentů vyplývá, že pouze jeden respondent má z personálu k někomu blíže, má ho raději. Ostatní respondenti berou personál dá se říci tak, že jsou rádi, že je o ně postarané. Avšak všichni podotýkají, že je personál milý a hodný, na druhou stranu však chápou možnou přepracovanost osob, kteří o ně pečují. Téma náplně práce personálu se ve výrocích všech respondentů shoduje, respondenti uvádějí náplň práce podobným způsobem.

### **Kontext + intervenující podmínky**

#### Kategorie - Pravidla hospice

Tak jako v každém podobném zařízení, se i v tomto hospici musejí dodržovat určitá pravidla. Ne všichni respondenti ale měli přehled o těchto pravidlech, o nějakém pravidle, které se musí v hospici dodržovat, se zmiňují pouze dva. A sice respondent č. 1, který uvádí podmínku nutnou pro nástup do zařízení, kterou zjistil díky samotnému nástupu: *"Čekala jsem dlouho, až se to tady uvolní, asi rok. Ale to víte, připadalo mi to takové opravdu smutné, tady se to uvolní, až někdo zemře."* Respondent č. 3 vidí dodržování pravidel spíše v problematice určitých zákazů, jako je například pravidlo známé ve všech podobných zařízeních "zákaz kouření v celém objektu". Uvádí tedy: *"Ale chtěl bych, aby se tady dalo kouřit, abych nemusel ven do té zimy. Ale já vím, to nejde. Ale mám to v přízemí, takže to je dobré."*

#### Kategorie - Osoba pacienta

Do této kategorie jsem zařadila také věk pacienta a jeho zdravotní omezení. Tyto výroky zde však neuvádím - lze je najít výše, v podkapitole s názvem Představení respondentů. Uvádím zde však např. některé z vlastností pacientů, jako jsou samostatnost či naopak její nedostatek. V tomto směru je zde samostatnost uváděna především v souvislosti se zvládnutím péče o vlastní osobu, jak ji uvádí například respondent č. 3 tímto výrokem: *"Ale já si fakt na ten záchod zajdu sám, obleču se taky v pohodě, takže aspoň s tímto mají miň práce."* Další zmíněnou vlastností je opatrnost na sebe sama. Vystihuje ji např. respondent č. 1 tímto výrokem: *"Musím si dát pozor, abych nespadla. Takže je to takové trošku nepříjemné, že na to musíte pořád myslet. Když jdu, abych nezakopla o práh, jo, takže to mě dělá nervózní."* U tohoto výroku bychom mohli najít souvislost s jednou z předešlých kategorií,

která se zabývala aspekty spojenými s nástupem do zařízení. Ve spojitosti s tímto výrokem uvedl jeden z respondentů, že opatrnosti o svoji osobu dbá až po tom, co se mu přihodil úraz. Lze říci, že opatrnost je v tomto směru podmíněná dřívějším úrazem.

### **Strategie jednání a interakce**

#### Kategorie - Pobyt pacienta v zařízení

Jako základní oblast této kategorie jsem uvedla délku pobytu v zařízení. Tuto oblast zde nerozvádím, je opět obsažena v podkapitole Představení respondentů. Za další stěžejní článek této kategorie považuji absenci rodiny, kterou v rozhovorech zmínilo několik z respondentů. Buď uvádějí absenci rodiny ve smyslu ztráty partnera, anebo tak, že jejich příbuzní žijí mimo místo zařízení, dokonce mimo republiku. Obě oblasti ale respondenti zmínili, považovali je tedy za důležité. Jeden z respondentů zmiňuje absenci rodiny dokonce v tom směru, že se o něj rodina nechtěla starat, proto tedy nastoupil do tohoto hospice. Při rozhovoru s respondentem č. 2 nešla přehlédnout jeho bezprostřední radost z toho, že vidí z jeho pokoje stromy a že mu tam v létě svítí sluníčko. Je tedy zřejmé, že je pro pacienty stále důležitá estetická stránka, a tedy útulnost své bytové jednotky. Dále sem patří také problematika volného času pacientů, včetně možnosti jejich terapie. Respondent č. 1 tráví svůj volný čas takto: *"Jinak si čtu a dívám se na televizi, takže nenudím se. Pak ještě chodíme cvičit. Někdy jdu do ergo a tak."* Výrok respondenta č. 4 je mu velmi podobný: *"Ale chodím někdy dolů do ergo, kde je nás víc, takže tam si někdy povídáme."* Pokud by šlo o námět, co v zařízení změnit, uvedl respondent č. 4, že by chtěl změnit stravování. *"Je to furt stejné, pořád to chutná stejně."*

#### Kategorie - Společné soužití s ostatními

Do této kategorie spadají kódy jakkoli se týkající soužití pacientů. Ač respondent č. 1 v jedné z předcházejících kategorií uvedl strach z kontaktu s cizími lidmi, později uvedl tento výrok: *"Našla jsem si už tady pár lidiček takových, s kterými se sejdeme, chodíme na to ergo cvičit a tak. Je tady pán známý, už jsem se s ním seznámila, taky takový dobrý, s ním se dá velice dobře povídat, on je takový chytrý člověk a tak mně dělá strašně dobře. Navíc on hodně cestoval, takže mi povídá o tom. Ne pořád, chvilčkama, protože on tady taky žije po svém, ale je to dobrý pocit, že máte někoho, kdo je chytrý a kdo vám může s něčím při-*

spět." Dále pak uvádí, že: *"tady naproti bydlí paní, která o sobě asi vůbec neví a tak z toho mám docela strach, že mi tady třeba přijde a já nevím co. No tak to je takové nepříjemné."* Tento respondent má tedy pozitivní vztah k jinému pacientovi, ale zároveň si uvědomuje také zdravotní stav pacientů jiných. Respondent č. 4 taktéž zmínil navštěvování ergoterapie jako příklad společného soužití s ostatními. Respondent č. 3 ve svém výroku uvedl svůj pohled na špatný zdravotní stav jiného pacienta: *"Ale jak mi teďka dali toho novýho spolubydlícího, tak o toho se starají víc, protože on jako úplně leží a ani moc nemluví."*

## Následky

### Kategorie - Pocity

V této kategorii považuji za nejstěžejnější pocit bezpečí a pocit spokojenosti v zařízení, o kterých se zmiňují všichni respondenti. Respondent č. 1 uvádí, že: *"mám takový dobrý pocit bezpečí, to bych doma neměla; ano, mně to vyhovuje; pokud bych v něčem potřebovala, tak mi ve všem pomohou."* Pocit bezpečí i spokojenost můžeme považovat za nejčastěji zmiňované a diskutované vlastnosti respondentů. Respondent č. 2 se v hospici cítí bezpečně, protože, jak uvádí: *"Jednou jsem taky upadla. Ležela jsem na zemi, ale naštěstí sestřička nás šla zrovna kontrolovat, tak mě našla."*

### Kategorie - Potřeby

V této kategorii považuji za nejdůležitější výroky týkající se potřeby pomoci, kterou respondenti v rozhovorech uvedli. Respondent č. 1 uvádí: *"Já jsem ležela osm hodin na zemi a než jsem se doklepala k susedům, aby mně přišli pomoci. Takže to byl důvod, proč jsem vlastně přešla sem."* Výrok respondenta č. 2 je podobný v tom smyslu, že má zkušenost s pádem a tedy uvádí jako potřebu pomoci hlavně pomoc personálu. *"Párkrát jsem zvonila v noci, nebylo mi dobře a potřebovala jsem léky. Jednou jsem taky upadla. Ležela jsem na zemi, ale naštěstí sestřička nás šla zrovna kontrolovat, tak mě našla."* Dále uvádí, jak jí personál pomáhá: *"No tak nosí mi jídlo, když potřebuju a je tužší maso, tak mi to i pokrájí. Vozí mě do vany, sprchují mě, koupou. A když potřebuju další věci, tak zazvoním a ony přijdou."* Dalšími kódy v této kategorii je přání mít soukromí a snaha o zútulnění prostředí, kterými se zabývá hlavně respondent č. 1.: *"No a tak jsem ráda, že jsem dostala tento pokoj a že jsem sama. Chtěla jsem být sama, protože jsem zvyklá sama a to se mi splnilo."*

*Tak si to snažím nějak tady vylepšit tím, co mi dělalo dobře...malého Buddha tu mám třeba, co jsem dostala kdysi, a ten má prý přinášet štěstí. Ovšem jestli přináší i ten malinký, to nevím. A tam mám fotky těch mých drahých, co jsou venku v zahraničí.Nechtěla bych z tadyma jít, já jsem si to tady trošku upravila, aby se mi to tady líbilo."*

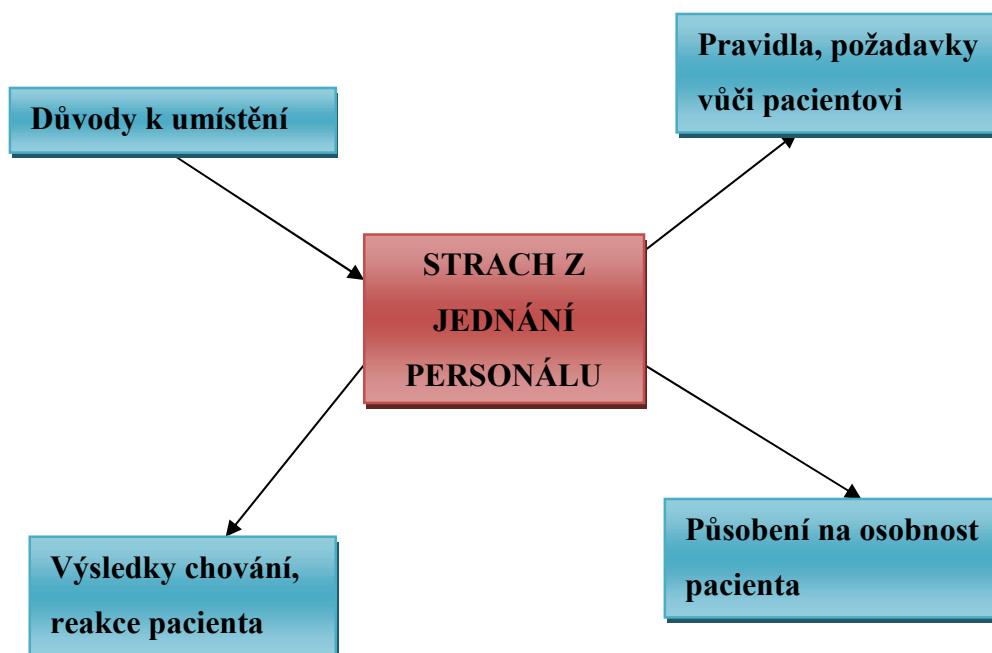
### 7.2.2 Teoretický model - shrnutí analytického příběhu

Jako centrální kategorii jsem v mém výzkumu určila *Strach z jednání personálu*, pod kterou patří kategorie *Obavy (strach)* a *Vnímání personálu*. S touto centrální kategorií všechny ostatní kategorie velmi úzce souvisejí a ať už jí předcházejí nebo na ni navazují, mají k ní v každém případě nějaký vztah.

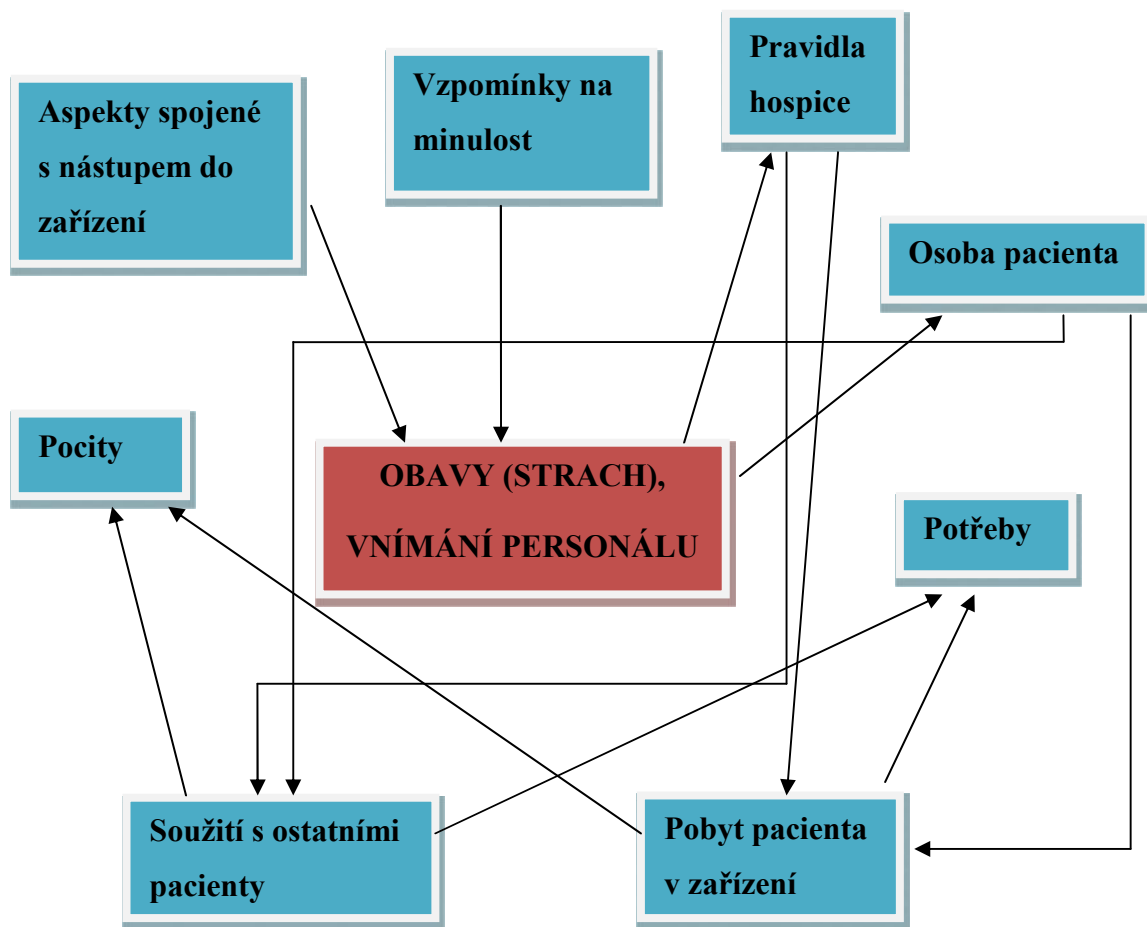
Ne každý těžce nemocný člověk si uvědomí skutečnost, že potřebuje pomoc hospice, že už péči o svou osobu nezvládá či nemá nikoho, kdo by mu s touto péčí pomohl. Někdy je člověk nucen přemýšlet o takovém zařízení náhle, např. následkem nějakého úrazu. V obou případech jde ale v konečné fázi o přijetí pacienta do hospice. Je nesmírně důležité, aby pacient, v předchozí fázi i zájemce o poskytnutí služby, poznal hospic jako svůj potenciální druhý domov, který na něj bude působit láskyplným, uklidňujícím dojmem s příjemnými spolubydlíci, ale hlavně personálem. Tedy lidmi, kteří o něj budou pečovat. Kdyby hospic nevlastnil tyto aspekty, mohlo by to na pacienty působit depresivně a mohlo by to vést až ke zhoršení jejich zdravotního stavu. Pracovníci by měli být milí, vstřícní, měli by působit co možná nejvíc pozitivně a přátelsky vůči pacientům. Pokud se stane, že zrovna "nemají svůj den", měli by své negativní emoce každopádně zanechat za dveřmi pokoje, než pacienta navštíví. Pacienti by si v neposlední řadě měli být naprosto vědomi, že je o ně dobře postaráno, nebát se o cokoli říct a žít v hospici s vědomím, že je jim poskytnuta ta nejlepší lékařská péče. Někdy může pacient v hospici žít s negativní zkušeností, kterou s někým z personálu prožil. Toto může vést k negativnímu názoru pacienta na personál celkově, není to však pravidlem. O takové negativní zkušenosti se v rozhovorech jeden z respondentů zmiňoval, potvrzuje však, že později už to "bylo dobré" a problém se tedy týkal jen období nástupu do hospice. Myslím si, že je také důležité, aby pacienti cítili v personálu oporu a z jejich strany spolehlivost. Aby měli i svého "oblíbeného" pracovníka, na kterého se těší a pokud právě on vejde do pokoje, přivede je to alespoň na chvíli k úsměvu a k myšlence, že je má i v takovém "domu smutku" někdo rád. Jako intervenující (ovlivňující podmínky) jsou uvedena Pravidla hospice a Osoba pacienta. Každé podobné zařízení má



určitá pravidla, která musí být pacienti dodržována. A zákaz kouření k nim neodmyslitelně patří. Pokud má někdo z pacientů podobnou neřest, jako je kouření, není důvod, aby porušoval daná pravidla - jednoduše se musí stejně jako jeden z našich respondentů přizpůsobit a kouřit v prostorách k tomu určených. S přístupem personálu k pacientům úzce souvisí osoba samotného pacienta. Je jiné, pokud pacient disponuje "lehkým" zdravotním omezením či je zdravotně omezen hluboce. Dále pak jaká je míra samostatnosti pacientů, čímž rozumíme to, jak vysoce jsou pacienti na péči personálu závislí. Oba tyto aspekty si pacienti uvědomují, jak jsme zjistili z rozhovorů s nimi. Jako strategie jednání a interakce jsou uvedeny Pobyt pacienta v zařízení a Společné soužití s ostatními. Souvisí s tím víceméně vše, co se týká pohledu pacientů na pobyt v zařízení - jejich spokojenost s pobytem a trávením volného času. Osvědčenou a velmi oblíbenou možností trávení volného času a terapie zároveň je ergoterapie, která je v zařízení poskytována. Pacienti si zde udržují své dovednosti, obnovují mozkové funkce, je-li to možné. Rádi mají také přátelská setkání s ostatními pacienty. To považují za velmi důležité - aby pacienti věděli, že je zde někdo, kdo je nějakým způsobem "obohatí", s kým si vymění své vzpomínky či si jen tak popovídají u šálku čaje nebo kávy. Pacienti by také měli mít možnost vyslovit své náměty na změny a vyjádřit svoji případnou nespokojenost. Tak jak se vyjádřil jeden z respondentů k nespokojenosti se stravováním v zařízení. Jednoznačně by se zde mělo provádět zjišťování spokojenosti, ať už prostřednictvím rozhovorů s pacienty nebo prostřednictvím dotazníků spokojenosti. Ideální by byla kombinace obou těchto způsobů s pravidelností alespoň dvakrát ročně. Do poslední skupiny paradigmatického modelu s názvem následky, jsem zařadila Potřeby a Pocity. Jak vyplynulo z rozhovorů, pacienti považují za nejdůležitější pocit bezpečí. Jsou rádi, že mohou v hospici žít s pocitem, že jsou v bezpečí a i když se jim např. stane, že upadnou nebo se jim jakýmkoli jiným způsobem náhle zhorší jejich zdravotní stav, mohou se spolehnout na včasné zasáhnutí personálu a tedy na největší možnou eliminaci následků. S tímto souvisí také potřeba pomoci, které jsou si pacienti hospice vědomi. Potřebují vědět, že v případě nutnosti je zde personál, na který se mohou obrátit a který jim poskytne pomoc, péči, ale i přátelská slova či pohlazení. A o to hlavně tady jde.



Obr. 1. - Grafické schéma vztahů jednotlivých subkategorií



Obr. 1. - Grafické schéma vztahů jednotlivých kategorií

### Využití mé diplomové práce

Jak jsem již uvedla, chtěla bych, aby má diplomová práce sloužila jako informační materiál nejen pro pacienty hospice, ale i pro pracovníky a vedení hospice. Pro tyto osoby by mohl sloužit jako jakési "vodítko", jak k pacientům přistupovat nebo naopak nepřistupovat, jak jim být na blízku, když potřebují a jak jim být oporou a důvěrnými kamarády v těžkých chvílích na sklonku života.

Tato práce by mohla zajímat také nejen potenciální pacienty a uchazeče o přijetí do hospice, ale také širokou laickou veřejnost k tomu, aby získala povědomí o problematice využívání služeb hospice. Dále také jak se v hospici pacientům vlastně žije, co pobyt v hospici obnáší a jak k nim přistupuje personál.

Mým úkolem není zobecňovat výsledky mého výzkumu na všechny hospice, zaměřila jsem se pouze na tento jeden hospic, a sice Hospic Hvězda. V jiných zařízeních a s jinými respondenty - pacienty by se výsledky zcela jistě odlišovaly. I přesto by můj výzkum mohl sloužit jako dobrý náhled do problematiky přístupu k pacientům a stát se tak inspirací i pro další zařízení.

## ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem poskytla ucelené informace týkající se využívání služeb hospice pacienty. Nejstěžejnější oblasti dané problematiky jsem přiblížila jak čtenářům pracujícím v oboru, tak potenciálním pacientům hospice a jejich rodinám. Ale i "laikům", kteří se o tomto tématu chtějí pouze něco dozvědět, mít představu, co soužití v takovém zařízení vůbec obnáší.

Cílem mé práce bylo nahlédnout blíže do problematiky přístupu k pacientům v lůžkovém hospici. To jsem provedla prostřednictvím kvalitativního výzkumu, pomocí metody zakotvené teorie a problematiku jsem zkoumala z pohledu pacientů, nikoliv pracovníků. Dále jsem chtěla, aby má práce sloužila k lepšímu pochopení dané problematiky a jak jsem již uvedla, aby přispěla jak samotným pacientům, tak pracovníkům jako materiál, který je bude informovat o skutečnostech, které byly tímto výzkumem získány.

Jsem ráda, že jsem mohla při tvorbě své diplomové práce využít své znalosti v této problematice. Sama jsem v tomto hospici pracovala na pozici sociálního pracovníka před nástupem na mateřskou dovolenou. Na jednu stranu bylo těžké být nezávislým pozorovatelem a výzkumníkem a nenechat se "ovlivnit" skutečnostmi, které jsem o zařízení věděla, na straně druhé jsem si v tomto prostředí nepřípadala tak úplně cizí a ráda jsem se mezi pacienty alespoň na dobu výzkumu vrátila.

Informace získané v kvalitativním výzkumu empirické části mé práce mne v každém případě obohatily o nové poznatky a věřím, že budou přínosem i pro pracovníky hospice, pacienty hospice, dále pak potenciální pacienty a možná i pro laickou veřejnost, kterou bude tato problematika jednoduše zajímat.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] DESPELDER, Lynne Ann a Albert Lee STRICKLAND. *The last dance: encountering death and dying*. 8th ed. Boston: McGraw Hill Higher Education, 2009. ISBN 978-0-07-340546-9.
- [2] FIRTH, Pam, Gill LUFF a David OLIVIERE. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.
- [3] KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vydání. Brno: Litera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.
- [4] KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, Radana. *Pečovatelství II*. 1. vydání. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-531-2.
- [5] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vydání. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.
- [6] MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy*. 1. vydání. Praha: Hospicové občanské sdružení v Praze, 2009. ISBN 978-80-254-4552-5.
- [7] MUNZAROVÁ Marta. *Proč ne eutanazii aneb Být či nebýt?* 1. vydání. Kostelní vydrž: Karmelitánské nakladatelství, s. r. o., 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.
- [8] MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vydání. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
- [9] MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- [10] MINIBERGEROVÁ, Lenka a Jiří DUŠEK. *Vybrané kapitoly z psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2006. ISBN 80-713-436-4.
- [11] MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- [12] MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vydání. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.

- [13] PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.
- [14] PAYNE Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- [15] PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. *Soužití se staršími lidmi*. 1. vydání. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-184-3.
- [16] ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. 2. vydání, přepracované. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7367-124-7.
- [17] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vydání. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- [18] SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR*. 1. vydání. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.
- [19] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- [20] SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7. vydání, doplněné. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, s. r. o., 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.
- [21] STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vydání. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- [22] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vydání. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1.
- [23] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [24] VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1262-8.
- [25] VÁVROVÁ, Soňa. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. 1. vydání. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.
- [26] *Vnitřní pravidla a informace pro klienta*, Hospic Hvězda, Sokolovská 967, Zlín - Malenovice.

**SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ**

- [1] *American Cancer Society* [online]. 2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z WWW: <http://www.cancer.org/treatment/findingandpayingfortreatment/choosingyourtreatmentteam/hospicecare/hospice-care-what-is-hospice-care>.
- [2] *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. 2010 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/myty-o-hospicich>.
- [3] *Hospice. cz, O důstojném životě terminálně nemocných* [online]. 2005 [cit. 2013-04-06]. Dostupné z WWW: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-paliativni-lecba-pece-a-medicina/>.
- [4] *Umírání* [online]. 2013 [cit. 2013-04-06]. Dostupné z WWW: <http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html>.
- [5] *Umírání* [online]. 2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z WWW: <http://www.umirani.cz/myty-o-umirani.html>.
- [6] *Wikipedie, otevřená encyklopedie* [online]. 2002 [cit. 2013-04-06]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Hospic>.
- [7] *Wikipedie, otevřená encyklopedie* [online]. 2002 [cit. 2013-04-06]. Dostupné z WWW: <http://sk.wikipedia.org/wiki/Tanato%C3%B3gia>.



## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

**např.** například

**apod.** a podobně

## SEZNAM OBRÁZKŮ

**Obrázek 1** - Grafické schéma vztahů jednotlivých subkategorií

**Obrázek 2** - Grafické schéma vztahů jednotlivých kategorií

## SEZNAM TABULEK

**Tabulka 1** - Reakce na závažnou nemoc podle E. K. Rossové

**Tabulka 2** - Paradigmatický model

**Tabulka 3** - Paradigmatický model - kategorie

## SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha PI:** Charta práv umírajících
- Příloha PII:** Organizační struktura Hospice Hvězda
- Příloha PIII:** Transkripce záznamů z rozhovorů

## **PŘÍLOHA P I: CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH**

### **Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 o "Ochraně lidských práv s důstojností nevy-léčitelně nemocných a umírajících".**

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvo-dit..
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovo-lují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V dů-sledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, "že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v kom-fortu a za podpory jeho rodiny a přátel." v Doporučení číslo 779 z roku 1976 k to-mu dodalo, že "prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení."
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biolo-gie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se expli-citně věnovala specifickým potřebám nevy-léčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevy-léčitelně nemocných a umíra-jících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích ži-vota. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak ja-ko lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevy-léčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti.
  - Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby.
  - Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného.
  - Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči.
  - Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích.
  - Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží.
  - Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli.
  - Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících.
  - Sociální diskriminaci, která je vlastní umírání a smrti.
8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.).
  - Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli.
  - Umírání o samotě a v zanedbání.
  - Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží.
  - Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů.
  - Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpurnou péči terminálně nemocných nebo umírajících.
9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

- a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:
- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech;
  - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči;
  - aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče;
  - aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně;
  - aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta;
  - aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající;
  - aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolesti, i kdyby tato léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince;
  - aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinovaní týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s největšími možnými standardy;
  - aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii;
  - aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti;
  - aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny;

- b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:
- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován;
  - aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího;
  - aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musjí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem;
  - aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v "pořízení" nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení;
  - aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností;

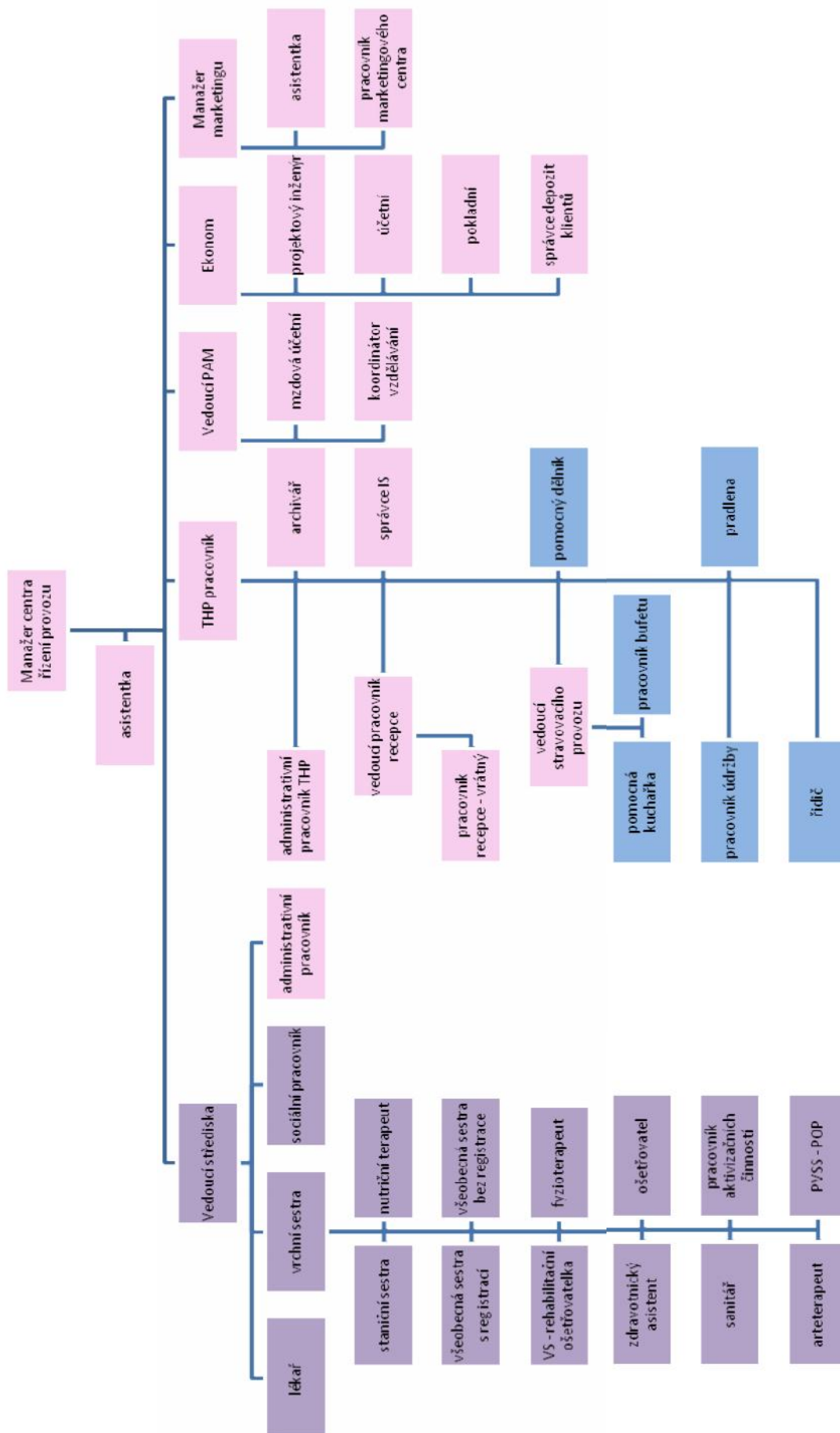


- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány;
- c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob, a že zároveň:
- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že "nikdo nemá být úmyslně zbaven života";
  - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby;
  - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činnosti, úmyslně způsobujících smrt.

*Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.*

## PŘÍLOHA P 2: ORGANIZAČNÍ STRUKTURA HOSPICE HVĚZDA

### Organizační struktura - Hospic Hvězda k 1. 1. 2013



## **PŘÍLOHA P 3: TRANSKRIPCE ZÁZNAMŮ Z ROZHovorŮ**

### **Respondent č. 1**

#### **Kolik je Vám let?**

*"Sedmaosmdesát."*

#### **Jak dlouho jste tady? Jak dlouho tady bydlíte?**

*"Já jsem tady od dubna loňského roku. Líbí se mi tady, zvykla jsem si tady. Totiž já jsem byla doma sama, já mám syna v zahraničí a manžel mi zemřel, takže já jsem bydlela v půl-domku Baťovském a pak jsem se přemístila sem, protože jsem tam dvakrát spadla. Ale já nemám žádné záchvaty, to bylo tak, že jsem...já mám špatné koleno totiž...a já jsem nějak zakopla, spadla jsem a nemohla jsem vstát. A to byl důsledek toho, že jsem začala uvažovat teda o tom, že nemohu být doma sama, já jsem ležela osm hodin na zemi a než jsem se do-klepala k sousedům, aby mně přišli pomoci. Takže to byl důvod, proč jsem vlastně přešla sem. Takže jsem neměla jinou možnost, než to řešit takhle. A jsem tady spokojená, protože...byl to pro mě šok, se přemístit z mého bydliště a z mého bytu, kde mně všechno připomínalo ty moje drahé, víte, protože syn je v zahraničí, nejbližší příbuzné mám na Sloven-sku, takže vlastně de facto jsem sama. Ale já jsem si musela zvyknout, to se nedá nic dělat. A teď nějak netrpím už. Ten začátek byl docela těžký, tak si to snažím nějak tady vylepšit něčím, co mi dělalo dobře...malého Buddhu tu mám třeba, co jsem dostala kdysi, a ten má prý přinášet štěstí. Ovšem jestli přináší i ten malinký, to nevím (smích). A tam mám fotky těch mých drahých, co jsou venku v zahraničí, protože já tu vlastně nemám nikoho. Ale tak život jde dál, to si člověk musí zvyknout. Ale tady je mi dobře, chtěla jsem být sama, proto-že jsem zvyklá sama a to se mi splnilo, takže vlastně si nenařikám, je mi tu dobře."*

#### **Jak to bylo s nástupem sem? Začala jste sama uvažovat o takovém zařízení? Byla jste s tím smířená?**

*"No ten začátek byl hodně těžký, protože já jsem byla sama a teď najednou mám jít mezi cizí lidi. A taky jsem se bála, jestli si vůbec zvyknu na ten personál a na ty lidi tady okolo,*

*protože...no zvykla jsem si, našla jsem si už tady pár lidiček takových, s kterými se sejdeme, chodíme na to ergo cvičit a tak, takže takto jsem v pohodě, jako netrám. "*

**A co personál, jaké byly vaše prvotní pocity z něj?**

*"Jé no oni jsou hodní. A tehdy, jak jsem sem nastoupila, víte, tak to i když jsem byla taková vystrašená z toho všeho tady a bála jsem se těch cizích lidí tady, tak na mě byli všichni moc hodní. To tady ještě byl syn, on je teď v zahraničí s rodinou, víte..ony se děvčata přišly představit, pak přišel pan doktor jako se na mě podívat, a pak ještě někdo, ale to už si pořádně nepamatuju. Ale byli všichni moc milí."*

**A to Vám určitě pomohlo si lépe zvyknout tady, že? Spadl z Vás ten počáteční strach..**

*"To víte, že jo. Bát jsem se bála pořád, to víte..Ale bylo to možná o něco lepší. A to tady ještě byl syn, než odjel do zahraničí..Pak už to bylo takové smutnější, jak zase odjel a já jsem vlastně zůstala sama. Ale personál je velmi milý, takže si nemám vůbec na co stěžovat."*

**Za tu dobu, co tady jste, od toho dubna, tak stalo se Vám někdy, že ten personál na vás nebyl milý nebo máte nějakou špatnou zkušenost?**

*"Ne, nikdy. Oni jsou velmi milí, chodí až tak často, vždycky se zeptat...já teda nic nepotřebuju, celkem se o všechno starám sama. Je to od nich milé, že přijdou a já mám takový dobrý pocit bezpečí, to bych doma neměla. "*

**A jak byste hodnotila celkově ten přístup personálu, vyhovuje Vám?**

*"Ano, mně to vyhovuje. Jich se tady hodně vystřídá, nemohu si opravdu stěžovat na nikoho. Jsou opravdu milí a starají se a opravdu vyhoví, pokud bych v něčem potřebovala, tak mi ve všem pomohou. "*

**A máte z personálu někoho, koho máte radši, ke komu máte nějak blíž? Více mu věříte, těšíte se více..**

*"To já nedokážu tak odlišit. Oni jsou všichni milí, abych někoho vyzdvihla...tak každý určitě má nějakou chybičku, ale to my máme také, víte, takže to se nedá tak hodnotit. Ale vcelku jsou všichni výborní. Syn mi volá z Ameriky každý týden, takže kdybych měla nějaký problém...A on tady taky byl, takže to poznal tady, takže ví. A já jsem si to tady sama vybrala, že. Čekala jsem dlouho, až se to tady uvolní, asi rok. Ale to víte, připadalo mi to takové opravdu smutné, tady se to uvolní, až někdo zemře. No a tak jsem ráda, že jsem dostala tento pokoj a že jsem sama. Tak jsem si Vám vylila srdce.*

*Nechtěla bych z tadyma jít, já jsem si to tady trošku upravila, aby se mi to tady líbilo. Tady mně ještě dovezl syn z bytu minerálky, já jsem opouštěla byt a on mi volal, co s tím má udělat. Tak jsem mu řekla, ať to doveze sem, protože co s tím. Každý se tomu diví, jestli tady prodávám minerálky nebo co a dokonce jsem zažila, že mi nedonesli čaj, tak jsem to řekla sestřičce, že jsem tentokrát nedostala čaj a ona že "ježišikriste, já jsem viděla, že tam máte tolik minerálek! to je tím!".*

*Tady mám oko, mám s ním nějaký problém, tak to pan doktor taky pořeší nějakýma kapkama speciálníma, další problémy takové nemám. Ale mám špatné koleno, takže já chodím, musím chodit, ale musím si dávat pozor, abych nespadla. Takže je to takové trošku nepříjemné, že na to musíte pořád myslet. Když jdu, abych nezakopla o práh, jo, takže to mě dělá nervózní, jinak nic, jinak jsou tu hrozně milí. Jinak si čtu a dívám se na televizi, takže nenudím se. Pak ještě chodíme cvičit, pak je tady pán známý, už jsem se s ním seznámila, taky takový dobrý, s ním se dá velice dobře povídat, on je to takový chytrý člověk a tak mně dělá strašně dobře. Navíc on hodně cestoval, takže mi povídá o tom. Ne pořád, chvilčkama, protože on tady taky žije po svém, ale je to dobrý pocit, že máte někoho, kdo je chytrý a kdo vám může s něčím přispět."*

**Měla jste někdy pocit, že k Vám personál přistupuje jinak, než k ostatním tady v zařízení?**

*"No jinak, to ani ne. Já jsem tady na pokoji sama, víte, takže já ani nemám jak srovnat. Ale představte si, že tady naproti bydlí paní, která o sobě asi vůbec neví a tak z toho mám docela strach, že mi tady třeba přijde a já nevím co. No tak to je takové nepříjemné."*

**Takže tím máte na mysli, že třeba k této paní přistupuje personál jinak?**

*"Ano, tak jsem to myslela. Že s ní jako mají asi víc práce."*

**Co Vás napadá, když se řekne náplň práce pracovníka hospice? Co si pod tím představíte?**

*"Aha, tak to já asi nevím. No jejich tady hodně, to ano. Určitě se mají tady o nás starat, chodit za náma, jestli něco nepotřebujeme a tak. Syn říkal, že se nemám bát něco po děvčatech chtít. Ale já se stejně snažím si toho co nejvíc udělat sama, víte.."*

**A když si představíte, že mají něco jako náplň práce, jak tomu rozumíte?**

*"No tak starat se o nás, pomáhají na záchod, s oblékáním, s umýváním, to já taky už potřebuju pomoci. Ale jsou tady horší, třeba ti úplně ležící, víte, to s těma mají asi nejvíc práce. Ale čert ví, jak budu za rok vypadat já.."*

**A co třeba konkrétně dělají s Vámi?**

*"Tak ráno mi donesou snídani, to já tak nějak vstávám, chodí docela brzo. Pomůžou mi ustlat postel a tak, s tím umytím taky, pak prášky mi taky nosí. Nedávno se mi taky stalo, že jsem ležela pár dní, tak za mnou chodily pořád, to mi bylo špatně, něco na mě lezlo, víte..to i pan doktor tady byl víckrát a vůbec všichni. Ale oni i tak chodí často."*

*"Taky mi nosí oběd sem na pokoj, to já si to radši sním tady v klidu. Pak si třeba čtu, ale to já už nezvládnou dlouho, víte, teďka s tím okem..někdy jdu do ergo a tak. No nenudím se tady!"*

**Jak vnímáte práci personálu celkově? Co byste doporučila změnit a čeho by se měl personál vyvarovat a na co by se měl naopak zaměřit?**

*"Já bych nic neměnila, jsou všichni milí a vstřícní. A já tu stejně být musím, takže bych nic nenadělala."*

## **Respondent č. 2**

**Kolik je Vám let?**

*"Mám už víc jak devadesát roků."*

**Jak jste tady dlouho?**

*"Půl druhého roku."*

**A líbí se Vám tady, jste tady spokojená?**

*"Ano, líbí se mi tu."*

**Když jste zjistila, že jste nemocná, co se dělo? Začala jste sama uvažovat o takovém zařízení? Byla jste s tím smířená?**

*"Tehdy mi našli rakovinu žaludku, to mi bývalo moc špatně. Pak s dcerou jsme vybrali tady ten domov, že je to tady lepší, jak v nemocnici a budu se tu mít dobře. V nemocnici to bylo hrozné, tak jsem na jednu stranu byla ráda, že jdu sem, ale moc ráda jsem sem nešla. "*

**To chápu...Bála jste se toho, že tu budete sama? Nebo spíše cizího prostředí a neznámých lidí?**

*"Asi od všeho trochu...Jsem stará, to už si špatně zvykáte...doma jsem měla všechno. Ale to se nedá nic dělat, doma bych to už sama nezvládla a tady je o mě postarané. Jsem ráda, že jsem tady sama. Když jsem přišla, byly jsme tu dvě, čekala jsem, až se uvolní místo na druhém pokoji, kde budu sama. A to mi dělalo špatně, ta paní na tom nebyla moc dobře. Pak odjela do nemocnice a už se nevrátila. Tak sem hned dali druhou paní a já jsem se pak brzo stěhovala sem. V létě mi tu hezky svítí sluníčko a jsou vidět stromy. "*

**Máte to tady moc pěkné - ty obrázky jsou vaše? A květiny?**

*"Obrázky tady byly, jen tyto jsou moje, to mám fotografie. Dceru s rodinou a syna a jeho děti. Tady vnuk Tomášek promoval, to byla sláva!*

*Tyto květiny jsou umělé, ty tady byly a tyto jsou moje. A ty gerbery mi teď přinesla dcera, abych to tady měla hezčí. "*

**Takže dcera za Vámi chodí pravidelně, abyste tu nebyla úplně sama...**

*"To ano, dcera chodí dvakrát týdně. O víkendu a pak ještě v týdnu po práci. Syn bydlí v Praze, takže ten za mnou jezdí občas, ale voláme si. I s vnoučaty. "*

**Zkuste mi popsat, jak se k Vám choval personál, když jste sem nastupovala? Jaké byly vaše prvotní pocity z něj? Vzpomenete si?**

*"To já už vám moc neřeknu, to je dávno. Ale nic špatného si nepamatuju, takže určitě to bylo dobré a děvčata byly hodné jako teď. "*

**Takže teď jsou hodné? Jaký s nimi máte vztah?**

*"Ale ano, jsou hodné. Vztah s nimi mám něco mezi mateřským a takovým...jsou prostě takové milé. "*

**Když jste sem nastoupila, jak jste si zvykala na to, že sestřičky a personál celkově jsou pro Vás úplně cizí lidé?**

*"Tak zvykala...ono Vám nic jiného nezbyde, když jdete do takového domova. Ale s nemocnicí se to nedá vůbec srovnat, tam to bylo hrozné. Sestřičky jsou tady takové hodnější, i když někdy jde vidět, že je toho na ně taky moc... "*



**A stalo se Vám někdy, že byste měla někdy nějakou špatnou zkušenost s někým z personálu?**

*"Ne, nikdy se ke mně špatně nechovali, vždycky to bylo dobré. Když zazvoním, tak vždycky přijdou. "*

**Máte tady někoho, koho máte raději, než ostatní? Komu více věříte, na koho se více těšíte?**

*"No, tak to se mění. Ale sestru Aničku, tu mám ráda. "*

**Jak to myslíte, že se to mění?**

*"Podle toho, kdo má směnu, to je vždycky jinak. "*

**A sestra Anička je hodnější než ostatní sestřičky?**

*"Hodná je moc! A usměvavá, vždycky mě pohladí a když má chvíli, něco si povykládáme."*

**Měla jste někdy pocit, že k Vám personál přistupuje jinak než k ostatním pacientům?**

*"Myslím, že ne, ale to víte, já to nemám ani moc s kým srovnat. Jen když jsem vedle v ergu, tak je na nás sestřička hodná na všechny stejně. "*

**Tomu rozumím, asi potřebovala více zdravotní péče...Co Vás napadne, když se mluví o náplni práce personálu tady v tom zařízení?**

*"Náplni práce...tak to, co sestřičky dělají. "*

**A co třeba dělá personál s Vámi?**

*"No, tak nosí mi jídlo, když potřebuju a je tužší maso, tak mi to i pokrájí. Vozí mě do vany, sprchují mě, stelou postel a tak. A když potřebuju další věci, tak zazvoním a ony přijdou."*

**A zvoníte na ně často?**

*"To ani ne, jen párkrát jsem zvonila v noci, nebylo mi dobře a potřebovala jsem léky. Jednou jsem taky upadla. Ležela jsem na zemi, ale naštěstí sestřička nás šla zrovna kontrolovat, tak mě našla. "*

**To muselo být nepříjemné, měla jste štěstí, že Vás sestřička našla brzy.**

*"To ano, ale zlomené to naštěstí nebylo. "*

**A co dalšího s Vámi personál dělá? Co rehabilitační sestra, chodí za Vámi?**

*"Ale ano, sestra Jaruška. Chodí každý den. Vodí mě na procházku tady po chodníčku před domem, když je hezky. Když ne, cvičíme tady na chodbě."*

**Vyhovuje Vám tedy jejich přístup? Myslím personálu celkově.**

*"Vyhovuje. Jak jsem říkala, jsou hodné a milé. "*

**Změnila byste něco? Zkuste popřemýšlet...**

*"To snad ani ne. Pro mě je důležité, že tady jsou, proto jsem tady, že potřebuju pomoc. Kdybych spadla doma, ležela bych na zemi dlouho a určitě bych nedožila rána...tady mě hned našli a pomohli mi. A já už tu dlouho nebudu, takže kam už bych šla, já jsem s tím tady smířená a nemůžu si to tu hanit, to by mi ani nepomohlo... "*

**Pokud mi chcete ještě něco sdělit, pokračujte, poslouchám Vás.**

*"Já už nevím, co bych Vám řekla. "*

### **Respondent č. 3**

**Kolik je Vám let?**

*"Já mám šedesát. "*

**Jak dlouho jste v tomto zařízení?**

*"Čtyři měsíce asi. "*

**Když jste zjistil, že jste nemocný, co se dělo? Začal jste sám uvažovat o takovém zařízení? Byl jste s tím smířený?**

*"To je takové těžké, ale jo. Měl jsem zlomenou nohu a nemohl jsem chodit. Syn se o mě nechtěl starat. Protože jsem byl sám doma, neměl bych se o sebe jak starat, tak mě dali sem. Je mi jasný, že už tady budu na pořád, to jako vím, že domů se už nevrátím. Ale nena-  
dělám nic, no. "*

**Jak to bylo s nástupem do hospice? Zkuste mi popsat, jak se k Vám choval personál. Jaké byly vaše prvotní pocity z něj?**

*"No, docela dobrý to bylo. Hned za mnou přišli na pokoj, ale nevím no, měl jsem z nich takovej pocit, jakože se jim moc nelíbím, já nevím. A že to je jako další práce pro ně. "*

**Jaký pocit ve Vás vyvolává skutečnost, že se o vás stará v podstatě cizí osoba? Zkuste mi o tom něco říct.**

*"No ze za začátku to bylo horší. Já jsem se jim nějak asi nelíbil, mi připadalo, takže to bylo na houby. Ale pak zase některé byly hodné a už jsem pak na to celkem zapomněl. "*

**Proč Vám připadalo, že se jim nelíbíte?**

*"Byly na mě takové zlé, mi přišlo. Asi jsem jim lezl na nervy, že mi musí pomoci, protože na začátku jsem na ně zvonil dost často. No, pak už to ale bylo dobrý. "*

**A proč jste na ně zvonil?**

*"No já jsem pořád něco chtěl, to je fakt. "*

**Co Vás napadá, když se řekne náplň práce pracovníka hospice? Co si pod tím představíte?**

*"No, já moc nevím. Tady jsou ty pečovatelky, a ty jako chodí po pokojích, jestli něco nepotřebuju. Jako pomoci obléct, na záchod a tak. To si ale dělám všechno sám. Pak chodí sestřička, ta chodí většinou s práškama. A pak doktor, ten tu je každý den. Ale jestli něco nepotřebuju to sem chodí často. "*

**Stalo se Vám někdy za dobu, co tady bydlíte, že se k Vám někdo z personálu nechoval správně? Pokud ano, pokuste se situaci popsat.**

*"Jo, ještě dřív, teďka už ne. Ale já už si to nepamatuju, já mám totiž špatnou krátkodobou paměť. Já jsem totiž po mozkové mrtvici. Jak jsem byl malé děcko, to si pamatuju všechno, ale o tom, co je teď, to ne. "*

**Ale říkal jste, že ze začátku jste neměl z personálu zrovna dobrý pocit, že Vám připadalo, že jste jim na obtíž...**

*"No to jo, ze začátku jo. Prostě tady mají už svoje a pak jim přijdu já a otravuju. A zvoním. No ale pak už dobrý. "*

**Je tady někdo, komu více věříte, koho máte raději, někdo, na koho se těšíte? Pokud ano, zkuste mi popsat, v čem je tato osoba "lepší" než ostatní.**

*"Já to tak neberu, já je beru všechny stejně, hlavně, že tady někdo je. Tak to beru jako. Že bych někoho měl rád nebo někoho toto...já to tak neberu. "*

**Jak hodnotíte přístup personálu k Vám jako k pacientům celkově? Vyhovuje Vám?**

*"Nic bych asi neměnil, možná dřív. Ale chtěl bych, aby se tady dalo kouřit, abych nemusel ven do té zimy. Ale já vim, to nejde. Ale mám to v přizemí, takže je to dobré. Jinak mi to vyhovuje, už jsem si zvykl. "*

**To je ale spíš záležitost zařízení celkově...Ptám se spíš na personál...**

*"No jak jsem říkal, už jsem si zvykl. Někdy jsou protivné, ale to se není čemu divit. Ale já si fakt třeba na ten záchod zajdu sám, obleču se taky v pohodě, takže aspoň s tímto mají miň práce. Ten můj soused, co je vedle, ten je na tom hůř. "*

**Jak vnímáte práci personálu celkově? Co byste doporučil změnit a čeho by se měl personál vyvarovat a na co by se měl naopak zaměřit?**

*"No, mají toho moc, to jo. Někdy jsou některé takové na houby, že už toho mají asi plný kecky, to je jako vidět. Ale já se jim nedivím. "*

**Měl jste někdy pocit, že k Vám personál přistupuje jinak než k ostatním pacientům?**

*"No to ani jako ne, jenom to jak jsem říkal, že mi to tak prostě přišlo, no. Ale jak mi teďka dali toho novýho spolubydlícího, tak o toho se starají víc, protože on jako úplně leží a ani moc nemluví, takže takto jo. "*

**Pokud mi chcete ještě něco sdělit, pokračujte, poslouchám Vás.**

*"Tak už jsem si tady zvykl, v rámci možností. Ale jo, dobrý."*

## **Respondent č. 4**

**Kolik je Vám let?**

*"Už třiaosmdesát mám."*

**Jak dlouho jste v tomto zařízení?**

*"Už rok a půl. "*

**Když jste zjistila, že jste nemocná, co se dělo? Začala jste sama uvažovat o takovém zařízení?**

*"Já jsem hodně onemocněla, asi před dvěma roky. Bydlela jsem sama, muž mi zemřel už dávno. A syn s rodinou se o mě nemohl starat, oni bydlí v bytě. Pak jsem byla na čas v nemocnici, tam se mi vůbec nelíbilo. "*

**A jak to bylo s nástupem do hospice? Vy jste sem šla hned z nemocnice? Nevracela jste se už domů?**

*"No, syn mě sem vzal, abych se tady podívala, ale to jsem musela ještě na vozičku, nešla bych, v nemocnici jsem pořád ležela. "*

**Aha, a líbilo se Vám to tady?**

*"No co vám mám povídat...Líbilo nelíbilo, já jsem neměla moc na výběr. V nemocnici už jsem být nemohla, u syna taky ne, takže.. "*

**Zkuste mi popsat, jak se k Vám choval personál. Jaké byly vaše prvotní pocity z něj?**

*"Začátky byly těžké, ale jo, ony byly hodné. Ale byla jsem dlouho taková špatná z toho, než jsem si zvykla. Ale personál...jo, ony byly moc hodné, snažily se. Dokonce mi tady dali rybičky! "*

**Jaké pro Vás bylo přijmout skutečnost, že o vás budou pečovat cizí lidé?**

*"To jsem si začala sama zvykat, protože jsem na to byla připravená, že když už sem nastupuju, že jsou tu cizí sestry a všichni. Ale všichni byli hrozně hodní, takže jsem si zvykla dobře. "*

**A cítila jste vůči nim ostych? Styděla jste se? Nebo jste to brala jako samozřejmost, že to bude vaše taková "náhradní rodina"?**

*"Styděla jsem se na začátku, byla jsem ještě na vozičku a nešlo mi moc chodit, takže jsem od nich toho potřebovala víc, pomoci na záchod a tak. Tak to jsem se styděla. Pak se mnou sestřička rehabilitační hodně cvičila a už jsem toho potřebovala míň, to bylo lepší. Ale byly hodné, zvykla jsem si na ně. "*

**Máte tady někoho z personálu, koho máte raději, na koho se více těšíte?**

*"Ne, já mám všechny ráda stejně. Jsou hodné. Vždycky přišly, když jsem potřebovala. "*

**Jak k vám přistupují, jaké jsou?**

*Jsou vstřícné. I když toho mají moc, tak se snaží být veselé a hodné. "*

**Je něco, co byste chtěla změnit? Myslím co se týče jejich přístupu.**

*"Na nich ani ne, ale stravu. Je to furt stejné, pořád to chutná stejně. "*

**Aha, takže jídlo tady není dobré?**

*"Moc ne, je to pořád stejné a takové bez chuti.*

**Hm, to je ale běh na dlouhou trať...je tady hodně lidí a hodně nemocných, takže jídlo musí být přizpůsobené vám všem...**

*"Ale jo, já vím.. "*

**Co Vás napadá, když se řekne náplň práce pracovníka hospice? Co si pod tím představíte?**

*"To nevím. "*

**Zkuste se zamyslet, řekněte, cokoli by vás napadlo...**

*"No tak asi něco, co mají za úkol. Se mnou a s námi se všemi dělat. Jako pomáhat nám a tak. Nosit jídlo, uklízet a tak. "*

**Víceméně máte pravdu, ale je toho mnohem víc. Například dělat všechno pro to, abyste se tady cítila dobře vy i ostatní, dohlížet na vás, co nejvíce vám to tady zpříjemnit a umožnit dělat co nejvíce toho, abyste se tady cítili jako doma. Taky ze zdravotní stránky vám poskytnout co nejlepší péči.**

*"Aha, no tak je toho víc, to víte. "*

**Stalo se Vám někdy za dobu, co tady bydlíte, že se k Vám někdo z personálu nechoval správně? Pokud ano, pokuste se situaci popsat.**

*"Ne, nikdy. Vždycky na mě jsou hodné a milé, i když toho mají moc. Akorát nemají moc čas si vykládat, ale to je jasné. "*

**Takže to Vám tady chybí? Popovídat si s někým?**

*"Někdy. Ale chodím někdy tam dolů do ergo, kde je nás víc, takže tam někdy si povídáme. Nebo při cvičení se sestřičkou. "*

**A co zdravotní péče tady v zařízení, co si o ní myslíte?**

*"Tak je tady pan doktor, ten je taky moc hodný, chodí za mnou každý den. Někdy je mi hůř, takže potřebuju jiné prášky a to pak ležím, není mi dobře. "*



**Měla jste někdy pocit, že k Vám personál přistupuje jinak než k ostatním pacientům?**

*"To ani ne, paní tady vedle je na tom podobně jako já, takže se k nám chovají stejně. "*

**Pokud mi chcete ještě něco sdělit, pokračujte, poslouchám Vás.**

*"Tak vím, že tady být musím a už jsem si tady zvykla. Ale nejradši bych byla doma a zdravá... "*