

ROZDÍLY V POJETÍ KVALITY KONCE ŽIVOTA SENIORŮ A OSOB V PRODUKTIVNÍM VĚKU

Eva Tvrdoňová

Bakalářská práce
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Eva Tvrdoňová**
Osobní číslo: **H19541**
Studijní program: **B0111A190011 Sociální pedagogika**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Rozdíly v pojetí kvality konce života seniorů a osob v produktivním věku**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti paliativní a hospicové péče, sociálních služeb a sociální komunikace.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

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

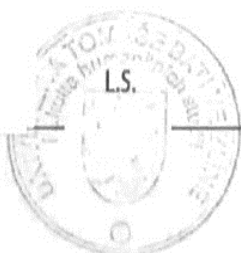
Seznam doporučené literatury:

- KUPKA, Martin, 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada, Psyché. ISBN 978-80-2474-650-0.
SVATOŠOVÁ, Marie, 2011. Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.
ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
TOMEŠ, Igor et al., 2015. Rozvoj hospicové péče a její bariéry. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-2462-941-4.
VÁVROVÁ, Soňa, 2012. Doprovázení v pomáhajících profesích. Praha: Portál. ISBN 978-80-2620-087-1.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Lucie Blašíková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **26. ledna 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **29. dubna 2022**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 26. ledna 2022

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně*20.4.2022*.....

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá osobami v terminálním stádiu života a jejich pojetím života v nepříznivé životní situaci. Kvalitativním výzkumem je zjišťováno, zda a v čem jsou odlišnosti osob ve stejné životní situaci, ale v rozdílné etapě života. Data jsou získávána pomocí polostrukturovaných rozhovorů v přirozeném prostředí klienta hospicové péče. Data byla dále analyzována za použití designu zakotvené teorie.

Klíčová slova: paliativní péče, hospicová péče, kvalita života, komunikace, umírání, smrt

ABSTRACT

The bachelor thesis deals with people in the terminal stage of life and their concept of life in an unfavorable life situation. Qualitative research is used to find out whether and in what ways the differences of people are in the same life situation, but at different stages of life. Data are obtained through semi-structured interviews in the natural environment of the hospice care client. The data were further analyzed using grounded theory design.

Keywords: palliative care, hospice care, quality of life, communication, dying, death

Děkuji vedoucí práce Mgr. Lucii Blašíkové, Ph.D. za odborné vedení a vstřícný přístup při zpracovávání bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům za účast při získávání informací pro výzkumnou část bakalářské práce.

Současně také děkuji své rodině za podporu a trpělivost při zpracovávání mé bakalářské práce.

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

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE	13
1.1 PALIATIVNÍ PÉČE	13
1.2 HOSPICOVÁ PÉČE.....	15
1.3 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM	16
2 KVALITA ŽIVOTA.....	19
2.1 KVALITA ŽIVOTA A NAPLNĚNÍ POTŘEB	19
2.2 KVALITA ŽIVOTA A JEJÍ HODNOCENÍ.....	22
2.3 DOSPĚLÝ A SENIORSKÝ VĚK	24
3 UMÍRÁNÍ A SMRT	27
3.1 UMÍRÁNÍ	27
3.2 SMRT.....	28
3.3 DOPROVÁZENÍ.....	30
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	35
4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	36
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	37
4.2 CÍL VÝZKUMU	37
4.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	38
4.4 METODA SBĚRU DAT	38
5 VÝZKUMNÝ SOUBOR A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU	39
5.1 PRŮBĚH VÝZKUMU	39
5.2 ÚSKALÍ VÝZKUMU.....	40
6 ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE.....	41
6.1 ANALÝZA ROZHOVORŮ SE SENIORY	41
6.2 ANALÝZA ROZHOVORŮ S OSOBAMI V PRODUKTIVNÍM VĚKU	42
6.3 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ.....	44
6.3.1 Vlastní boj	44
6.3.2 Využit čas.....	45
6.3.3 Nový svět	46
6.3.4 Rodinné zázemí	47
6.3.5 Podané ruce	47
6.3.6 Hudba budoucnosti.....	48
6.3.7 To je život	49
6.3.8 Svůj prostor	49
6.3.9 Strom života	50

6.3.10	Špatná zkušenost	51
6.3.11	Hudba minulosti	51
6.3.12	Odevzdanost	51
6.4	AXIÁLNÍ KÓDOVÁNÍ	52
6.5	SELEKTIVNÍ KÓDOVÁNÍ	57
6.6	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU V SOUVISLOSTI S VÝZKUMNÝMI OTÁZKAMI	59
7	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	61
	ZÁVĚR	65
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	66
	SEZNAM OBRÁZKŮ	70
	SEZNAM TABULEK.....	71
	SEZNAM PŘÍLOH.....	72

ÚVOD

V předložené bakalářské práci se zabýváme tématem konce života, respektive jeho pojetím samotnými osobami v terminálním stádiu nemoci. Důvodem pro volbu tématu je snaha zjistit jaké jsou potřeby osob a co v tomto životním období považují za důležité. Současně se zaměříme na pojetí u osob v produktivním věku a osob ve věku seniorském. Zjistíme, co potřebuje člověk v určité fázi života od hospicové péče a zda, případně v čem se potřeby obou věkových skupin liší. Chceme najít odpovědi na otázky kdo a jakým způsobem ovlivňuje závěr života nemocného člověka. Jak odcházení prožívá rodina a jakým způsobem do procesu zasahuje paliativní a hospicová péče. Jak lidé chtějí trávit poslední chvíle života a jak ovlivňuje vnímání kvality života věk, rodinné zázemí a vztahy. Jak je veřejnost informována o možnostech dožití a zda se v průběhu života lidé zamýšlejí o jeho konci.

Asi každý člověk si přeje prožít smysluplný a kvalitní život. Když se ale zamyslíme nad tím, co je to vlastně kvalitní život, zjistíme, že pro každého z nás to bude něco jiného. Každý vnímáme jinak to, co je důležitější, smysluplnější, lepší, kvalitnější. Jde převážně o subjektivní vjem osoby. V průběhu života si to člověk často neuvědomuje, žije v čase přítomném a nemyslí na odcházení z tohoto světa. Kvalitu svého života si začínáme uvědomovat většinou až tehdy, když se v našem životě stane něco vážného, nečekaného. Často je to až tehdy, když nám odejde blízký člověk, když někdo vážně onemocní, nebo když si člověk už nezvládne obstarat věci sám. Týká se to převážně nemoci a stáří.

Domnívám se, že zabývat se tímto tématem je důležité, jelikož se věk populace prodlužuje a výskyt onemocnění, na které se umírá stoupá. Téma konce života je velmi citlivé a spousta lidí se jím v průběhu života nechce zabývat, ačkoli vědí, že každého čeká odchod z pozemského světa. Smrt je nepopulární téma a domníváme se ale, že je důležité si uvědomit, že každý jsme smrtelný. Smrt není spojena jen se stářím, často umírají děti, mladší i starší dospělí. Většina lidí by chtěla zemřít tady a teď, ale to se jenom málo komu podaří. Podle Svatošové (2018) přirozeně, to je opotřebováním organismu, zemře málokdo. Většina lidí umírá následkem úrazu nebo nemoci.

Na sklonku života většinou lidé bilancují a chtějí dohnat to, co odkládali nebo ještě nestihli udělat. Při vnímání a následném hodnocení kvality života musíme vycházet z úrovně života osoby před nemocí, kdy každému je vlastní jiný standard života. Také vycházíme z povahy člověka, někdo je přizpůsobivý a nemusí mu až takovým způsobem změna „vadit“. Jiný i nepatrnou změnu prožívá velmi citlivě. Kvalitu života může taky ovlivnit prostředí, ve

kterém se člověk v danou chvíli nachází, zda se nachází v přirozeném prostředí, nemocnici nebo zařízením sociálních služeb. Závěr života ovlivňují i lidé sdílející poslední chvíle s osobou, k nimž mohou patřit rodinní příslušníci, známí, lékař, zdravotnický personál, pečovatelé, sociální pracovník. Také prožívaná fyzická i psychická bolest může mít značný podíl na vnímání kvality života. Dalším důležitým faktorem může být komunikace a informace, které se ke klientovi dostanou. Jsou lidé, kteří chtějí a lidé, kteří nechtějí znát pravdu a o svém zdraví. Ale jsou i lidé, kterým není pravda úplně řečena z důvodu jejich ochrany.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou.

Cílem teoretické části je vymezení pojmů týkající se paliativní a hospicové péče, multidisciplinárního týmu, kvality života, potřeb klientů, charakterizovat dospělý a seniorský věk a závěr života, tedy umírání a smrt. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola vymezuje paliativní a hospicovou péči, druhá část se zabývá možnostmi kvalitně prožít zbytek života, třetí část je věnována umírání a smrti.

V praktické části je zkoumáno hodnocení konce života klienty hospicové péče. Je použita metoda polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory jsou prováděny v přirozeném prostředí respondenta. Analýzou získaných dat a jejich interpretací deklarujeme zakotvenou teorii.

Cílem bakalářské práce je prozkoumat, jak hodnotí klienti paliativní a hospicové péče závěr svého života a jaké jsou jejich subjektivní potřeby.

Závěr projektu může být přínosem pro osoby nacházející se v nepříznivé životní situaci, pro neformální pečující, rodinné příslušníky a pro poskytovatele hospicové a paliativní péče.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE

Paliativní přístup je schopen zajistit nejlepší možnou kvalitu zbytku života a důstojný přístup ve fyzickém, psychickém, sociálním i spirituálním utrpení člověka. Paliativní péče se nesoustřeďuje jen na samotného nemocného, ale také na jeho rodinu. Tato péče má mnoho rozměrů, oblastí, které zjišťuje multidisciplinární tým (Munzarová, 2005).

„Naším cílem je naplnit dny životem, nikoliv život dny.“

Marie Svatošová

1.1 Paliativní péče

Paliativní péče není o smrti, ale o životě před smrtí. Paliativní tým pomáhá prožít poslední dny života tak dobře, jak je to jen možné. Konečné, tedy terminální stádium života k životu patří. Pokud již pro nemocného není léčba za účelem uzdravení, neznamená to, že pro něj již není co udělat, aby se zlepšila či udržela kvalita života jeho včetně jeho rodiny. Není o tom, že se nedá už nic dělat, ale o tom co ještě můžeme udělat. S využitím paliativní péče také přichází šance delšího života v jeho dobré kvalitě (Loučka, 2014).

Může se zdát, že paliativní péče je ryze zdravotnická oblast, avšak není tomu tak. Paliativní péče se snaží udržet kvalitu života člověka v pokročilé nebo terminální fázi onemocnění, zejména tišením bolesti. Nesoustředí se ale jen na stránku biologickou, ale i sociální, spirituální a psychologickou, zabývá se celostním pohledem na člověka. Nabízí pomoc umírajícímu i pečujícímu (Bužgová, 2015).

V §5 zákona o zdravotních službách je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče *„jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“* (Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách).

Cílem paliativní péče není prodloužit život pacienta nebo ho vyléčit, ale redukovat tělesné a duševní utrpení a současně zachovat důstojnost a kvalitu jeho života. V souvislosti s prodlužujícím se věkem dožití a rozvojem civilizačních chorob se paliativní péče aplikuje také u osob, které nejsou v terminálním stádiu života (Bužgová, 2015).

„Paliativní péče může být poskytována zároveň s léčbou základního onemocnění“ (Marková, 2015).

Specifičnost **geriatrické paliativní péče** je dána samotným věkem seniorů, okolnostmi, které se seniorským věkem souvisí, a které se v mladším věku nevyskytují nebo je jejich výskyt pouze ojedinělý. K seniorům a mladším pacientům se přistupuje ve stejném rozsahu, nesmí docházet k věkové segregaci, ale o respektování zvláštních potřeb (Bužgová, 2011).

Paliativní péče chápe umírání jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk prožívá závěrečnou část svého života se všemi fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty individuálně. Vychází z přání a potřeb nemocných a jejich rodin s respektem jejich hodnot, je založena na multiprofesní spolupráci, kdy integruje lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty. Nabízí oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat zármutek i po smrti blízkého člověka (Sláma, Špínková, Kabelka, 2013).

Paliativní péči můžeme rozdělit na obecnou a specializovanou. **Obecnou paliativní péči** by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na svou odbornost. Základem je včasné rozpoznání nevyлéčitelného charakteru onemocnění a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro jeho kvalitu života. Jedná se o empatickou komunikaci, léčba symptomů, zajištění domácí ošetrovatelské péče, pomoc při zajištění služeb specialistů. **Specializovaná paliativní péče** je poskytována pacientům, kteří komplexností svých potřeb překračují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Tým odborníků je speciálně vzděláván v paliativní péči a disponují potřebnými zkušenostmi (Sláma, Špínková, Kabelka, 2013).

Specializovaná paliativní péče může být poskytována v nemocnicích, ambulancích paliativní medicíny, hospicích, zdravotních nebo sociálních zařízeních. V případě využití mobilní specializované paliativní péče v domácím prostředí zajišťuje veškeré léky a zdravotní pomůcky poskytovatel mobilní specializované paliativní péče. Vzhledem k tomu, že poskytovaná mobilní specializovaná služba je hrazena ze zdravotního pojištění, úhradová vyhláška nedovoluje souběh další péče, tedy ani návštěvu praktického lékaře (Sláma, 2012 in Bužgová, 2015).

Finlay & Jones rozeznávají tři roviny paliativní péče. Jedná se o paliativní přístup, specializovanou intervenci a paliativní péči poskytovanou specialisty. Paliativní přístup představuje základní péči o terminálně nemocného na úrovni porozumění, komunikace o potřebách, řešení situace umírajícího se specialisty. Specializovanou intervenci zajišťuje ošetrovatelská pomoc a specializovaná paliativní péče poskytují zdravotníci specialisté v oboru paliativní péče (Finlay & Jones in O'Connor, Aranda, 2005).

Paliativní péče zohledňuje nevléčitelný charakter onemocnění a bez ohledu na stupeň onemocnění vychází z přesvědčení, že vždy lze něco udělat pro zlepšení zbývajících života. Neurýchluje smrt, ale také ji zbytečně neoddaluje (Vorlíček, Sláma, Kabelka, 2012).

Výhodou paliativní péče je uznání lékařů za ohleduplnou a zmírňující léčbu, kdy není úmyslem krátit život, ale umožnit nemocnému „dojít“ bez obav k jeho konci (Bártlová, 2005).

1.2 Hospicová péče

Hospicová péče provází člověka v terminálním stádiu jeho života a je formou paliativní péče. Rozsah poskytovaných služeb v hospici je daleko širší než v jiných zdravotnických zařízeních. Snahou je poskytnout komplexní služby spočívající v zajištění zdravotní, sociální, psychologické a duchovní péče nemocným a jejich rodinám (Tomeš, 2015).

Pod pojmem „hospic“ si většina lidí představuje dům nebo instituci. Ve skutečnosti se nejedná o instituci, ale o holistický koncept podpory umírajících lidí včetně jejich nejbližších. „*Jde o poskytnutí možnosti zemřít v klidu a bezpečí*“, dojít k cíli (Student, 2006).

Dle Marie Svatošové (2018) plní hospic roli krátkodobou, střednědobou a dlouhodobou. Krátkodobá role je nejviditelnější a také nejznámější. Jde o odbornou a komplexní péči o nemocné se smrtelnou prognózou, péči o jejich blízké a následně také pozůstalé. Střednědobá role je méně známá. Jedná se o cílenou edukaci zdravotníků i nezdravotníků vedoucí k prosazení myšlenky hospice i mimo budovy hospice, všude tam, kde lidé umírají. Dlouhodobá role je nejméně známá, tuto roli hospiců si málokdo uvědomuje. Jde o postupné uzdravování společnosti, kdy si nemocní, jejich blízcí, doprovázející a ostatní, kteří se s hospicovou péčí setkali, přehodnocují hierarchii svých hodnot.

Hospicová péče respektuje život umírajícího až do jeho přirozeného konce, kterému máme být nablízku. Soustředí se na zachování důstojného dožití se zaměřením na kvalitu života a uspokojování potřeb klienta. Kvalitní péče se neobejde bez kvalitního personálu, ten je alfa omegou celé služby (Svatošová, 2018).

Snahou hospice je naplnění potřeb v rovině biologické, psychologické, sociální a spirituální. „*Je nezbytné respektovat autonomii nemocného člověka*“, kdy si nemocný může vést svůj život podle vlastních pravidel a tím zůstat svým pánem (Šamánková, 2011, s. 39).

Hospicová péče přijímá celostní pohled na umírajícího, respektuje jeho důstojnost, sebeurčení, podporuje pečující a neopouští nemocného osamocené (Student, 2006).

Hospic může poskytovat péči formou lůžkové, mobilní nebo stacionární péče. V České republice existují hospice, které poskytují pouze jednotlivé formy, ale také hospice, které zajišťují dvě, případně všechny tři formy péče. Formy péče se mohou lišit, ovšem cíl péče se nemění (Student, 2006).

Mobilní hospicová péče poskytovaná v přirozeném prostředí nemocného. Tým přijíždí ke klientovi domů, kde mu poskytuje individuální přání, potřeby a péči. Být v přirozeném prostředí si člověk přeje ze všeho nejvíce, nemusí se stěhovat a přizpůsobovat jinému prostředí. Někdy ovšem jsou okolnosti, kdy nemocný zůstat doma nemůže, a je žádoucí hledat alternativu pomoci. Jednou z nich je právě péče stacionární, případně lůžkový hospic. **Lůžková hospicová péče** poskytovaná v kamenném hospici, kde klient tráví den i noc. Je zde možnost také pobytu příbuzného, případně jiné blízké osoby. Klient není sociálně vyloučen, může navštěvovat aktivizační program, bohoslužby, trávit svůj čas ve společnosti ostatních klientů a komunikovat s nimi. Ke klientovi se přistupuje individuálně na základě jeho přání a potřeb a současných možnostech hospice. **Stacionární hospicová péče** umožňuje klientovi být současně v přirozeném prostředí a současně v institucionální péči. Péče je předem dohodnuta na určitý časový interval, který může být denní, vícedenní, týdenní. Stacionář může mít pro umírajícího charakter rehabilitace, která zamezuje sociálnímu vyloučení, navozuje nové vztahy s lidmi v podobné situaci, posiluje sebevědomí, umožňuje sebekontrolu, umožňuje realizovat vlastní schopnosti a naplňuje klientům zbývající čas (Student, 2006).

1.3 Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým je tým pracovníků poskytující komplexní péči pacientům v pokročilé nebo terminální fázi onemocnění a jejich blízkým (Marková, 2015).

Je tvořen lékařem, zdravotní sestrou, sociálním pracovníkem, pracovníkem v sociálních službách, psychologem, duchovním. Někdy i koordinátorem a terapeutem pro pozůstalé. Každý pracovník disponuje určitými kompetencemi a propojením všech pracovníků dochází ke komplexnosti péče. Tým spolupracuje a řeší, jak nejlépe a nejúčinněji zvládnout

individuální fyziologické, psychologické, sociální, spirituální a ekonomické potřeby nemocného (Student, 2006).

Ke klientům se přistupuje individuálně, profesionálně, zodpovědně, s respektem lidských práv, hodnot a důstojnosti bez ohledu na pohlaví, věk, národnost rasu, víru, politické smýšlení a sociální status (Marková, 2015).

Multidisciplinární tým hospicové péče je složen z lékařů, zdravotních sester, sociálního pracovníka, pracovníků v sociálních službách, psychologa a duchovního. Každá z těchto profesí má svoji nezaměnitelnou roli v týmu, svoji specializaci, ale aby hospicová paliativní péče byla kvalitní, musí lidé na těchto pozicích mezi sebou vzájemně komunikovat, doplňovat se a sdělovat si informace vedoucí k naplnění kvalitně poskytované péče (Škoda, 2007).

Domácí zdravotní a ošetrovatelskou péči poskytují lékaři a sestry paliativního týmu. Indikaci k domácí péči určuje lékař při propouštění z nemocnice, následně pak praktický lékař. Ošetřování je hrazeno ze zdravotního pojištění (Vorlíček, 2011).

Sociální pracovník zprostředkovává a také přímo poskytuje sociální služby osobě, která ji potřebuje, provádí sociální šetření, depistážní činnost, sociální poradenství, sociální rehabilitaci, zabezpečuje služby sociální prevence, služby koordinuje, vyhledává, plánuje a hodnotí. K výkonu svého povolání musí být způsobilý k právním úkonům, bezúhonný, zdravotně a odborně způsobilý. Odbornou způsobilost prokazuje minimálně vyšším odborným nebo vysokoškolským vzděláním sociální povahy (Matoušek, 2007).

Sociální pracovník v hospici musí být vybaven specifickými znalostmi zaměřené na cílovou skupinu klientů, organizační strukturu, komunitu a její zdroje, možnosti intervence, výzkum, evaluaci a dokumentaci (Cowles, 2000 in Student, 2006).

Sociální pracovník je součástí multidisciplinárního týmu, je jeho spojovacím článkem, koordinuje aktivity specialistů a propojuje jednotlivé nabídky pomoci. Informuje o možnostech pomoci, podpůrných prostředcích, alternativách pomoci, podporuje komunikaci zúčastněných osob, pomáhá při péči o pozůstalé. Jeho činnost je zaměřena na psychosociální péči, vzdělávání, administrativu, aktivizaci zdrojů, práci s veřejností a spolupráci ve prospěch klienta (Student, 2006).

Sociální pracovník mapuje a zhodnocuje psychosociální potřeby nemocného a jeho blízkých. Zjišťuje, zda je podpora ze strany domácích i profesionálních pečujících dostatečná, ujišťuje, zda je dostatečná komunikace mezi účastníky péče a také dostatečná

informovanost a možnostech a dostupnosti péče a také o možnostech zapůjčení kompenzačních pomůcek. Pomáhá a podporuje při doprovázení a připravuje rodinu na budoucí ztrátu blízké osoby. Hlavním zájmem sociálního pracovníka v paliativní péči je kvalita života nemocného a jeho rodiny (Vorlíček, 2011).

Přímou obslužnou péči o osoby v zařízeních sociálních služeb, základní výchovnou nepedagogickou činnost a pečovatelskou činnost v domácnosti osoby vykonává **pracovník v sociálních službách** prostřednictvím pečovatelské služby, odlehčovací služby nebo osobní asistence. Pracovník v sociálních službách musí být způsobilý k právním úkonům, bezúhonný a zdravotně a odborně způsobilý k výkonu povolání. Odbornou způsobilost prokazuje minimálně absolvováním akreditovaného kvalifikačního kurzu pracovníka v sociálních službách (Matoušek, 2007).

Spirituální službu zajišťují všichni pracovníci multidisciplinárního týmu v obecné rovině. V domácím prostředí je žádoucí bezprostřední reakce pracovníků, spočívající v naslouchání, hledání smyslu života, pocítění zájmu o druhého, v mezilidské komunikaci, také v modlitbě. Specializovanou spirituální službu zajišťuje osoba vzdělaná v teologii nebo církví pověřený kněz, kaplan, pastorační pracovník (Vorlíček, 2011).

Paliativní a hospicová péče s týmovou spoluprací jednotlivých odborníků multidisciplinárního týmu je nápomocná efektivnímu řešení někdy i složitých problémů klientů. Jejich odbornost a profesionalita je zacílena na zkvalitnění závěrečné etapy života s využitím dostupných kroků, které klient chce a přeje si (Škoda, 2007).

2 KVALITA ŽIVOTA

Paliativní péče je více než o umírání, o dosahování co nejdůstojnějšího a kvalitního života v průběhu nevyléčitelné nemoci „*Kvalita života je o potřebách a jejich uspokojování, o hodnotách a jejich individuálních preferencích*“ (Čevela, Kalvach, Čeledřová, 2012, s. 199).

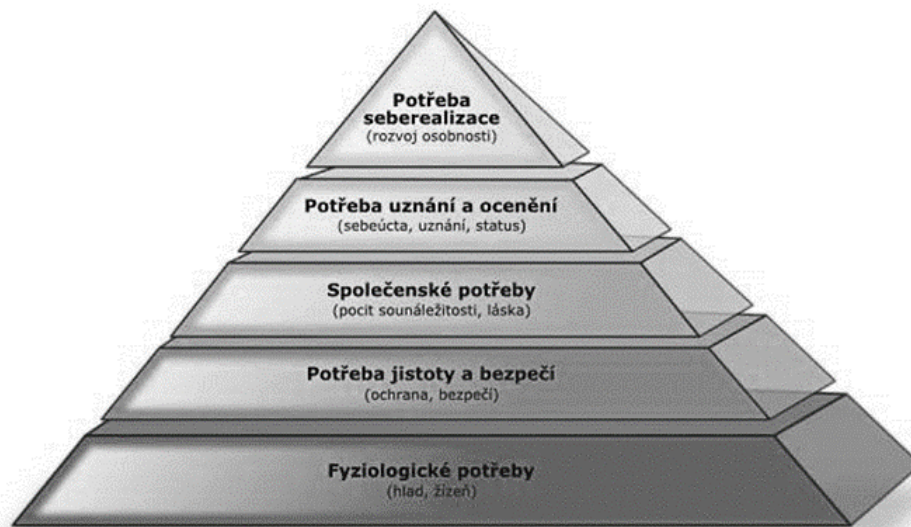
Kvalitu života vztahujeme k osobním zkušenostem života v pozitivním i negativním prožívání. Jde o směsici nadějí a strachů, radostí a bolestí, přízní a nezdaru. Za myšlenkou kvalitního života stojí cennost důstojnosti každé lidské bytosti (Munzarová, 2005).

2.1 Kvalita života a naplnění potřeb

V běžné komunikaci je kvalitní život vyjádřen dobrým životem, odborníci pojí pojem kvalitní život s jeho pozitivními a negativními aspekty. Kvalita života je závislá od uspokojování potřeb. Jak se mění potřeby v průběhu aktivního života, mění se i potřeby v jeho závěrečné fázi (Svatošová, 2003).

„*Kvalitu života a životní spokojenost nelze chápat jako synonyma*“, jednou ze složek kvality života je uspokojování lidských potřeb (Šamánková, 2011, s. 31).

Základní **dělení potřeb člověka** prezentuje Obrázek 1 Maslowova pyramida lidských potřeb. Na vrcholu lidských potřeb je potřeba seberealizace, která je pro člověka nejvyšší potřebou. Lidé mají tendence rozvinout a uplatnit své schopnosti, tedy potřebu poznat, porozumět a srovnávat se s ostatními. Další potřebou je potřeba uznání, ocenění a radosti. Pokud je člověk za vlastní činnost oceněn, ověřuje si tak svoji hodnotu, tedy i svoji sebeúctu a sebehodnocení. Třetí je potřeba sounáležitosti, kde jde o mezilidské vztahy, dobré vztahy v rodině, na pracovišti, potřeba být někým milován a někam patřit. Úroveň uspokojování potřeby sounáležitosti v dětském věku ovlivňuje úroveň uspokojování potřeby v dospělosti. Uspokojováním potřeb jistoty a bezpečí eliminujeme neznámé, nebezpečné a neobvyklé události a situace. Tato potřeba je specifická zejména v dětství, kdy se její uspokojování odrazí v dalších letech. Základní existenční potřeby jako je obživa a hygienické podmínky jsou potřebami fyziologickými. Naplněním potřeb fyziologických může dále docházet k naplňování potřeb vyššího stupně (Šamánková, 2011).



Obrázek 1 Maslowova pyramida lidských potřeb

[Zdroj: www.publi.cz]

V době, kdy se člověk dostává ke konci svého života, se uspokojení potřeb zpravidla zužuje na dvě základní potřeby, kterými jsou potřeby fyziologické a potřeby jistoty a bezpečí. V závislosti na momentální situaci konkrétní osoby je potřebnost uspokojení dalších potřeb individuální (Šamánková, 2011).

Je potřeba, aby si všichni, kteří o umírajícího pečují, byli vědomi, že psychologická a spirituální péče stojí na stejném stupni důležitosti jako péče v oblasti tělesné. Péče a způsob komunikace by měly vycházet z momentálního hodnocení důležitosti nemocného. Nemocný společně s rodinou stanovují priority péče. „*Teprve dosažení určitého smíření a akceptace v oblasti psycho-spirituální může dát umírání a smrti charakter události, která je smutná, někdy tragická, ale přesto důstojná a hluboce lidská*“ (Vorlíček, 2011, s. 310).

Americký spisovatel Stephen Covey uvádí čtyři základní lidské potřeby Obrázek 2 Systemový model Stephena Coveye. Jsou jimi potřeby fyzické, sociální, mentální a potřeby duchovní (Covey in Šamánková, 2011).



Obrázek 2 Systémový model Stepheny Coveye

[Zdroj: Šamánková, 2011]

Biologickými potřebami jsou příjem a výdej potravy, spánek, bolest, polohování, dýchání. K **psychologickým** potřebám patří potřeba zachování důstojnosti člověka, být člověku na blízku, vyslechnout ho, komunikovat s ním. Člověk pozná, že s ním není něco v pořádku. Jsou lidé, kteří chtějí vědět, co jim je a co je čeká a jsou lidé, kteří to vědět nechtějí. Toto přání bychom měli akceptovat. Naopak bychom jim neměli lhát o pravdě, kterou chtějí slyšet, jen proto abychom je ochránili. **Sociálními** potřebami jsou potřeby lidí být součástí společnosti a nebýt z ní vyřazen. Socializace je pro něj i v tuto chvíli důležitá. Měli bychom dát člověku možnost jít mezi lidi, případně mu kontakt zprostředkovat jiným způsobem a ze společnosti je nevyčleňovat. **Spirituální** potřeba není spjata jen s vírou náboženskou, ale také s přáním různého typu. Jedná se převážně o smysluplnost života, který se blíží ke konci (Šamánková, 2011).

Měli bychom si uvědomit, že nemocný člověk zůstává člověkem i v době nemoci a zaslouží si v této fázi života úctu, péči a podporu. Měli bychom mít k nemocnému „*pozitivní vztah, založený na úctě, aktivním poslechu a potřebě respektovat čas*“. V této fázi potřebuje nemocný víc než kdy jindy podat pomocnou ruku, nejlépe od svých nejbližších. Sám nemocný je v tuto chvíli na dně svých sil a potřebuje podporu. Jak se bude dále vyvíjet život nemocného, bude ovlivňovat samotná nemoc, ale velký podíl na tom bude mít prostředí a lidé kolem něj. Právě tyto lidé mohou poslední dny člověka na tomto světě významně ovlivnit (Ondriová, 2021, s. 254).

Autoři konceptu bazální stimulace prof. Dr. Andreas Fröhlich a prof. Christel Bienstein v roce 2003 formulovali deset centrálních evropských cílů, které cílí na péči a individuální

přístup k člověku, tedy individuální plánování. Jádrem těchto centrálních evropských cílů je Maslowova pyramida lidských potřeb. Cíle reflektují lidské potřeby a jsou zaměřeny tak, aby jejich prostřednictvím byly tyto potřeby uspokojovány. Těmito deseti cíli jsou zachování kvality života a zajištění vývoje, umožnění vnímat sebe sama a vlastní život, poskytnutí pocitu jistoty a důvěry, rozvíjení vlastního rytmu, umožnění poznání okolního světa, pomoc navázat vztah, umožnění zažít smysl a význam věcí či konaných činností, pomoc uspořádání si života, poskytnout autonomii a zodpovědnost za svůj život, objevovat svět a vyvíjet se (Fröhlich, 2004).

2.2 Kvalita života a její hodnocení

Na hodnocení kvality života se podílí subjektivní a objektivní parametry. „*Přestože je hodnocení kvality života poměrně složitý proces, kvalita života v sobě vždy odráží pocit pohody vycházející nejen z tělesného, ale i ze sociálního a duševního stavu každého jedince*“ (Šamánková, 2011, s. 31).

Tabulka 1 Kvalita života podle Centra pro podporu zdraví (Toronto, Kanada) znázorňuje holistický přístup ke kvalitě života a slouží jako návod pro posouzení kvality života pohledem sledované osoby. Pro posouzení úrovně kvality naplnění potřeb doporučuje využít měřicí škálu ve formě přímky, kruhu nebo obrázku. Tento model byl sestavený Centrem pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu a opírá se o tři hlavní životní domény, kterými jsou být, náležet a realizovat se (Šamánková, 2011).

Tabulka 1 Kvalita života podle Centra pro podporu zdraví (Toronto, Kanada)

BÝT	Osobní charakteristiky člověka
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
Psychologické bytí	Psychologické zdraví, vnímání, cítění, sebeúcta, sebekontrola
Spirituální bytí	Hodnoty, přesvědčení, víra
NÁLEŽET	Vazba k určitému prostředí
Fyzická náležitost	Domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita
Sociální náležitost	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé (užší napojení)

Skupinová náležitost	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávání, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity (širší napojení)
REALIZOVAT SE	Dosahování osobních cílů, naděje, inspirace
Praktická realizace	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začlenění
Volnočasová realizace	Relaxační aktivity podporující redukci stresu
Růstová realita	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností, adaptace na změny

[Zdroj: Šamánková, 2011]

Každé hodnocení má své parametry, které mohou a nemusí mít podíl na vnímání pozitivní či negativní kvality života. Vlastní, tedy **subjektivní hodnocení** života může být často velmi odlišné od předpokládaného hodnocení podle objektivních parametrů. Subjektivní hodnocení kvality života je hodnocení samotnou osobou, která hodnotí své pocity, hodnoty, pohodu, plnění cílů, posuzuje celkovou spokojenost člověka a prožitek. Přejít ze zdraví do nemoci je krizovou situací a člověk se s ní vyrovnává, tak že se jí buď podřídí nebo si ji přizpůsobí sobě a svým potřebám. **Objektivní hodnocení** hodnotíme postavení člověka ve společnosti. Spadá do něj materiální zabezpečení, sociální podmínky a vše co nějakým způsobem může ovlivnit život člověka (Šamánková, 2011).

Protože podstatou paliativní a hospicové péče je v první řadě klient, musí služba dle Bickové (2011) vycházet z individuálních, subjektivních potřeb klienta, nikoliv z potřeb poskytovatele služby. Jeho přání a potřeby jsou obsahem sestaveného individuálního plánu. Individuální plánování je obsahem pátého standardu sociálních služeb zakotveném v Zákoně č. 108/2006 Sb. O sociálních službách.

Kvalitu života ovlivňuje životní období, ve kterém člověk onemocněl. Onemocnění může měnit kvalitu života pozitivně, kdy může nemocný mít benefit z onemocnění nebo může kvalitu zhoršit vzhledem k ambicím, očekávání a priorit člověka. V důsledku nemoci může dojít k přehodnocení hodnot, zamýšlením se nad svým životem, životem druhých (Gurková, 2011).

2.3 Dospělý a seniorský věk

Dospělý věk je charakterizován dle různých autorů do různých etap. V každé etapě dospělý jinak chápe, jinak smýšlí, jinak jedná. Je zřejmé, že různí lidé dosahují různé míry zralosti v různém čase a různým tempem. Je to přisuzováno tomu, co člověk prožil, sociální, kulturní, profesní i rodinné role jsou klíčové (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Dospělost je předposlední ontogenetická fáze lidského života, tou poslední je stáří. To, jak se budeme v dospělosti chovat je velkou částí ovlivněno předešlými vývojovými etapami. Jak jsme byli vychováni, prožitky a jak vlastně chápeme život jako takový. Člověk je individuální bytost, která je ovlivněna vnitřním (geny – dispozicemi ke vzniku určité vlastnosti, genotypem – celkovou genetickou výbavou, fenotypem – konkrétní podobou určité-ho znaku nebo vlastnosti) i vnějším prostředím (sociálními interakcemi ovlivňující psychický vývoj individuálně). Aby člověk mohl žít v harmonii, měl by vědět, co ke spokojenosti potřebuje. Všeobecně je dospělost rozdělena do dílčích etap, kdy pro každé období jsou typické určité znaky psychologických, sociálních a biologických změn (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Dospělost je dle Erika Homburgra Eriksona rozdělena do období mladé dospělosti, dospělosti a stáří. **Mladá dospělost**, označuje láskou a intimita vs. izolace, trvá přibližně do pětadvacátého roku věku. V tomto období, se člověk snaží využít vlastní potenciál, který si vytvořil v období dospívání. Pokud období do ranné dospělosti proběhlo v souladu, je člověk schopen zvládat neúspěchy a nehroučí se z neúspěchů. Období, kdy člověk zakládá rodinu, získává nová přátelství a nové zkušenosti a dovednosti. Člověk se zpravidla osamostatňuje, odchází od rodičů a stává se závislým sám na sobě. Přebírá zodpovědnost sám za sebe a za svoje děti a rodinu. **Dospělost** značí jako péči a generativu vs. stagnaci. Období generativy proti stagnaci trvá přibližně od pětadvacátého roku do roku čtyřicátého. Je to období, kdy má člověk potřebu o někoho pečovat, starat se o druhé. Lidé zakládají rodiny a sílí potřeba reprodukce. **Stáří** je moudrostí a integritou vs. zoufalství. Stáří je podle Eriksona období po čtyřicátém roku věku, období integrity a zoufalství – období moudro. „*Moudrost spočívá ve schopnosti vidět, dívat se a rozpomínat se, stejně jako naslouchat, slyšet a pamatovat si.*“ V tomto období často dochází k bilancování dosavadního života. Člověk se ptá sám sebe, zda to, co doposud prožil, je v souladu s tím, co od života očekával. Je to období krize. Dospělý hledá vlastní identitu, odpověď na otázky jako jsou kdo jsem, kam patřím, čeho jsem součástí, odkud jsem a kam směřuji. Člověk uvažuje nad minulostí, přítomností a představách o budoucnosti. Vystává otázka, zda jsem spokojen s tím, co mám nebo zda

mé chování a jednání je jen tím, co se ode mne očekává, a to, co já chci a co potřebuji je druhořadé. V každém stádiu vývoje člověka vznikají nové vlastnosti a dovednosti, které v předešlých etapách vývoje nebyly. Krize je podle něj střet biologických, psychologických a sociálních hledisek při zvládnání vývojového úkolu. Prožíváme ji v každém stádiu, musíme jí projít, abychom došli do dalšího stádia (Erik H. Erikson, 2015).

V Eriksonově teorii jsou vymezeny tři vývojové úkoly v dospělosti. V mladé dospělosti jde o dosažení opravdové intimity, ve středním věku pocitu generativity a ve starší dospělosti překonání strachu ze smrti a dosažení skutečné moudrosti. Vývojovým úkolem pozdní dospělosti je adaptace na biologické změny stárnutí, vyrovnání se s poklesem sil a změnami zdravotního stavu (Erik H. Erikson, 2015).

Vágnerová (2000) charakterizuje dospělý věk do pěti kategorií kterými jsou mladá dospělost, střední dospělost, starší dospělost, ranné stáří a stáří. Období **mladé dospělosti**, dvacátá až pětatřicátá léta věku. Je ustálen tělesný růst, optimální zralost mozkové tkáně. Období vrcholného rozvoje mentálních schopností, dotváření osobnosti, vysoká kvalita učení, při kterém lze využít zkušenosti a motivaci. Rozvoj myšlení ovlivněno zkušenostmi. Člověk má nadhled, vidí více řešení na daný problém, volí si vlastní cestu, je schopen kompromisu. „*V této době se nemění jen způsob myšlení, ale i postoj k vlastnímu uvažování*“. Období **střední dospělosti**, pětatřicátá až pětáctýřicátá léta života. Dochází k dosažení a udržení profesní pozice, stabilizace rodiny, období zodpovědnosti. Člověk se zabývá sám sebou. Člověk se stává introvertnějším. Období krize středního věku, kdy dochází k bilancování nad minulostí a představách o budoucnosti. Důležitou roli hraje stereotyp. Období **starší dospělosti**, pětáctýřicátá až šedesátá léta věku. Počátek stárnutí, zvýšená únava, zhoršování smyslových funkcí. Tendence k předávání zkušeností. Mění se postoj k sobě a k ostatním lidem. Zhoršení kognitivních funkcí je závislé na dědičnosti a způsobu života a také na vnějších vlivech. Vědomosti, zkušenost a naučené strategie uvažování mohou do určité míry kompenzovat určitý pokles flexibility, všípivosti i vybavování nebo zpomalení rychlosti reakcí. (Vágnerová, 2000). Období **ranného stáří**, šedesátá až pětasedmdesátá léta věku. Lidé mají většinou více času, protože už přestávají mít povinnost chodit do zaměstnání, také se většinou už nestarají o své rodiče a děti. Starší člověk už není zaměřený na výkon, který byl chápán jako projev soupeření a měl leckdy víc formální význam než skutečnou vnitřní hodnotu. Změny dané stárnutím a jejich reakce na ně je individuální. Dochází ke zpomalení některých funkcí, reakci na podnět, zpracování informace, zhoršení paměti, rozdělování a přenášení pozornosti (Vágnerová, 2007). Období

stáří, období nad pětasedmdesát let věku. Lidé často uvažují o odchodu ze světa živých, a to nejen o svém, ale také o odchodu svého partnera. Lidé si přejí zemřít především bez bolesti a strachu, nejlépe ve spánku, aniž by věděli, že umírají (Říčan, 2014).

Kvalita poskytované péče a místo, kde je péče poskytována má výrazný podíl na prožívání posledních dnů a důstojnosti umírání a smrti.

3 UMÍRÁNÍ A SMRT

V minulosti pečování o umírající zaopatřovala sama rodina, generace si předávali zkušenosti a vnímali umírání a smrt zblízka. Závěr života jedince se týkal celé rodiny a známých, člověk umíral v kruhu rodinném. Smrt byla důvěrná, stala se rituálem, který poskytoval útěchu a oporu a umožňoval se tváří v tvář se smrtí vyrovnat (Kutnohorská, 2007).

Vývojem doby dochází k umírání mimo přirozené prostředí. Péče o nemocného se přesunula do nemocnice, kde o umírajícího pečuje cizí osoba a umírání tak ztrácí sociální charakter. Koncem padesátých let minulého století se otázka izolovanosti a osamělosti umírajících začíná řešit a do popředí vstupuje téma důstojnosti v závěru života (Bártlová, 2005).

Umírání a smrt vyvolávají myšlenky o smyslu života. Jde o logickou a neodmyslitelnou součást života, kterou bychom neměli vytěsnit ze svého vědomí. Umíráním, smrtí a všemi fenomény, které jsou se smrtí spojeny se zabývá vědní obor tanatologie (Bártlová, 2005).

3.1 Umírání

Podle Sieberové (2019) mají umírající lidé „*upřímné srdce a neznají přetvářku*“ a tím, že o ně pečujeme v posledních chvílích jejich života, přirozeně rozvíjíme svoji osobnostní stránku.

Munzarová (2005) se v souvislosti paliativní péče a eutanazie zabývá tématem práva zemřít, respektive právo výběru, jak žít při umírání. Jedna strana práva pojednává o možnosti odmítnout léčbu s rizikem urychlení smrti a strana druhá souvisí s odmítnutím léčby s cílem zemřít.

V českém právu existuje dokument **Předem vyslovené přání**, který je založen na pacientovu právu určit si, co se s jeho osobou bude dít. Člověk nemá povinnost podstupovat všechny dostupné možnosti moderní medicíny a jeho přání vyjádřené negativním reverzem, musí být respektováno. Tento dokument, který je zakotven v Zákoně o zdravotních službách, je jakýmsi prostředkem člověka říci dost. Dle Svatošové není veřejností příliš znám a pokud o něm vědí, tak jej neumí včas využít. Dokument musí být řádně vyplněný, ověřený notářem a uložen ve zdravotnické dokumentaci. Osoba by měla mít kopii dokumentu stále u sebe pro případ, že dojde k závěru jejího života (Svatošová, Palán, 2018).

Proces umírání Haškovcová rozděluje do tří fází. Fáze jsou pojmenovány pre finem, in finem a post finem. V první fázi **pre finem** dochází ke zjištění závažného onemocnění, v důsledku kterého je velká pravděpodobnost, že jedinec zemře. V této fázi může dojít, jak uvádí Vymětal (2003), ke čtyřem možnostem reakce na sdělenou diagnózu. Informace je rozumově i citově přijata a člověk se dotazuje, informace je rozumově přijata, ale emočně ne, jako by se to člověka netýkalo, informace je rozumově i emočně odmítnuta a popírá skutečnost, informace je rozumově odmítnuta, ale emočně přijata a odmítá pravdu, ale pláče. Fáze **in finem** je druhou fází procesu, která se zaměřuje na samotný průběh onemocnění. Tato fáze předchází fázi úmrtí a truchlení. Pro člověka je důležité, kde a s kým tráví poslední chvíle života, Haškovcová tvrdí, že „žádný člověk by neměl umírat sám“, a že umírání by mělo získat, tak jako tomu bylo dříve, sociální charakter. Ve třetí fázi **post finem** je třeba se věnovat problematice péče o zemřelého, zármutku a žalu pozůstalých (Haškovcová, 2002 in Kupka 2014).

Elisabeth Kübler-Rossová rozděluje průběh přijetí faktu onemocnění do stádií **zjištění nemoci**, kdy osoba je v šoku, ptá se, proč právě ona. Dalším stádiem je **popírání a stažení se** do izolace. Tehdy osoba nemá bolesti, a proto si myslí, že jde o omyl. V období **zloby, hněvu nebo agrese** osoba závidí zdravým jejich zdravotní stav, stěžuje si na banality. Nemocný začne vyhledávat alternativní léčku, převažují pocity provinění, má pocit, že onemocněl v důsledku konání něčeho zlého. Tomuto období se říká období **smlouvání**. Ve chvíli, kdy si člověk začne uvědomovat ztrátu svých možností a cílů dochází k **depresím**. Přijetí faktu onemocnění, kdy se člověk smířil se skutečností a snaží se dát do pořádku důležité záležitosti je stádium, kdy člověk **akceptuje** skutečnost (Elisabeth Kübler-Rossová 1992 in Svatošová 2011).

3.2 Smrt

„Smrt je nezvratným koncem každého života. Je vepsaná v každém zrození, patří k univerzální lidské zkušenosti, byla zde od nejstarších lidských dějin a stále zde bude“ (Kelnarová, Matějková, s. 123, 2010).

Jsme postaveni před novou situací, kdy je doba mezi zjištěním nemoci a smrtí značně prodloužena díky pokroku v medicíně. Někdo tuto dobu využije k bilancování, smíření s přáteli, vyrovnání dluhů, jiný tuto dobu vnímá jako čas utrpení a závislosti (Funk, 2014).

Smrt je stále hrozbou a děsivou událostí a strach z ní je obecný a univerzální, jakkoli si myslíme, že jsme jej již na mnoha úrovních zvládli. Co se změnilo, je způsob, jakým se se smrtí vyrovnáváme, náš přístup k umírání a k umírajícím pacientům (Elisabeth Kübler-Rossová, 2015).

Pro naše nevědomí je nepochopitelná představa konce našeho pozemského života, a pokud tento život přece jen nějak skončit musí, pak konec bývá spojován s nějakou zlovolnou intervencí zvenčí. Jednoduše řečeno, z pohledu našeho nevědomí přichází v úvahu jen jediná varianta konce – zabití, je naprosto nepochopitelné zemřít z nějaké přirozené příčiny nebo sešlostí věkem (Elisabeth Kübler-Rossová, 2015).

Mnoho nemocí, na něž kdysi umírali mladí lidé i lidé středního věku, se dnes dá úspěšně léčit. Roste počet starých lidí, a tak vzrůstá i množství těch, kdo trpí zhoubnými nádory a chronickými potížemi, jež jsou ve větší míře spojeny se stářím (Elisabeth Kübler-Rossová, 2015).

Etapa konce života může přijít přirozeně i nepřirozeně. **Přirozená smrt** je v důsledku „sešlosti věkem“, jejím následkem není nemoc člověka. Nepřirozeně umíráme v důsledku ne-moci a úrazu. Umírání v důsledku onemocnění přichází s **ukončením marné léčby**, kdy jde o ukončení zbytečně zatěžující léčby pacienta a zadržovanou smrtí neboli **dystanazií**, prodlužováním života s bolestí, kdy je zřejmé, že další léčba povede spíše ke zhoršení stavu. Hlavním dilematem při rozhodování o tom, co je zbytečné a marné je, kdo má o tom rozhodnout. Zda se přiklonit na stranu odborníků, samotného nemocného nebo na stranu široké veřejnosti. Nepřirozeným způsobem ukončení života je rozhodnutí samotné osoby o ukončení svého života. Takovým rozhodnutím může být sebevražda, asistovaná sebevražda nebo eutanazie. Sebevražda označuje úmyslné usmrcení sama sebe, asistovaná sebevražda značí usmrcení sama sebe za podpory jiné osoby, která obstará látku, jež vede ke smrti a eutanazie značí úmyslné ukončení života člověka někým jiným než samotným člověkem, ale na jeho žádost (Munzarová, 2005).

3.3 Doprovázení

Během života neustále někoho doprovázíme. Je to doprovázení, které si člověk neuvědomuje. Když ale zmíním doprovázení v závěru života, většinou se každému vybaví samá negativa. Jde o úhel pohledu jedince na daný okamžik. Ano, smrt není příjemná, ale je jistá (Vávrová, 2012).

Smyslem doprovázení je láska a naděje, kterou v okamžiku smrti potřebujeme (Sieberová, 2019).

Podle Marie Svatošové nemocný obdarovává doprovázející svou krásou a pokojem a tím také pomáhá naplňovat jeho duchovní potřeby. Pokud budeme žít v domnění, že každý okamžik v životě je neopakovatelný, budeme se svým čase hospodařit mnohem moudřeji (Svatošová, 2012).

Dle Elizabeth Kübler-Rossové (2015) se právě od našich pacientů učíme poznávat pravé hodnoty života. Kdybychom totiž již během mládí přijali svoji smrtelnost, dokázali bychom se radovat z maličkostí, měli bychom jiný žebříček hodnot a náš život by byl smysluplnější.

Sdílené doprovázení je jedním z vhodných modelů péče v přirozeném sociálním prostředí zohledňujícím potřeby doprovázeného i doprovázejícího. Sdílená péče probíhá primárně v přirozeném sociálním prostředí pacienta, o něhož je pečováno rodinným příslušníkem, a navíc je vhodně doplňována péčí profesionální, reprezentovanou dostupnými terénními, popřípadě ambulantními službami. Uvedenou kombinací nedochází k vylučování jedince z rodiny. Sdílená péče je výhodná z hlediska pečovaného i pečovatele. Osoba pečující o závislého člena rodiny není zaměstnána permanentním pečováním, ale může částečně realizovat i svá vlastní přání. Zajištění potřebné podpory, pomoci a péče je rozděleno mezi více subjektů doprovázení. Doprovázení se stává pro obě strany příjemnějším a kvalitnějším, neboť spokojenost a seberealizace může vnášet do vztahu subjektu a objektu doprovázení nový rozměr. Je zejména na nemocném, jak se k nemoci postaví a jak se skutečností nevyčísitelného onemocnění naloží. Důležitým prvkem je v této době lidsky přijatelná komunikace. Doprovázení je projevem spolubytí s druhými lidmi, kdy svou přítomností dáváme najevo svůj zájem o osobu nemocného. Doprovázení je úzce spjato s komunikací, kterou uskutečňuje příbuzný nebo členové multidisciplinárního týmu s nemocným. Umění komunikovat s lidmi a sdílet jejich radosti a starosti patří k nezbytným klíčovými kompetencím pracovníků v pomáhajících profesích (Vávrová, 2012).

Při doprovázení nemocného můžeme využívat prvky pedagogicko-ošetrovatelského konceptu Bazální stimulace, který vyvinul v roce 1975 německý odborník profesor Andreas Frölich. Do ošetrovatelské praxe ho přenesla zdravotní sestra a profesorka Christel Bienstein. Do praxe v České republice uvedla koncept Bazální stimulace Karolína Friedlová, která v roce 2005 založila ve Frýdku-Místku Institut Bazální stimulace. Bazální stimulace umožňuje lidem s poruchou hybnosti vnímat svoje tělo. Její aplikace se doporučuje u osob v bezvědomí, s poraněním mozku, s poruchou mobility, umírajícím, zdravotně postiženým, předčasně narozeným dětem. Nabízením podnětů navozujeme vnímání, pohyb a komunikaci a jejich vzájemná propojenost jsou základními prvky bazální stimulace. Nabízené podněty musí být individuálně strukturované. Člověk **vnímá** v rovině somatické, vibrační, vestibulární, optické, taktilně-haptické, orální, olfaktorické a auditivní vnímání. Somatické vnímání je vnímání vlastního těla, vibrace vnímá člověk pomocí zvuků a hlasů. Změnou polohy těla ovlivňujeme vestibulární vnímání, optické vnímání stimulujeme zrakovými vjemy, taktilně-haptické vnímání podpoříme hmatovými vjemy, orální vjemy aktivujeme v oblasti dutiny ústní, olfaktorické podporou čichu a sluchem aktivujeme auditivní vnímání. Kvalitní a účinná stimulace vnímání je založena na autobiografické anamnéze a na participaci pečujících. Jeden z principů konceptu bazální stimulace, který bychom měli mít na paměti, je tvrzení, že „*člověk vnímá, dokud dýchá*“. **Pohybujeme** se celý život. I když se člověk nepohybuje fyzicky, pohybuje se dýcháním. U lidí, kteří se nedokáží pohybovat sami, je žádoucí jim tento pohyb zprostředkovat, se zaměřením na jeho možnosti. Osobám v hospicové a paliativní péči se pohyb provádí polohováním dle Bazální stimulace. Toto polohování podporuje vnímání těla vymezením jeho hranice, zklidňuje osobu a navozuje mu pocit pohody a relaxace. Dle konceptu bazální stimulace je třeba se při **komunikaci** řídit jeho desaterem. Mezi deset zásad patří přivítání a rozloučení se s klientem vždy stejnými slovy, při oslovení se klienta vždy dotknout na stejném místě, mluvit zřetelně, jasně, a ne příliš rychle, nezvyšovat hlas a mluvit přirozeným tónem, dbát, aby tón vašeho hlasu, vaše mimika a gestikulace odpovídaly významu vašich slov, při rozhovoru s klientem používat takovou formu komunikace, na kterou byl zvyklý, nepoužívat v řeči zdrobněliny, nemluvit s více osobami najednou, při komunikaci s klientem redukovat rušivý zvuk okolního prostředí a umožnit klientovi reagovat na vaše slova (Friedlová, 2007).

U osob, které jsou v péči hospice bývají narušeny všechny oblasti. Abychom mohli zjistit, co osobu trápí, jaké má potřeby a přání je žádoucí Bazální stimulaci znát a používat v praxi. Cílem Bazální stimulace je pochopit potřeby klienta, porozumět jeho komunikaci

a poskytnout mu prostor pro vyjádření. Bazální stimulace je součástí individuálního plánování (Bicková, 2011).

V průběhu života je pro nás komunikace velmi zásadní, ne jinak tomu je v závěru života. Komunikací vyjadřujeme svá přání, své potřeby a reagujeme na podněty. Člověk, když něco chce nebo potřebuje, komunikuje převážně verbálně, tedy slovně. Značnou část komunikace tvoří neverbální komunikace, a to jak u osoby verbálně se projevující, tak u osob, které nejsou schopny verbálně se vyjádřit. V případě, kdy je omezena nebo zcela nemožná verbální komunikace, můžeme přistoupit k dorozumívání se pomocí jiných metod, kterými je augmentativní a alternativní komunikaci. Komunikujeme s okolím také svým zevnějškem a prostředím, ve kterém žijeme. Člověk komunikací dává najevo své příjemné i nepříjemné vnímání podnětů. Správnou nabídkou podnětů, můžeme navodit pocit jistoty, důvěry a bezpečnosti. Naopak nesprávnou nabídkou podnětů, můžeme člověka znejistit, znervóznit (Pokorná, 2010).

Verbální komunikací rozumíme dorozumívání se a předávání si informací pomocí slov. Ke stěžejním diagnostickým metodám založeným na přímém kontaktu s klientem, na kladení otázek patří rozhovor. Diagnostické interview má za cíl poznání osobnosti klienta a jeho problému, neslouží k jeho ovlivňování. Rozhovor může mít podobu standardizovanou, rámcově řízenou nebo volnou. Používají se otázky přímé, nepřímé, projektivní, uzavřené, otevřené, vstupní, základní, sondážní, pomocné, kontrolní, závěrečné. Úspěšnost diagnostického rozhovoru závisí na vytvořeném vztahu s klientem, na dovednostech sociálního pracovníka klást otázky, chovat se přirozeně, a přitom nehodnotit odpovědi klienta, pracovat nenásilně s časem, tempem, šířkou a hloubkou rozhovoru (Plaňava, 2005).

Neverbální komunikace vyjadřuje sdělení prostřednictvím řeči těla, která vyjadřuje až 93 procent sdělení. „*Řeč těla je slyšet víc než slova*“. (Borg, 2012) Komunikací beze slov sdělujeme emoce, pocity, nálady, zájem, dojem, můžeme jí záměrně ovlivňovat druhé osoby. Hovoříme svým pohledem, pohybem ve tváři, pohybem těla, rukou, chůzí, dotekem, vzájemnou vzdáleností komunikujících, postavením těla, prostorem, kterým si kolem sebe člověk vytváří, svým jednáním, skutky a také svým celkovým vzhledem. (Pokorná, 2008)

Alternativní a augmentativní komunikace, označovaná AAK, doplňuje, rozšiřuje, částečně či zcela nahrazuje komunikaci verbální. Alternativní komunikace je náhradou komunikace verbální, augmentativní komunikace je rozšiřující a podporující komunikací a samotnou komunikací dochází k přenosu a předávání informací a obsahu sdělení. AAK se snaží kompenzovat poruchy a postižení u osob s vadami řeči, jazyka a psaní. Porucha řeči je

způsobem v důsledku vrozených poruch, získaných poruch, degenerativních onemocnění. Pomocí obrázků, znaků, fotografií, symbolů i techniky můžeme člověku porozumět a pomoci mu se vyjádřit. Alternativní a augmentativní komunikace u osob se získanou neverbalitou, která je v důsledku onemocnění nebo úrazu. Abychom se mohli i nadále s osobou takto hendikepovanou dorozumět, můžeme využít metodu alternativní a augmentativní komunikace. „*Vytvořit fungující systém AAK u osob, které se většinu života dorozumívaly běžným způsobem, tedy řečí, však není vůbec snadné – i proto, že omezení komunikace tyto lidé pochopitelně vnímají jako těžkou újmu a vidí, že ani s pomocí AAK nedosáhnou takové úrovně komunikace, jakou měli před nástupem onemocnění či před úrazem*“ (Šarounová, 2014, s. 131).

Při **komunikaci se seniorem** je třeba se naučit znát a používat slova a termíny, kterým klient rozumí. Senioři většinou hovoří pomaleji a potřebují také dostatečný prostor na odpověď. Seniors v komunikaci omezuje porucha smyslu, ke kterým patří nedoslýchavost, špatný zrak, poruchy řeči nebo demence. K jednotlivým omezením musíme přistupovat profesionálně. Při komunikaci se seniory musí jít stereotypy a předsudky stranou (Venglářová, 2007).

Komunikace s pečující osobou, jež je zpravidla nejbližší osoba klienta a péče o něj je dost podstatná. Pečující se ocitá v nové roli, působí zde emoce, strach, úzkost, bolest, smutek i beznaděj. V této situaci bychom ho měli podpořit radou a pomocí. Poskytnout mu dostatek informací, které povedou ke stabilizaci emocionálního napětí. Pečující musí být také srozuměn s možnostmi péče a podpory, které je zajištěno poradenstvím ze strany hospice (Kabelka, 2020).

Komunikace s příbuznými klienta je velmi důležitá. Členové rodiny však mohou výrazně ovlivnit náhled seniora na situaci a důležité zohledňovat zájmy ostatních rodinných příslušníků, avšak jejich zájmy nesmí být upřednostňovány před zájmy samotného klienta (Pokorná, 2008).

Doprovázení připravuje pečující na roli pozůstalých. Smrtí klienta hospicová péče nekončí, následuje **péče o pozůstalé**, kterou pozůstalí mohou a nemusí využít. Zpravidla se jedná o možnost důstojného rozloučení, odpuštění, pocit podpory, porozumění, komunikaci a pomoc při zajištění posledního rozloučení. Pracovník hospice se snaží být oporou v potřebnosti vypovídat se, která může vést ke zmírnění zármutku. Jedná s ním na přátelské úrovni, nabídne mu možnosti pomoci. Hospice nabízejí možnost setkávání se pečujících

i pozůstalých, která má za cíl vzájemnou interakcí sdílet své zkušenosti a hledat cesty vypořádání se se situací a těžkostmi (Kabelka, 2020).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Obsahem praktické části výzkumu je představení výzkumného tématu, výzkumných cílů, výzkumných otázek, včetně otázek do realizovaných rozhovorů. Dále praktická část obsahuje informace týkající metody sběru dat, výběru výzkumného designu, výběru respondentů, způsob analýzy získaných dat a jejich interpretaci.

Zvolila jsem kvalitativní výzkum, kdy prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru budu zjišťovat cíle výzkumu u osob v terminální fázi života. Tyto osoby jsou pacienti a klienty konkrétního mobilního hospice ve zlínském kraji.

Cílem kvalitativního výzkumu je proniknout hlouběji do problematiky a pochopit zkoumaný jev na malém vzorku respondentů. Výstupem výzkumu je teorie, která je platná jen pro zkoumaný vzorek respondentů (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Kvalitativním výzkumem jsou zjišťovány myšlenky, pocity, názory, a postoje osob, kterých se daná problematika dotýká (Hendl, 2005).

Prostřednictvím rozhovoru neboli interview je veden rozhovor, který je „*moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie*“ (Miovský, 2006, s. 156).

Maxwell (2005) rozlišuje tři typy cílů, intelektuální – jakým způsobem výzkum přispěje k rozšíření odborného poznání, praktický – zda výsledky budou mít praktické využití, personální – jak výzkum obohatí samotného výzkumníka (in Švaříček, Šed'ová, 2007).

Zvolené polostrukturované otázky do rozhovoru jsou výhodné v předem stanoveném okruhu tématu výzkumníka, které jsou následně doplňovány otázkami navazujícími na předchozí odpovědi (Miovský, 2006).

Výzkum je proveden v přirozeném prostředí klienta, tedy v místě bydliště klienta, po předchozí dohodě s klientem a jeho rodinou.

4.1 Výzkumný problém

Výzkumný problém zní:

Rozdíly v pojetí kvality konce života seniorů a osob v produktivním věku.

Důvodů pro volbu výzkumného tématu je hned několik. Prvním důvodem volby byla osobní zkušenost s lidmi v terminální fázi života v pracovní, ale i soukromé oblasti. Druhým důvodem zvoleného problému je přiblížit se individuálnímu pojetí konce života osob v hospicové péči a třetím důvodem je, nalézt cesty, jak službu poskytovat co nejlépe.

Výsledky výzkumu mohou být prospěšné více stranám. Na straně jedné mohou pomoci zlepšit poskytovanou péči nebo nalézt odlišnosti v nabídce a poptávce. Protože ne o všechno, co chci já nebo si myslím, že je pro druhého dobré, druhý o tohle stojí.

Výzkumný problém je cílený na pohled konce života osob, které se potýkají se stejným problémem, ale v odlišné fázi života. Je zacílen na osoby v produktivním věku a osoby ve věku seniorském, které se vlivem nepříznivého zdravotního stavu dostaly do situace, kdy možnosti kurativní léčby již nejsou možné, respektive by kurativní léčbou docházelo k zadržované smrti, takzvané dystanazii, která nevede ani k vyléčení a ani ke kvalitnímu konci života. Cílem kurativní léčby je vyléčení pacienta.

4.2 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu je:

- Zjistit, jak klienti hospicové péče hodnotí konec života.

Dílčím cílem výzkumu:

- Zjistit, co je důvodem ke kontaktování hospicové péče.
- Popsat, co klient od hospicové péče očekává.
- Najít, ve které oblasti klient pozoruje nedostatky v hospicové péči.

4.3 Výzkumné otázky

Na základě výzkumného problému je formulována hlavní výzkumná otázka:

- Jak hodnotí klienti hospicové péče konec života v jeho odlišných fázích?

Na základě hlavní výzkumné otázky formulují dílčí výzkumné otázky:

- Co je důvodem ke kontaktování hospicové péče?
- Jaká jsou klientova očekávání od hospicové péče?
- Co popisuje klient jako nedostatek v poskytované péči?

Okruh otázek do rozhovorů:

- Kde nebo jak jste se dozvěděl/a o hospicové péči?
- Co Vás vedlo ke kontaktování hospicové péče?
- Proč byl Vaší volbou mobilní hospic?
- V čem potřebujete pomoci?
- V čem chcete pomoci od hospicové péče?
- Co jste prožíval/a když jste se stal/a klientem hospicové péče?
- Co by se mělo v poskytované péči zlepšit, abyste se cítil/a komfortněji?

4.4 Metoda sběru dat

Zvolila jsem kvalitativní sběr dat. Gavora (2000) uvádí, že „*cílem kvalitativního výzkumu je totiž porozumět lidem a událostem v jejich životě.*“ Ke sběru dat je použit polostrukturovaný rozhovor.

Dle Švaříčka, Šed'ové a kol. (2007) je při výběru metody sběru dat potřeba se opřít o výsledky, které chceme získat. Rozhovorem získáme především informace týkající se prožívání a hodnocení situace.

Polostrukturovaný rozhovor bude proveden v přirozeném prostředí klienta. S klientem je předem rozhovor dohodnut, je informována i jeho domácí pečující. Klient je dále informován o nahrávání rozhovoru, za jakým účelem je rozhovor veden a je ujistiěn o anonymizaci rozhovoru. Rozhovor je realizován po předchozím souhlasem respondenta a jeho rodiny.

5 VÝZKUMNÝ SOUBOR A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU

Výzkumný soubor tvoří čtyři klienti mobilní hospicové péče ve Zlínském kraji. Vzhledem k výzkumnému problému a metody výzkumu jsem záměrně oslovila klienty hospice, kteří jsou v seniorském věku a ve věku produktivním. Oslovila jsem záměrně vybrané klienty a požádala je o rozhovor. Jelikož je v hospicové péči častá fluktuace klientů a jejich zdravotní stav se rychle horší, bylo náročné dohodnuté rozhovory realizovat. Vzhledem ke klientově náročné situaci je neetické dotazovat se na poskytnutí rozhovoru časně po přijetí do hospicové péče. Klient a jeho rodina musí svoji situaci nejprve zpracovat.

Při výběru respondentů jsem nejprve oslovila zdravotnický personál mobilního hospice, sdělila jsem jim svůj záměr a důvod proč chci rozhovory s klienty vést. Poté jsme společně probrali situaci jednotlivých klientů s cílem kontaktování konkrétních osob. Kontakt proběhl nejprve telefonicky, následně jsme se domlouvali na osobní schůzce v místě poskytování. Kontaktovala jsem deset klientů, šest z nich s rozhovorem souhlasilo, čtyři klienti rozhovor odmítli. Důvod odmítnutí mně nebyl sdělen, ale z dalšího vývoje je evidentní, že šlo o terminální stav závěru života. Z šesti respondentů, dva zemřeli dříve, než k rozhovoru došlo. Proto je veden rozhovor se čtyřmi klienty, kde dva respondenti jsou senioři a dva respondenti jsou v produktivním věku.

Jelikož jsem ve výzkumném problému zvolila hledání rozdílů v pojetí konce života mezi osobami v seniorském věku a ve věku produktivním, byla má volba respondentů směřována ještě na výběr osob v jednotlivých věkových kategoriích.

5.1 Průběh výzkumu

Průběh výzkumu a její časové rozvržení je shrnut v následující tabulce Tabulka 2

Tabulka 2 Fáze výzkumu

FÁZE VÝZKUMU	ČASOVÉ ROZVRŽENÍ VÝZKUMU
Sběr dat	Březen 2022
Zpracování dat	Březen 2022
Analýza dat	Duben 2022

5.2 Úskalí výzkumu

Jedním z velkých úskalí výzkumu byla zvolená cílová skupina. Abych vůbec mohla rozhovor uskutečnit, kontaktovala jsem nejdříve zdravotnický personál mobilního hospice, následně jsem provedla depistáž klientů, které budu kontaktovat, dotazovat se jich na možnost uskutečnění rozhovoru a informuji je o důvodu a záměru rozhovoru. Dalším úskalím byl samotný zdravotník, ale také psychický stav klienta a rodiny. Při příjezdu na předem dohodnuté místo a čas se stalo, i opakovaně, že k rozhovoru vůbec nedošlo, protože respondent byl v důsledku těžkého onemocnění nervózní, unavený nebo spal. Tudíž časové naplánování ne vždy vyšlo. U dvou klientů došlo ke sběru dat během jedné návštěvy, další dva rozhovory byly rozděleny na dílčí části. Důvodem byl dlouhý čas trvání rozhovoru, vzhledem ke komunikačním indispozicím respondentů. Nemožnost se dorozumět běžným způsobem, zapříčinilo prodloužení rozhovoru, únavu respondenta a nezodpovězení jednotlivých otázek. To vedlo k opakovaným návštěvám, se kterými respondenti většinou souhlasili.

6 ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE

Získaná data jsou analyzována s cílem modelovat zakotvenou teorii. Jsou analyzována ve třech částech, a to v otevřeném axiálním a selektivním kódování. Každá část kódování má své kroky, které vedou k interpretaci.

Data získaná rozhovory byla zaznamenána na zvukový záznamník a také písemně. Zvukový i manuální záznam byl následně přepsán v programu MS Word. Získaná data od dvou seniorů a dvou osob v produktivním věku budou v další části analyzována dle skupin jednotlivě.

První skupinu tvoří dvě osoby v produktivním věku, kde byl veden rozhovor s respondenty ve věku 80 a 87 let, druhou skupinu tvoří dva respondenti ve věku 53 a 55 let.

6.1 Analýza rozhovorů se seniory

R1

Respondent pod označením R1 je muž ve věku 80 let. V domácnosti žije společně se svojí o pět let mladší ženou. V domě, ale v oddělené domácnosti, žije také jejich dcera s manželem. Jelikož jejich druhá dcera žije v jiném kraji a ráda by rodičům nějak pomohla, zapojuje se do péče zajištěním formálních věcí, jako je příspěvek na péči, zajištění hospicové péče, komunikace s hospicovými pracovníky. Muž byl během svého života samostatný, s manželkou byl často v rozporu, respondent uvádí, že měli „italskou domácnost“. Rád kutil na zahradě, chodíval společně se psem na procházky, jezdil na motorce, měl spoustu kamarádů. Otec mu zemřel, když byl na střední škole, byl hodně fixovaný na matku. R1 je omezen ve verbálním projevu, což ho velmi limituje ve vyjádření svých přání a potřeb. Dorozumívá se pomocí odezírání, pomoc si přivolá zvonkem, který má u lůžka. Rád sleduje televizi, je orientovaný v místě a čase. Rozveselí ho, když za ním přijedou vnuci a pravnuci. „*To je motor, který mě drží, jinak bych tu už nebyl*“. Pro handicap v komunikaci, většinu záležitostí obstarává manželka, potažmo dcery.

R 2

Respondent R2 je muž ve věku 87 let. Po úmrtí manželky žije v domácnosti sám. Než se stal klientem mobilního hospice, byl na interním oddělení v nemocnici a poté na pobytové odlehčovací službě, odkud si přivezl špatnou zkušenost. Proto je rád, že s dcerou „*máme pěkný vztah, ona se teď o mě stará*“ a proto může být doma. Momentálně se u něj v péči střídají sousedé a dcera, která bydlí ve stejném městě. R2 je zcela odkázán na pomoc druhé osoby v oblastech hygieny, stravování, pomoci při vyřizování běžných záležitostí. Navštěvuje ho rodina, vnoučata a pravnoučata „*dostanu svoji porci pozornosti*“, často a rád vzpomíná na mládí, práci, a hlavně na manželku. Rád si povídá a je spokojený s péčí, která se mu ze strany rodiny „*dcera se o mě stará pečlivě*“ i hospice dostává „*jsem spokojený, že sem jezdíte, líbí se mně vztahy sester ke mně*“. Jeho zdravotní stav je velmi proměnlivý, některé dny je mluvný, nápomocný v péči co se týká polohování. Většinu dnů je ale apatický, nekomunikuje, nereaguje. Je nesoběstačný a sám uvádí „*já nejsu schopný si zabezpečit nic*“. O svém zdravotním stavu je informovaný, má zabezpečené všechny záležitosti týkající se majetku „*pokud se týká majetku, tak to mám vyřešené, já jsem všechno odkázal dceři*“. Pán si na nic nestěžuje, se situací se zdá být smířený a tvrdí „*beru to za svůj život, tak jak to je*“.

6.2 Analýza rozhovorů s osobami v produktivním věku

R 3

Respondentka ve věku 53 let žije v domácnosti se svým manželem. Má dvě děti, které za ní přijíždějí na návštěvu. Respondentka se vyjádřila „*už jsem se svým stavem smířená*“, ale trvalo jí to téměř dva roky. V roce 2019 začala mít problémy s koordinací při chůzi, „*často jsem padala na zem, tak jsme začali hledat příčinu*“. Po několika vyšetřeních, jí bylo v nemocnici v Brně oznámeno, že má nemoc ALS. Lékaři jí sdělili, jaké symptomy nemoc provází, jakou má prognózu a doporučili ji kontaktovat organizaci poskytující hospicovou péči. Konkrétní službu v místě bydliště ale lékaři nedoporučili. Po příjezdu z nemocnice usedli společně s manželem k počítači a „*sama jsem si vybrala, kdo sem bude jezdit*“. „*Nechtěla jsem být v nemocnici, ale také jsem nechtěla Charitu*“, sdělila, když jsem se jí zeptala proč si vybrala právě danou organizaci, která péči poskytuje. Charitu nechtěla, „*protože tam dělá jedna, kterou nemám ráda*“. Respondentka velmi špatně verbálně

komunikuje, neverbální komunikace je omezena jen na mimiku (také velmi omezenou) a vyjádření citů je provázáno pláčem. Paní si velmi oblíbila dvě pracovnice v sociálních službách, v rozhovoru několikrát sdělila „*kdyby nebyly, tak nevím*“. Velkým přáním respondentky je „*aby chodily každý den, i o víkendu, od rána do večera klidně*“. Téměř všechno obstarává manžel, ale péče v domácím prostředí je hodně náročná, manželé jsou spolu 24 hodin denně a je hodně psychicky náročné vzájemně si vyhovět. Sociální kontakt paní nevyhledává, protože „*oni na mě hledí a neví co říct*“.

Snahou klientky je být optimisticky naladěna, zejména v čase, kdy je přítomna pracovnice hospice. Je velmi ráda, když o ni pečuje žena, ale také se vyjádřila, že může přijet i muž, ale „*jedině Dan*“. Proč právě Dan? „*On už tu byl, já ho znám*“, znělo z úst respondentky. Dan může přijet právě proto, že s paní umí komunikovat. Nelituje ji, nemluví s ní jak s dítětem, ale „*bere mě takovou, jaká jsem*“.

R 4

Respondentkou R4 je paní ve věku 55 let. Bydlí společně s manželem na vesnici, v klidné části. S předchozích vztahů mají manželé děti, společné děti nemají. Rodina drží při sobě jako celek, často se navštěvují „*když přijede jeho syn s tou malinkou. Jéžiš, to je taký balzám na duši, to vám tak dodá energii*“. Téměř denně jsou v telefonickém kontaktu. Paní je ráda, že využívá služeb mobilního hospice. Je soběstačná v péči o svou osobu „*momentálně su samostatná, mně toto vyhovuje, stačí, jo*“, ale potřebuje specializovanou paliativní péči „*udělají převaz a pichnú morfin*“ z důvodu komplikací po onkologické léčbě a defektů v obličeji. Zdržuje se převážně v domácím prostředí, předchází tak zhoršení stavu. S manželem mají velmi pěkný vztah, nicméně je ráda, že přijede někdo jiný „*čtyřadvacet hodin, co si budeme vykládat, že. Takže už jsem se těšila ráno, že přijedou a večer taky*“. Paní je společenská a je šťastná, že má kolem sebe lidi, které má ráda. Má zájem využít svůj čas pro rodinu a „*užít si těch děcek*“.

6.3 Otevřené kódování

Na základě otevřeného kódování bylo vytvořeno celkem dvanáct kategorií, kdy šest kategorií bylo vytvořeno pro osoby v produktivním věku a šest kategorií bylo pro seniory.

Kategorie otevřeného kódování – osoby v produktivním věku:

- Vlastní boj
- Využít čas
- Nový svět
- Rodinné zázemí
- Podané ruce
- Hudba budoucnosti

Kategorie otevřeného kódování – osoby v seniorském věku:

- To je život
- Svůj prostor
- Strom života
- Špatná zkušenost
- Odevzdanost
- Hudba minulosti

V následujícím textu jsou rozpracovány jednotlivé kategorie, které vzešly z transkripce jednotlivých rozhovorů s respondenty. U každé kategorie je uvedeno, jakými kódy je daná kategorie nasycena a doplněna o doslovné citace respondentů.

6.3.1 Vlastní boj

Tato kategorie vznikla na základě následujících kódů: (R4) plánování, (R4) hledání pravdy, (R4) špatné zprávy, (R3, R4) šance, (R3) víra, (R3) uvědomění si

Člověk předpokládá, že odejde z tohoto světa ve stáří. (R4) „plánovala jsem, že až budu v důchodu, budou tady jezdit vnoučata. Oni sem jezdí rádi, bydlí v Bratislavě, tam ve městě

nic takového nemají. “ Ale jak se říká: člověk míní a život mění. Dochází v životě k situacím, se kterými člověk nepočítá, obzvláště, když je celý život bez zdravotních komplikací. A najednou se něco stane, něco vážného, co vám obrátí svět vzhůru nohama. (R4) „Bola som u zubára trhať zuby múdrosti, mala som tam dvě hrčky a lekár povedal, že to nič není. “ I když jde medicína hodně dopředu, stává se, že ne každý lékař bere svoji profesi zodpovědně. Lékaře máme za odborníky, chceme poradit, pomoci a podpořit, ale stává se, že chybí empatie a celistvý pohled na člověka. Pak hledáme cestu pomoci. Když pomoc najdeme a zjistíme, že to, co jsme si mysleli, ale doufali, že to není pravda pravdou je, nechceme pravdu přijmout. (R4) „Oni mi udělali histolku, já sem si našla tady ty dvě hrče. A když jsem do toho Olomouce došla, tak temu doktorovi sa to nelíbilo. “ „Bylo to zhoubné.“ Po vyslovení verdiktu lékaře doufáme, že po doporučené léčbě a po nějaké době trápení bude lépe. Nějaký čas možná ano, ale když nemoc recidivuje (R4) „Oni mně totiž v Olomouci povedali, že mně to rozjelo znovu to ozařování“ přejeme si a věříme, že léčba bude úspěšná. Vzhledem k mentálnímu zdraví, komunikace s lékařem a znalosti svého těla si uvědomujeme postupující nemoc a také následky, které bude nemoc mít. (R3) „Věděla jsem, co to je za nemoc. Doktorka mně řekla, že se to napřed bude horšit pomalu a pak to bude horší a horší. “ Zvládnout situaci se snaží nejdříve sami, hledají možnosti, jak si pomoci, jak to všechno zvládnout. Věří, že to nějak odejde, zmizí, ale vlastně neví jak. (R3) „Když nám řekli, co mně je, proč jsem padala, co to je a co bude dál, nedokázali jsme se o tom s manželem bavit. Šance na vyléčení není, to nám řekli. Doufala jsem ale, že to nebude tak těžké. Trvá to dlouho. “

6.3.2 Využit čas

Kategorii vyplnily následující kódy: (R3) snaha o nápravu, (R3, R4) přátelství, (R3) návštěvy, (R3, R4) možnost výběru

Když se člověk dozví, že se jeho čas na tomto světě krátí, chce ho smysluplně využít. Má zájem napravit staré křivdy, sejít se s nejbližšími. Ale druhá strana i přes prognózu nemocného tuto snahu o nápravu neopětuje. (R3) „Mám ségru a bráchu. Brácha tu nebydlí, ale jezdí sem. Ségra bývá vedle v dědině, ale ona sem nejde, vůbec se nezajímá, je jí to jedno jak se mám. “ Oznamuje zprávu své rodině a přátelům. S postupující nemocí dochází ke snižování počtu návštěv. Důvodem není jen vzhled člověka, ale také nevědomost okolí jak se k lidem chovat, jak s nimi komunikovat. (R3, R4) „oni mně nerozumí, tak sem radši

nechodí. Zůstala mně jenom jedna kamarádka a vy. Jitka a Blanka, to je teď moje rodina. Oni mně rozumí, ví co chci. Ven už nechodím, protože na mě všichni čumí.“ Návštěvy jsou také omezeny nebo zcela zrušeny z důvodu ohleduplnosti vůči rodině nemocného, ale komunikace s přáteli je zabezpečena online formou nebo telefonicky. (R4) *„My sme na telefonu furt. I když já nemožem moc mluviť, pretože mně to pak začne mokvať, voláme si. Aj přes kameru voláme. Je to dobré, když to jinak nejde.“* Jelikož jsou respondenti v domácím prostředí, mohou si sami zvolit, jak chtějí čas trávit. (R4) *„Keď nefúká a svítí slnko, oblečem sa poriadne a idem na dvúr. Zakryjem si aj hlavu, aby ma neofúklo. Lebo si obejdem dom. Tak troška na vzduch, abych nebola stále doma.“* Bez pomoci blízkého člena rodiny by využití času bylo nereálné. (R3) *„Když to jde dá mě manžel na vozík a sme na zahradě. Vydržím tam jenom chvílu. Pak mě zase musí dovézt sem. Já moc nevydržím.“*

6.3.3 Nový svět

Kategorie byla vytvořena na základě následujících kódů: (R3, R4) změna hodnot, (R4) nové preference, (R4) jiné ambice, (R3) nové cíle

Složité životní situace dokáže překopat celý dosavadní život, dokáže člověka změnit k nepoznání. To, co bylo velmi důležité, se najednou stává méně důležitým, a naopak jdou do popředí záležitosti, které byly dosud odkládány nebo jim nebyl kladen takový důraz. (R4) *„Celou zimu jsem uzavřená tady, furt mám teploty, já se bojím mezi lidi. Víte co, mně se najednou stane, že si vzpomenu na děcka a už to jede. Bečím jak malé děcko.“* Když člověk najednou zjistí, že nezvládá to, co před krátkou dobou zvládal, (R4) *„já nič nevydržím, som hned unavená, tak si idem lahnúť, chvílku sa vyspím a pak možu zase fungovat“*, zamýšlí se nad tím, jak fungoval před nemocí, mrzí ho, že nezvládne to, co zvládal běžně. Nemoc má velký vliv na přehodnocení dosavadního života. (R4) *„Skvor som toho zvládala víc, teraz chcu pomocť manželovi s obědem, abych bola aspoň k něčemu a neudržím ani kastrol, tak mě to akorát stekne a idu si sednúť.“* Dojde i na dříve zapomenuté záliby, které šly do ústraní, když bylo při zaměstnání málo času a byly na práci jiné důležitější věci. (R4) *„Rozmýšľala som, čo budem dělat, zpomenuľa som si, dřív sem dělala obrázky z kachliček. Tak sem si říkala, že sa k tomu asi vrátím.“* Vlivem postupující nemoci, kdy tělo chřadne, ale mysl zůstává, si člověk klade menší, dosažitelnější cíle, jakým může být oslava narozenin. Nemocný si je vědom, že jsou to poslední narozeniny, a tak si je chce užít. (R3) *„Měľa jsem narozeniny, holky mně udělaly překvapení. Nečekala jsem to. Donesly růže, balonky, brýle, frkačky. Bylo to super, moc.“* Toto uvědomění je náročné pro samotného klienta a také pro

jejich nejbližší. (R3) „*Manžel byl taky rád, zpíval, tancoval, byl úplně jiný. Takový uvolněný, dlouho jsem ho tak neviděla.*“

6.3.4 Rodinné zázemí

Tuto kategorii prezentují kódy: (R3, R4) mít oporu, (R3) vůle rodiny, (R4) důvod žít, (R4) čas radosti, (R3) myslet na druhé, (R4) vzájemná podpora

Opora v rodině je v této etapě života velmi důležitá. (R3) „*S výběrem mně pomohl manžel, manžel mě umývá, obléká, dává na vozík, krmí, prostě všechno*“. Pomoc a podpora, víra, že člověk není odepsán je pro klienta důležitá (R4) „*manžel říkal, pokud to bude možné, tak se o mě bude starat*“. Nejen, že pečující a rodinní příslušníci myslí na nemocného, ale také nemocný přemýšlí nad tím, aby nebyl doma na obtíž a jak by se situace dala zvládnout (R4) „*mám málo síly, ale vždy si po tom, jak sestřičky odjedou lehnu, stačí hodinka a pak zase na chvíli funguju. Aspoň s tím vařením mu chcu trošku pomoci*“. Vědět, že rodina se o člověka chce postarat je pro nemocného dobrá zpráva, ale i nemocný si je vědom, že všechna péče nemůže zůstat na jedné osobě (R3) „*vím, že se o mě manžel postará a chce se postarat, ale on nemá vlastně žádný čas pro sebe. Jenom, když dojedete vy, tak může odjet*“. Někdy ale vážná nemoc není důvodem pro to, aby se napravily vztahy, které se během života pokazily (R3) „*Brácha, on bydlí daleko, tak jezdí málo a ségra, ta dojede dvakrát za rok, a to bydlí přes kopec. Ona už je taková, nemá o nic zájem*“. Člověk chce fungovat v běžném režimu, který byl před nemocí, ne vždy to jde, ale snaží se (R4) „*když přijede jeho syn s tou malinkou. Jéžiš, to je taký balzám na duši. To vám tak dodá energii.*“ Rodina a zázemí je pro klienty důležitá a cítí se v ní šťastni (R4) „*a když za vama dojde taká soplačka a řekne, babka, já ťa tak lúbim, to vás tak zahřeje a je to radost*“.

6.3.5 Podané ruce

Podané ruce nasýtily následující kódy: (R3, R4) podání informací, (R4) vyhledání informací, (R3) mít možnost, (R3) těžká situace, (R3, R4) možnost útěku

Důležité je mít oporu i mimo rodinu. Mít možnost se o někoho opřít, mít změnu v každodenní rutině a stále moci o sobě rozhodovat. Podanou ruku v podobě informací nepodává vždy specialista (R4) „*ten doktor mně nic neřekl, nevěděla jsem, že něco takové-ho je. Až moja doktorka mně říkala, že už jezdíte sem k jedné, a že ste dobří. Dala mně tento leták, tak sme*

zavolali, já som velice spokojená. “ Někdy zbyde tato úloha na praktického lékaře a někdy také na samotné rodině (R3) *„doktorka říkala, že je taková možnost, když chcu být doma. Nabídla mně Charitu, ale já jsem ju z osobních důvodů nechtěla.* “ Hospicová péče nenabízí pomoc pouze osobě v nepříznivé životní situaci, ale také osobě pečující, která také potřebuje odpočinek v této tíživé situaci. Potřebuje načerpat sílu, protože celodenně pečuje o nemocného. (R4) *„no, my se máme strašně moc rádi, ale být spolem dvacet čtyři hodin denně, to je na palicu.* “ Klienti jsou rádi, když přijede někdo a tuto rutinu v podstatě naruší (R3) *„jsem ráda, když přijede Jitka a Blanka, probereme ženské věci, za-smějeme se, je změna, je to pro mě důležité.* “ Nezáleží na tom, zda je člověk mobilní či imobilní. Protože v závěru života nezůstává klient o samotě a pečující to někdy nezvládá (R3) *„manžel si potřebuje odjet, odreagovat se, je toho na něho moc, je to těžké“*, je tady možnost mobilní odlehčovací služby, která na určitou dobu pečujícího zastoupí. Klientka se snaží pomoci manželovi v běžných denních záležitostech, (R4) *„když je mi dobře, snažím se něco málo urobiť, abych aj já trošku zapomněla a aj manželovi nebola enom na starosť.* “

6.3.6 Hudba budoucnosti

K této kategorii se vztahují kódy: (R4) plánování budoucnosti, jak to bude dál, (R4) budou tady, mají to rádi, (R3) vědět co chce, (R3) vědět co nechce, (R3, R4) těšit se

Klienti hospicové péče hovoří o budoucnosti. I když vědí, že jim mnoho času nezbyvá, chtějí žít, mají proč žít a mají pro koho žít. (R4) *„já su ráda, když sem dojedu, je s něma sranda. Už s tým nic neudělám, ale aspoň trošku ten život, trošku mít kvalitní a užít si tých děcek.* “ Je těžké se smířit s odcházením, těžké pro samotného nemocného, ale také pro rodinu. Nemocný se snaží svoji situaci zvládat, ale přijdou okamžiky, kdy se psychicky sesype a má to dopad na celé jeho okolí. Je pro ně důležité si o této situaci s někým promluvit. Někdy je tou vrbou osoba z rodiny, ale převážně se člověk svěřuje nezáměrně osobám, které za ni přijíždí domů. (R4) *„Som ráda, když dojedou holky sem, ráda si s něma pokecám. Probereme, jak to se mnů vypadá. Co bude, keď sa to pohorší. Oni mně povedali, jako sa dalej správať.* “ Klienti chtějí znát názor druhých, radu osoby zvenčí. Klienti znají svoji situaci, vědí svoji prognózu, ale nemoc se u každého projevuje jinak, někdo jí odolává delší, někdo kratší dobu. (R3) *„Už to trvá od 2019, je to horší. Já nechcu tu tracheu, je to na nic. Mám to tady sepsané, že to nechcu.* “ Před smrtí lze sepsat dokument o dříve vysloveném přání. Plánování budoucnosti může také spočívat v plánování posledního rozloučení. Rodina

o tom nerada slyší, ale osoba, které se to týká chce plánovat (R3) „*dones ukázat ty červené šaty a černé lodičky. Ty mám nachystané na konec. Červené ať jich všechny naseru.*“ Pozornost od situace odvádějí převážně děti (R4) „*děcka dojedou na prázdniny, budou tady celý měsíc. Oni bydlí v Bratislavě, tam nemají to čo tady – bazén, terasu, opékáme. A když za vama dojde taká soplačka a řekne, babi já ťa tak lúbim, to vás tak zahřeje a je to radost.*“

6.3.7 To je život

Následující kódy charakterizují kategorii To je život: (R1) být na obtíž, (R2) je na čase, (R2) něco už mám za sebou, (R1) být nad věcí, (R1) nezájem

Klienti v seniorském věku berou odchod jako součást života, ale i přesto se situací nejsou smířeni. Člověk se cítí být na obtíž a zároveň nechce být na obtíž. (R1) „*Podíval se na mě ze dveří a říkal, že je to na okamžitou hospitalizaci nebo elděenku. Ani mě nezkontroloval, doktor na mě kašle*“. Přestože tvrdí, že už na odchod mají nárok (R2) „*beru to tak jak to je, už jsem něco vybudoval, mám nějaký věk a teď ještě ta noha. Jsem z toho unavený, je to nahoru, dolů*“ pořád se snaží žít, nevzdávají to. (R2) „*Beru to za svůj život, přání je jedna věc a zdraví druhá*“. Klient chce být nad věcí, uvědomuje si svoji situaci, ale jsou dny, kdy to nemá pod kontrolou (R1) „*psychicky su na tom blbě, ja jsem to nezvládal už v nemocnici, mám strach, co bude dál.* (R2) *K doktorom sem skoro nechodil a teď jsem tak dopadl*“.

6.3.8 Svůj prostor

Kategorii vyznačují kódy: (R2) být doma, (R1, R2) mít své, (R1) odpočinout si, (R2) nespokojenost, (R1) mít klid, (R1) podle mého

Mít se kam vracet, tedy domov je pro většinu populace velmi důležité. Ne jinak je to i u seniorů, kteří většinu života prožili po boku milované osoby, ve svém přirozeném prostředí. Je pro ně důležité mít svůj prostor, svůj denní režim. (R2) „*Doma je to lepší. Já jsem po tom pohřbu jel do toho Hluku. Byl jsem tam a za čtrnáct dní odešel. Byla tam přepjatá situace, bylo jich tam málo.*“ Při pobytu mimo svůj prostor se člověk necítí komfortně, musí dodržovat režim zařízení, který ho omezuje, klient si neodpočine a pokud není spokojený, může to celou situaci zhoršit. Potřebuje dostatek odpočinku, který narušuje režim organizace a spolubydlící na pokoji (R1) „*nebyl tam vůbec klid, ani žádné soukromí, furt tam někdo chodil, furt mě někam vozili.*“ Odborníci nejsou vždy nakloněni propouštět

terminálně nemocné osoby do domácího prostředí, protože si myslí, že to rodina doma nezvládne. (R1) „*Oni mně řekli eldéenku, tož první tam mě chtěli dat, prý je to tam ohromné. Když jsem chtěl jet dom a rodina se o mě postarat, oni řekli, že to nemáme šanci zvládnout, že by mě dali na tů eldéenku, tak mně to v celku vymlůvali.*“ Pobyt v odlehčovací pobytové službě byl pro rodinu v tu dobu nejlepší řešení, pro klienta to byla ovšem špatná zkušenost, (R2) „*byl jsem tam čtrnáct dnů, chtěl jsem jet dom. Bylo to tam divné, no. Nevím, jak to říct, doma je doma*“. Klient uvádí, že se v nemocnici, ani na lůžku následné pomoci nemá svůj prostor a jsou rodině vděční, za to, že ho vzali domů (R1) „*chtěl jsem jet dom, rodina se o mě chtěla postarat*“ a tím mu jeho osobní prostor dopřála. Celodenní trávení času v posteli, v jedné místnosti, kde člověk nemá soukromí, směřuje k myšlenkám být doma se svojí rodinou a ve svém. I když doma je také v posteli, také v jedné místnosti, ale má svůj klid (R2) „*pustím si televizi kdy chcu, mám rád dechovky, poslouchám je někdy i celý den*“.

6.3.9 Strom života

Nasyčením následujících kódů vznikla kategorie Strom života: (R2) spokojenost, (R2) podpora, (R1) pomoc, (R1) empatie, (R2) vstřícnost, (R1) zájem rodiny,

Strom života zde značí rodina. Rodina a opora jejich členů je pro osobu v důchodovém věku velmi důležitá, o to více pak v době, kdy je senior nemocný. (R2) „*Mám dceru, tá sem jezdí, ona bydlí tady ve městě. Ona chodí ještě do práce, tady do školy, zařídila mně aj obědy. Ona je moc hodná. Když tu není dcera, ste tu vy nebo susedka.*“ Klient je ve svém domácím prostředí spokojený, má své blízké, své přátele, a i když má handicap, nemusí být sociálně vyloučený a může prožít spokojený zbytek života. (R1) „*Su rád, když sem dojdů děcka, je s něma sranda, vlezů mně do postele, potulijů sa*“. Nejen rodina zabezpečuje důstojný odchod nemocnému. Do domácího prostředí dojíždí mobilní hospicová péče, která se po určitém čase stane také součástí rodiny. (R2) „*Jsem spokojený, že sem jezdíte. Já nejsu schopný si nic zabezpečit. Sestřičky a pečovatelky jsou pro mě důležití. Aj chlapi, pečovatelé, takoví sa hledajů těžko.*“ Z počátku rodina neví jak vše bude. Co vše jim hospicová služba může nabídnout. Někdy naopak vědí, co je pro nemocného důležité, ale neberou v úvahu jeho přání. (R1) „*Vy ste fšeci dobří, hlavně je to změna. Su furt na posteli, mám tu enom manželku, tož je to změna. Vy ste takoví veselí, pěkně se chováte, pomůžete, poradíte. Prostě to fšeco berete tak jaksi normálně, tu situaci tady*“.

6.3.10 Špatná zkušenost

Tato kategorie je tvořena kódy: (R2) obava, (R1) nervozita, (R2) nevěděl, co se děje, (R1) být tam jen chvíli

Klienti popisují špatnou zkušenost s nemocničním prostředím, (R2) „*měl jsem strach něco říct, na něco se zeptat. Sestry byly nepříjemné, všechny né, ale oni už nás asi odepsaly, tak se tak chovaly*“. V pobytovou odlehčovací službě nevěděl, co se děje. Nejspíš pro nedostatek personálu (R2) „*jich tam bylo málo*“, tam byla napjatá atmosféra. Mimo své přirozené prostředí se necítí dobře. Nespokojenost umocňuje ještě zákaz návštěv na oddělení (R1) „*nechtěli za mnou pustit ani manželku, kvůli tomu Covidu*“, tedy sociální vyloučenost. Klient nechce být poslední dny v nepřirozeném prostředí, chce mít okolo sebe lidi, kteří jej znají a on zná je (R1) „*podepsali jsme reverz a sanitka mě dovezla dom*“.

6.3.11 Hudba minulosti

Následující kódy sytí kategorii Hudba minulosti: (R2) vzpomínky na manželku, (R1) za mlada, (R1) vzpomínky na aktivity, (R2) vzpomínky na zaměstnání

Klient vzpomíná na důležité oblasti v jeho životě a je rád, když si o nich může s někým popovídat. Vzpomíná na manželku, která mu odešla (R2) „*sestři, manželka mně zemřela 2017, zůstal jsem v baráku sám. Tady mám fotku, ona je tu furt se mnů. Aj se mně o ní zdává. Víte, ona byla perfektní*“. Vzpomíná taky na své zaměstnání, kde trávili většinu svého života (R2) „*celý život jsem pracoval jako hasič, měl jsem to rád. To byl celý můj život. Co já jsem všechno zažil*“. Důležité jsou také zážitkové vzpomínky jak své, tak s přáteli (R1) „*rád jsem chodil na procházky se psem, obešli jsme celé město. Na zahradě jsem byl často s vnuky*“. (R1) „*To, když jsem byl mladý, to jsem jezdil na motorce, měl jsem aj havárku*“.

6.3.12 Odevzdanost

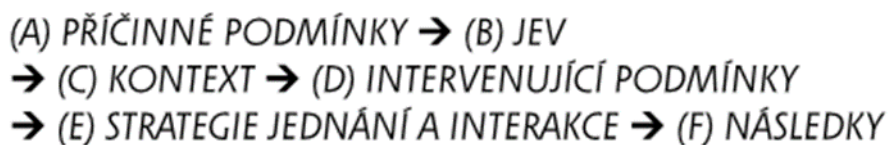
Kódy sytící kategorii Odevzdanost jsou: (R2) poddajnost, (R2) nechává si poradit, (R2) brát co je, (R1) nemá na výběr, (R1) nemá zájem

Člověk v seniorském věku už nemá tolik síly bojovat, jako osoby věku mladšího. Stávají se poddajnými, nelpí na věcech, které pro něj byly důležité před nemocí. (R1) „*Rád jsem pracoval na tabletu. Vyhledával jsem si různé věci. Ted' už mně to nebaví, su unavený,*

nemožu sedět, tak ho mám v šuplíku, ve stolku“. Vzhledem k věku a pokročilosti onemocnění se stává poddajným, neklade si vysoké nároky, je rád, když se o něho někdo postará. (R2) *„Chodí sem susedka aj s manželom, když tu dcera není“*, ale také v této situaci vnímají, co se kolem něj děje a umí to dát najevo (R2) *„su spokojený, akorát prosím sestru, ktorá sem jezdila, aby sem už nechodila. Ona byla nepříjemná, ona mně řekla, že stejně už z postele nikdy nevstanu“.* Klient nemá sílu bojovat s názory rodiny, se kterými sám nesouhlasí. Rodina si myslí, že dělá vše pro dobro svého nemocného příbuzného, ale ten může být i opačného názoru (R1) *„mám hlad, ale dělá mně to zle, tady přes ten krk a bojím se. Ale ona furt, že musím jest a pit. Tož aby sme se nehádali, tak si aspoň trochu veznu“.* Klient si také nechává poradit, aby se mu ulevilo. Netrvá na svých zvyklostech, které po celý život měl. Rady přijímá častěji od odborníka než od svých blízkých (R2) *„sestřička, když tu dojela, říkala, že se to horší, a že by bylo dobré ležet na boku. Já sem tak nebyl zvyklý, ale řekl sem si, že to zkusím a není to tak hrozné“.*

6.4 Axiální kódování

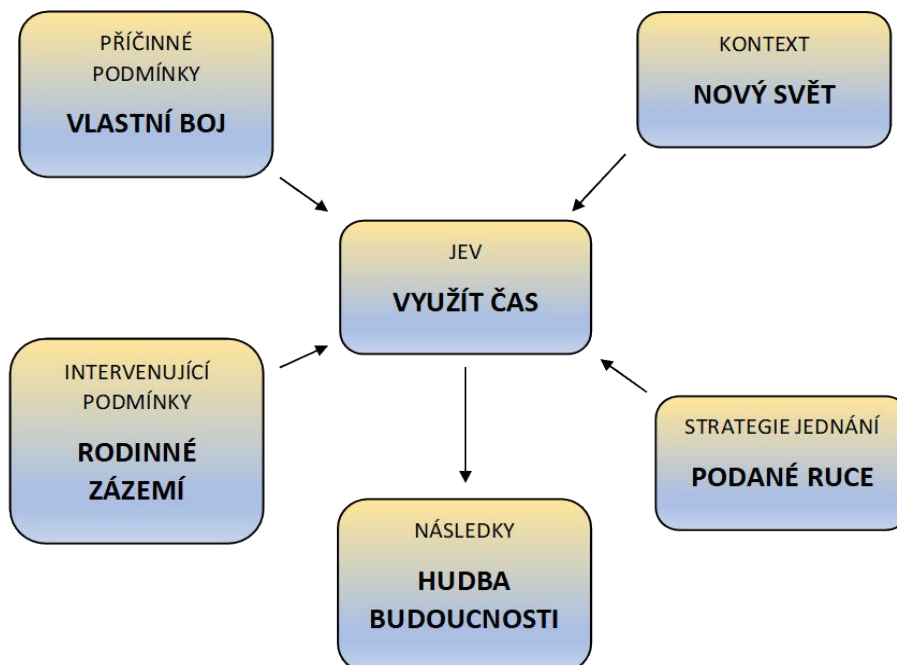
Technika axiálního kódování navazuje na kódování otevřené, kdy již máme vytvořené kategorie a vytváříme provázanost mezi těmito kategoriemi. K vyjádření vztahu mezi kategoriemi je použit tzv. Paradigmatický model axiálního kódování. Všechny kategorie z otevřeného kódování doplňujeme do tohoto modelu. (Švaříček, Šedřová, 2007)



Obrázek 3 Paradigmatický model axiálního kódování

[Zdroj: Švaříček, Šedřová, 2007]

Kategorie vzešlé z otevřeného kódování jsou ve vztahu k jevu „**Využit čas**“ v případě osob v produktivním věku.



Obrázek 4 Paradigmatický model výzkumu – produktivní věk

[Zdroj: vlastní výzkum, 2022]

Na počátku jevu stojí příčinná podmínka, „**Vlastní boj**“. Respondenti se snaží vlastním hledáním zlepšit svoji nepříznivou životní situaci. Událost, která je potkala se snaží vyřešit pomocí hledání možností. Aktivně se do hledání zapojují, komunikují s lékařem, rodinou a hledají nejlepší možné východisko s ohledem na svůj věk stav a rodinu. Tímto svým aktivním přístupem se snaží pomoci hlavně sobě s velkým ohledem na rodinné příslušníky, kterým chtějí ulehčit od samostatné péče o ně samotné. Chtějí jim dopřát volný čas a odpočinek, kterého mají v souvislosti s péčí o svou blízkou osobou velmi málo. Boj spočívá také v tom, že nejsou dostatečně informováni o možnostech dožití ve svém přirozeném prostředí. Informace si dohledávají na internetu. I přes nelehkou situaci se nevzdávají a chtějí mít svůj život pod svojí kontrolou.

V souvislosti s informacemi od lékaře a vyřknutou prognózou nemoci, se snaží „**Využit čas**“, který jim zbývá. Tento čas byl respondentům lékařem oznámen a respondenti ho berou v úvahu. V momentě, když si člověk uvědomí, v jaké je situaci, se s tím buď srovná nebo

s tím bude bojovat. Obě možnosti jsou pochopitelné, záleží na povaze člověka, jeho charakteru a postupu nemoci. Snaží se využít svůj čas na uspořádání si záležitostí. Informuje o situaci své nejbližší a známé. Toto období je pro respondenty velmi emočně náročné. Je v roli nemocného, oznamovatele a vlastně i podporovatele. On svoji situaci více méně přijal, je s ní ztotožněn, ale když ji oznámí svým blízkým, oni se v tu chvíli stanou bezmocnými, slabými. Tím, kdo je drží nad vodou je samotný nemocný. Sám respondent se snaží o urovnání vztahů, které se během života pokazily. Ne všechny vztahy ale urovnat lze. V rodině se najdou osoby, které staré křivdy neodpouští, a i když zjistí, že někdo z nejbližších je na konci života, nezlomí ho to v tom, aby odpustil a přišel vztah urovnat. Máme možnost výběru, s kým poslední čas budeme trávit. V tuto dobu dochází také k odkrytí pravých přátel, projeví se zájem o člověka.

Nemocní začínají žít jiný život, je to pro ně „**Nový svět**“. A nejen pro ně, ale taky pro celou rodinu. V důsledku vnímání své situace, dochází k přehodnocení dosavadního žebříčku hodnot. Mění se pomyslná pyramida hodnot. Během života si kladou lidé různé cíle, mají různé ambice, ale když vážně onemocní, začínají řešit úplně jiné záležitosti, které začnou být důležitější než ty dřívější. Stanovují si cíle nové, mnohem reálnější, kterých by chtěli dosáhnout. Tyto cíle jim dodávají sílu a optimismus. Může se jednat například o setkání s někým, koho dlouho neviděl, oslavit narozeniny, absolvovat nějaký zážitek, zvládnout co nejdéle být soběstačný. Respondenti adaptují sami sebe na novou situaci.

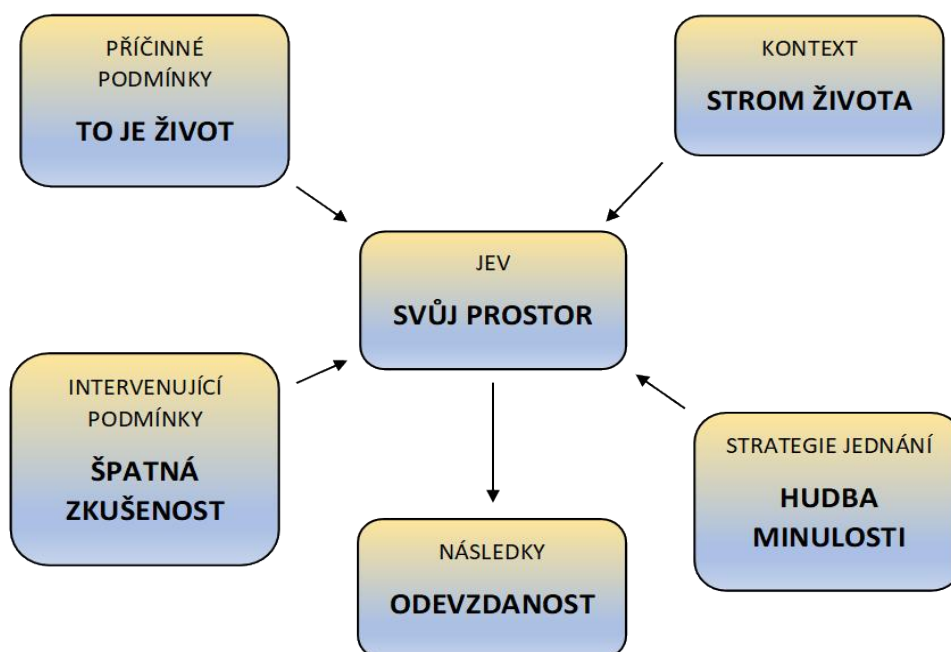
Člověka v nové, pro něj nepříznivé situaci značně ovlivňuje „**Rodinné zázemí**“. Respondenti mají dobré rodinné vztahy. Rodina má zájem se o ně postarat, podporu a pomoc jim sami nabídlí. Vzhledem k tomu, že jsou domácí pečující osoby s nemocnými dvacet čtyři hodin denně, mají takzvanou ponorkovou nemoc a stává se, že se dojde na výměnu názorů. Mísí se zde pocity a názory nemocných a pečujících. Respondent jedná na základě svých subjektivních pocitů, pečující situaci hodnotí z hlediska objektivního a z tohoto důvodu může docházet ke konfliktům. Potřebují v této psychicky náročné situaci být sami a hledají pomoc a podporu jinde. Chtějí si popovídat, a chtějí své trápení povědět i někomu jinému.

Nemocní jsou odkázáni na pomoc rodiny a vědí, že bez ní by to nešlo, ale taky nejsou sobečtí. Chtějí svým blízkým dopřát čas pro ně samotné i čas odpočinku. Svoji situaci se snaží řešit nejprve sami, ale když dojdou síly, vyčerpání nebo se situace začne zhoršovat, je na čase, aby jim někdo nabídnul „**Podané ruce**“. Aby celou situaci nadále mohli zvládat v domácím prostředí, potřebují pomoc někoho jiného. Těmito pomocníky se stávají ostatní rodinní

příslušníci, přátelé, ale také pomoc odbornějšího charakteru. V tuto dobu kontaktují odbornou pomoc mobilního hospice, která jim byla nabídnuta nebo si ji sami vyhledali.

V okamžiku, kdy se člověk dostává ke smíření nebo se již se svou prognózou vyrovnal, má zajištěny své potřeby ze stran rodinných příslušníků a odborníků, začíná plánovat, jak budou jeho zbývající dny vypadat, začíná mu znít „**Hudba budoucnosti**“ Člověk přemýšlí a plánuje. Dochází k závěru, co chce a co nechce. Dokáže si nastudovat a kriticky přemýšlet o důsledcích dalšího možného odborného zásahu. Má možnost sepsat dokument, kterým vyjádří svůj nesouhlas s dalším zásahem, který by byl jen marným a bolestným prodlužováním života. Opět ale nezůstává myšlenkami jen u sebe, ale plánuje také co bude, jak by mělo být, až tady na světě nebude. Snaží se zajistit potřebné záležitosti ohledně financí, rodinné záležitosti, aby mohl z tohoto světa v klidu odejít. Plánují si den posledního rozloučení, jak bude vypadat, kdo a do čeho je bude oblékat, vybírají si hudbu. Sdělují příbuzným svá přání, řeší otázky života v rodině po jejich životě.

Kategorie vzešlé z otevřeného kódování jsou ve vztahu k jevu „**Svůj prostor**“ v případě seniorů.



Obrázek 5 Paradigmatický model výzkumu – seniorský věk

[Zdroj: vlastní výzkum, 2022]

U zrodu jevu existují příčinné podmínky „**To je život**“. Senioři vzhledem ke svému věku a zdravotním komplikacím očekávají, že jejich životní cesta pomalu směřuje k cílové rovině. I ve vysokém věku si uvědomují svůj odchod. Mluví o tom, že už mají svůj věk, že už něco zažili a že je odchod součástí života.

V posledních letech, vzhledem k jejich nepříznivému zdravotnímu stavu, pobývali v nemocnici, lůžkách následné péče či jiném kamenném zařízení, tedy mimo své přirozené prostředí. Čas, který před sebou mají, chtějí být ve svém, potřebují „**Svůj prostor**“, aby mohli v klidu odejít. Respondenti ve svém prostředí lépe snášejí následky onemocnění. I když jsou zcela odkázáni na pomoc druhých, jsou imobilní, inkontinentní, verbálně obtížně komunikují, jsou zcela nesoběstační, přesto jsou spokojeni, protože jsou doma.

Právě „**Strom života**“ je jim oporou a velkou pomocí. Stromem života je podpora a pomoc rodiny, vzájemná spokojenost, ohleduplnost, empatie, vstřícnost a zájem o starého nemocného. Tento strom se rozrůstá ještě o další větve, kterou je větev podpory z venčí. Jedná se o podporu mobilního hospice. Mobilní hospic se na danou dobu poslední cesty stává součástí rodiny, probíhají časté konzultace, osobní setkání v domě nemocného.

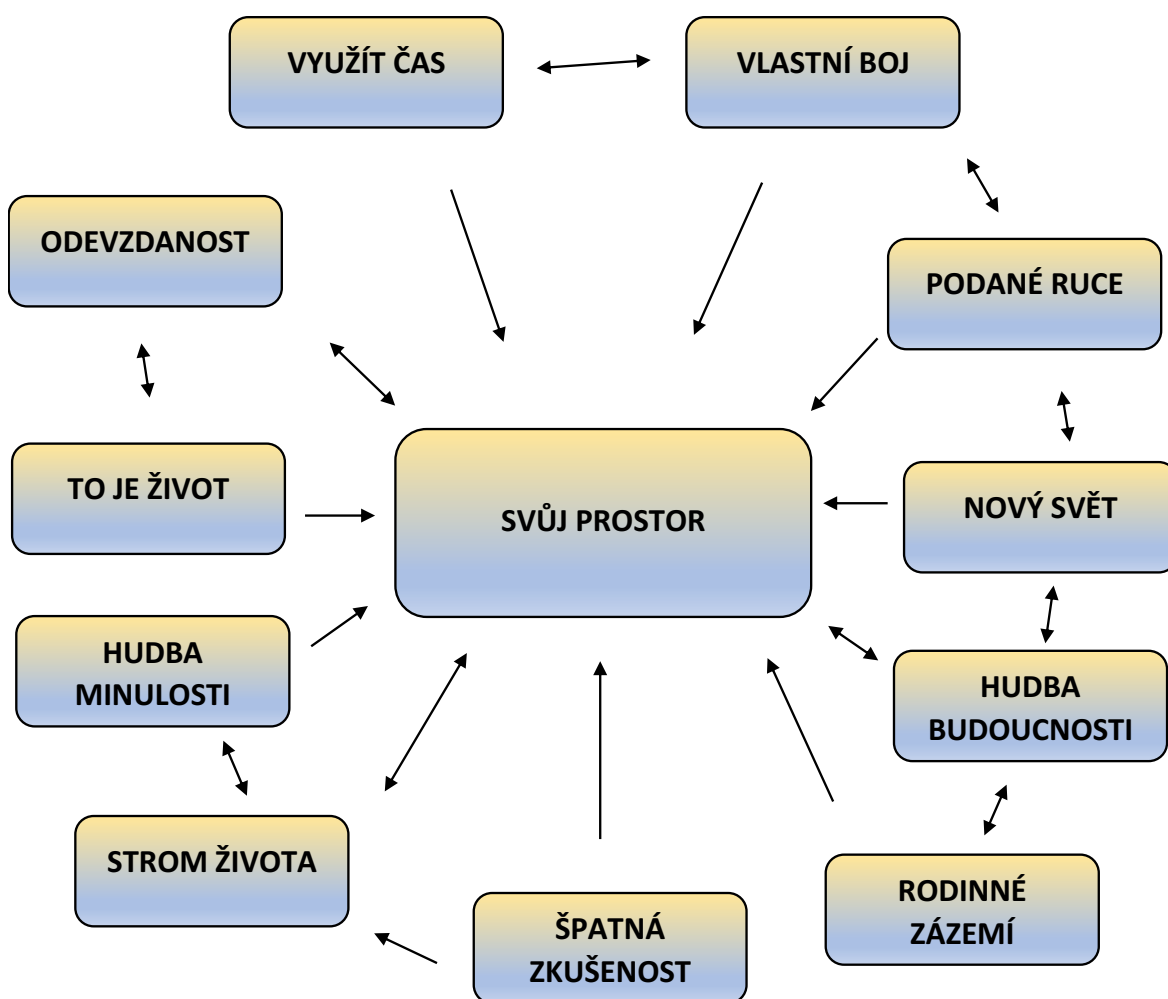
Pobyty v nemocnicích, jiných zařízeních nemocničního typu nebo kamenných odlehčovacích služeb, kde byla ze stran nemocného „**Špatná zkušenost**“ byla důvodem pobytu v domácím prostředí i přes nevyhovující podmínky. Být doma a moci mít svůj názor, moci si pustit televizor, neposlušat, jak to má ta a ta pracovnice těžké, kolik oni toho mají na práci a že nemají na klienta čas, vede k nespokojenosti a klient se cítí méněcenný, ostrčený a nepotřebný. Má obavy vyjádřit svůj názor a o něco požádat.

Být doma a mít si s kým popovídat, ať už je to člen domácnosti, kamarád nebo pracovník hospice, je pro osobu v této situaci a tomto věku velmi důležité. Potřebuje zavzpomínat zejména na to dobré, co se mu v životě přihodilo. Na dětství, zájmy, kamarády, budování, manželství, vítězství. Vzpomínání je jeho „**Hudba minulosti**“, připomíná si tak důležité lidi v jeho životě, se kterými se v brzké době shledá, s těmi kteří jej předešli.

Člověk se stává poddajným, nechává si poradit od rodiny i od organizace. Vidí zájem rodiny, vidí, že se situace nezlepší a je tak je otevřený nabídce pomoci. Jeho „**Odevzdanost**“ je odrazem jeho nemohoucnosti a důvěry k pečujícím osobám. Vnímá svůj odchod, i když o tom rodina nemluví. Jeho tělesná schránka rezaví, ale jeho mysl zůstává bez koroze. Přesto, že je u konce své dlouhé pozemské cesty, snaží se k cíli dojít s hlavou vztyčenou.

6.5 Selektivní kódování

U selektivního kódování pracujeme s kategoriemi, které vzešly z otevřeného kódování. Definujeme jednu klíčovou kategorii, kolem které se celý analytický příběh soustřeďuje. Při tvorbě analytického příběhu se objevuje provázanost klíčové kategorie ke kategoriím ostatním (Švaříček, Šed'ová, 2007).



Obrázek 6 Kauzální model výzkumu

[Zdroj: vlastní výzkum, 2022]

V rámci selektivního kódování jsem definovala klíčovou kategorii „**Svůj prostor**“ kolem které se celý příběh odehrává. Tvorbou analytického příběhu se objevuje provázanost této kategorie ke kategoriím ostatním.

Analytický příběh zobrazuje pojetí života osob v terminálním stádiu. Příběh se odehrává na stejném pódiu, ale v různých divadlech čili se jedná o stejnou životní situaci, ale v odlišných fázích života. Kategorie „Svůj prostor“ je klíčová pro svoji důležitost v celém příběhu. Klienti hospicové péče považují za velmi důležité a klíčové strávit poslední dny života v domácím prostředí.

Lidé v produktivním věku se snaží sami obstarat si své záležitosti týkající se rodiny, financí, majetku. Jsou v této oblasti aktivnější, sami si vyhledávají možnosti. I když vědí, kam nemoc směřuje, snaží se být nad věcí. Tímto svým postojem chrání své nejbližší, ale také sebe a možná si i život o něco prodlužují. Je to pro člověka nový svět, nová událost, se kterou se musí poprat nejprve sám a poté i s rodinou. Jejich přáním je prožít poslední čas. Oproti tomu lidé v seniorském věku berou tuto kapitolu života jako její součást, říkají, že jsou staří a mají na odchod právo. A i když jsou ve svém, jsou odevzdaní veškeré pomoci.

V této situaci jsou také odkázáni na pomoc svých nejbližších. Domácí pečující pak mají nelehký úkol se o svého nemocného člena rodiny postarat. Někdy tato karta padne na jednoho člena rodiny, někdy se rodina o péči o nemocného podělí. U osob v produktivním věku se stará partner osoby v terminálním stádiu. U seniorů se starají děti nemocného, vnoučata a širší rodina. Je to z důvodu ohleduplnosti vůči partnerovi nemocného, který se vzhledem k věku nedokáže postarat o partnera v plném rozsahu. Nemocný se nechce cítit být na obtíž, chce rodině dopřát svůj volný čas a odpočinek.

Podat ruce a poskytnout potřebnou podporu a pomoc mohou mobilní služby v domácím prostředí. Osoby v produktivním věku tuto pomoc vyhledávají až vyčerpají všechny možnosti svépomoci. Osoby ve věku seniorském vyhledávají pomoc hospice neprodleně po propuštění do domácího prostředí.

Strávit poslední čas ve svém přirozeném prostředí chtějí senioři zejména proto, že nemají dobré zkušenosti z lůžek Následné péče nebo kamenné odlehčovací služby. Pracovníci těchto institucí se k nim nechovali empaticky, možná proto, že se domnívali, že jejich chování tyto osoby nevnímají.

Náročnost v poskytované péči spatřují obě věkové kategorie v „ponorce“, která přichází častěji, čím déle nemoc trvá. Dvaceti čtyř hodinová péče je velmi náročná, nemocní i pečující jsou psychicky i fyzicky vyčerpaní a potom stačí málo k tomu, aby vznikla slovní konfrontace. Ani jedna strana nemůže z této situace uniknout, a tak musí bojovat do úplného konce.

Zatím co mladší věková kategorie tohoto výzkumu plánuje budoucnost, tak že chce odejít s čistým štítem a hlavou zdviženou, senioři často vzpomínají na svůj život v mládí. Co všechno vybudovali, co prožili, jaké měli koníčky, vzpomínají na rodiče a blízké osoby, které už nežijí, odevzdávají svoji krátkou „budoucnost“, zbytek času osudu, Bohu, přizpůsobí se.

6.6 Interpretace výsledků výzkumu v souvislosti s výzkumnými otázkami

Jak vnímají klienti hospicové péče konec života v jeho odlišných fázích?

Výzkumem byla zjištěna potřebnost mobilní hospicové péče u obou zkoumaných kategorií bez ohledu na to, ve který okamžik nemocný službu kontaktuje a jak často ji potřebuje. Senioři, už vzhledem ke svému věku potřebují časnější poskytnutí sociální péče. Požadují pravidelné a časté návštěvy. Lidé v produktivním věku se snaží situaci nejdříve řešit svépomocí, na hospicovou péči se obrací při zhoršující se situaci. Návštěvy jsou z počátku méně časté a jejich četnost se navyšuje se zhoršujícím se stavem. I když se zdá, že péče o nemocnou osobu v domácím prostředí bude nevládnutelná, podáním pomocné ruky prostřednictvím mobilní hospicové péče a empatického přístupu, se stává situace lépe zvládnutelnou. Lidé cítí podporu v těžké situaci, povzbuzení a vnímají sebe samého, jako člověka, který může mít volbu ve svém vlastním prostoru. Člověk může do svého posledního dne být tam, kde si přeje a zakončit tak svoji pouť na tomto světě důstojně.

Co je důvodem ke kontaktování hospicové péče?

Klient v produktivním věku kontaktuje hospicovou péči v závislosti na zhoršujícím se zdravotním stavu. Nejprve volí cestu svépomoci, kdy se pokouší celou nepříznivou situaci zvládnout sám, případně za pomoci své rodiny, svých nejbližších. Jakmile se situace začala zhoršovat, kontaktovali organizaci poskytující hospicovou péči.

Klienti v seniorském věku kontaktují hospicovou péči neprodleně poté, co se dozví svoji prognózu. Kontaktování hospice předchází včasná informovanost ze stran odborného lékaře. Rodina zvažuje, zda situaci v domácím prostředí zvládnou a první kontakt s hospicovým pracovníkem je ze strany rodinného příslušníka, a to dětí klienta. Nejde o to, že by to senior nevládl, ale neví, jak to všechno funguje. Je to poměrně nová služba, která není veřejnosti

příliš známá. Senioři také méně využívají internet a sociální sítě, tudíž pokud je neinformuje právě lékař nebo někdo z okolí, nemají moc příležitostí se o možnosti poskytovat hospicovou péči v domácím prostředí dozvědět.

Jaká jsou klientova očekávání od hospicové péče?

Klient v produktivním věku potřebuje pomoc zejména v ošetrovatelské péči. Pečovatelskou službu, kterou hospice nabízí využívá až když má problém se sebeobsluhou. Očekává empatický, důstojný přístup. Očekává, že mu bude splněno vše, co si přeje. Klient není náročný, ale bere péči jako službu, která tu je pro něj. Se zhoršujícím se stavem požaduje častější návštěvy a konzultace.

Klienti v seniorském věku očekávají podporu a pomoc od samého počátku přesunu z nemocnice domů. Očekávají pomoc sobě samému, ale také svému okolí. Potřebují radu, jak, co, kdy mají dělat. Jelikož se samotní klienti nedokáží obsloužit v žádné potřebě, partnera již nemají nebo je vzhledem ke svému seniorskému věku slabý a má také nějaký handicap, očekávají pomoc ve všech oblastech péče. Potřebují ulevit od bolesti, protože když nejsou bolesti, může člověk nějakým způsobem, v rámci svých možností, fungovat. Když ale bolesti jsou a neustávají, člověk trpí, jeho chování se vůči okolí mění, a to ho omezuje v bytí. Senioři očekávají, že jim bude poskytnuto dostatek informací o dané péči.

Co popisuje klient jako nedostatek v poskytované péči?

Klienti v produktivním věku vidí jako nedostatek v poskytované péči čas, který je jim věnován a vidí nedostatky v porozumění jejich situaci ze stran personálu. Nejedná se o personál komplexně, ale o jednotlivce, kteří nezvládají s klientem komunikovat na jejich mentální úrovni. Soudí knihu podle obalu, myslí si, že člověk v terminálním stádiu, pokud spí nebo má zavřené oči, nevnímá. Přáli by si, aby o něj pečovaly jen určité osoby, a naopak vyjadřuje nesouhlas s přítomností určitých osob v jejich domácím prostředí. Jako další slabinu popisují nemožnost organizace zajištění péče konkrétním pracovníkem hospice.

V bakalářské práci jsem se zabývala problematikou konce života klientů mobilní hospicové a paliativní péče ve Zlínském kraji. Respondenti se nacházeli v terminálním stádiu života, dožívají v kruhu svých nejbližších, což v důsledku neznalosti není vždy bráno jako to nejlepší z pohledu rodiny.

7 SHRNUÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Je zřejmé, že pojetí jakékoli etapy života je ryze individuální, ne jinak je tomu i v etapě, kdy se blíží jeho konec, ať už v důsledku věku nebo nemoci. Pokud se budeme opírat o Obrázek 1 Maslowovu pyramidu lidských potřeb, pořadí jednotlivých potřeb v terminální fázi života je přehodnoceno. Příčinou je nejen nemoc a stáří, ale také styl života, kterým respondent žije. To, co bylo v běžném „zdravém“ životě bráno jako důležité, jde do ústraní a jsou řešeny jiné, pro každého jinak důležité věci. S uvědoměním si určitých potřeb souvisí také věk a stav, ve kterém se osoba nachází.

V roce 2012 Havelková ve svém výzkumu zjišťující potřeby osob v hospicové péči v souvislosti s kvalitou života ve výsledcích výzkumu prezentuje zásadní oblasti potřeb klientů, jimiž jsou potřeby mít soukromí, mít možnost dělat vlastní rozhodnutí, být ošetřován s respektem a úctou a být bez bolesti. Výzkumem bylo zjištěna souvislost mezi kvalitou života a uspokojením potřeb v oblasti autonomie a fyzických potřeb (Havelková, 2012).

Výzkumem byla zjištěna rozdílnost v potřebách a jejich uspokojení, ovlivňující hodnocení kvalitu života. Lidé v produktivním věku považují za nejdůležitější oblast potřeby uznání a ocenění. Lidé chtějí být respektováni a chtějí rozhodovat o svém životě. Společenské potřeby jako je láska a přátelství stojí hned na druhém místě pomyslné pyramidy. Na třetí místo je posazena potřeba jistoty a bezpečí, kdy chtějí ještě zařídit potřebné záležitosti týkající se budoucnosti. Méně potřebnou vidí oblast seberealizace a nejméně podstatná je pro ně oblast fyziologických potřeb.

Osoby v seniorském věku potřebují nejvíce pocit jistoty a bezpečí, následuje uspokojení potřeb fyziologických. Méně důležitou oblastí zájmu považují společenské potřeby a nejméně se chtějí dále realizovat.

Velmi důležité pro všechny respondenty je nezemřít takzvaně sociálně – „přišla na mě řada“. Být v kontaktu s okolím, ale za určitých omezení, které si jednotlivec stanoví. Pomoc rodiny je pro ně důležitá, ale současně je trápí, že rodinu omezují.

Všichni jsme se narodili a všichni také musíme zemřít. To, kde a jak, si ne vždy můžeme vybrat. Ale měli bychom i o kapitole závěru života mít více méně jasno, a hlavně by o tom měl vědět náš nejbližší člověk, aby v případě, když nastane situace, kdy už se sami rozhodnout nemůžeme, naše přání splnil nebo předal dál.

O smrti lidé neradi hovoří, ale nikdy nevíme dne ani hodiny, kdy může nastat, případně kdy může nastat situace, kdy se ke smrti přiblížíme. V dnešní době lékaři dokáží mnohé, ale nedokáží zázraky ani nesmrtelnost. Lidé se dostávají také do situací, kdy jim srdce bije, ale jinak je jejich život lichý.

Fází umírání prochází jak samotný umírající, tak jeho rodina a příbuzní. Pro umírajícího je důležité si dát některé věci do pořádku, napravit vztahy v rodině, rozloučit se. Tak, aby mohl v klidu a pokoji odejít. Umírající a pečující jednotlivými fázemi procházejí většinou odlišně. Drží se, snaží se vypadat v klidu, ale uvnitř je celá situace trápí. Vědí, že osoba, o kterou pečují brzy odejde, ale nějak si to neumí připustit. Je těžké se s touto situací vyrovnat, smířit, ale už jsou karty rozdány a je jenom na blízkých, jakým způsobem dokáží konec hry blízkému zpříjemnit. Umírání a smrt je smutná etapa života, ale i tak může být dobrou etapou života. Neměli bychom konec života tabuizovat, ale čas od času, když je na to vhodná příležitost, třeba když je v televizi film s podobnou tematikou, probrat s partnerem, rodiči, dětmi, jak to vidí, jaký na to mají názor.

Pro klienta je důležité, aby byla zachována jeho důstojnost, mohl o sobě rozhodovat a byla mu poskytnuta péče, která odpovídá jeho standardu s ohledem na jeho aktuální situaci. Péčí není míněna jen oblast hygieny a stravy, ale také kontaktu se sociálním prostředím. Je pro ně důležité nebýt sám a mít se s kým podělit o starosti, obavy, ale i radosti, vzpomínky, přání. Pracovníci by měli umět dobře naslouchat, to je pro klienta hodně důležité. Nespěchat, udělat si na klienta čas a dát svým postojem a nasloucháním najevo, že je tu teď člověk jen pro něj.

Další důležitou oblastí je komunikace. Je důležité mít na paměti, že „člověk vnímá, dokud dýchá“ a s tím ke klientovi i přistupovat. Dobrou komunikací a nasloucháním můžeme pro klienta mnohé změnit. Někdy méně znamená více. Pracovníci by měli být schopni rozeznat, jak se klient v daný den cítí a podle toho se k němu chovat. Stav klientů v posledních dnech je jako na houpačce. I když je jim podávána medikace tlumící bolest, bolestí stejně trpí. Nejde o nesnesitelnou fyzickou bolest, ta je utlumena, ale jde o bolest psychickou. Mějme na paměti, že každý den může být ten poslední, a podle toho k životu přistupujeme. Neumírají jen lidé v seniorském věku, ale vzhledem k civilizačním chorobám jsou to také mladí lidé, kteří si nepředstavovali, že nemoc a potažmo smrt, přijde tak brzy.

Z výsledků výzkumu agentury Stemmark z roku 2011 jsou přání umírajících a jejich rodin respektována jen částečně. Respondenti mého výzkumu jsou s respektováním svých přání spokojeni. Pracovníci mobilního hospice si uvědomují, že vstupují do přirozeného prostředí

respondenta a respektují jejich zvyklosti. Výzkum také uvádí, že většina populace si přeje, aby se děti spolupodílely na péči o své rodiče a nejbližší. Výzkum této bakalářské práce ukazuje minimální aktivní podíl dětí na péči o své nejbližší. Jeden respondent ze čtyř má pravidelnou péči dcery, o ostatní tři respondenty pečuje převážně jen partner. Nicméně zde můžeme rozlišovat aktivní a pasivní podíl na péči. Respondenti tohoto výzkumu jsou rádi, projevují vděk a uspokojení pouze z návštěvy a přítomnosti svých dětí, vnoučat či pravnoučat a o aktivní péči ve smyslu přímé péče u lůžka, od dětí a vnoučat, nestojí. Jejich přítomnost je jim psychickou oporou, což je pro ně nejdůležitější. Respondenti jsou mnohem raději, když péči, která se týká intimních záležitostí, provede cizí osoba, než když ji provádí rodinný příslušník. Chrání tak sebe, ale také rodinného příslušníka před studem (Tuček, 2011).

Odborná veřejnost by měla více informovat rodinné příslušníky o možnosti dožití v přirozeném prostředí klienta, dále informovat samotné klienty i domácí pečující o možnostech sociálních dávek, kde, jak a o co mohou požádat, a vzdělávat nejen klienty, ale i domácí pečující a širokou veřejnost v oblasti poskytované péče domácí péče. Klienti a jejich domácí pečující si často nevědí rady z čeho budou sociální službu hradit, nevědí, o co mají možnost požádat. Tyto informace by měly být poskytnuty sociální pracovníci v zařízení, kde byla ukončena kurativní léčba. Měly by být poskytnuty návazné služby a informovat o všech dostupných možnostech tak, aby si osoba, která se nachází v nepříznivém zdravotním stavu, mohla vybrat, kde, jak a s kým chce poslední dny svého života strávit.

Doporučen je vzdělávání lékařských i nelékařských pracovníků v oblasti komunikace, přístupu, etiky, sociální politiky, poradenství. Tak aby klientovi byly předávány informace v dostatečném rozsahu, a i pracovníci v přímé péči mohly tak poskytnout klientovi odbornější radu a pomoc.

Nezbytná je také komunikace napříč jednotlivými odděleními hospicové péče. Multidisciplinární tým hovoří o potřebách jednotlivých klientů a plánují takovou péči, která je klientovi „šitá na míru“. Propojenost je důležitá také při předávání informací, kdy v terénu se informace předávají o něco složitěji, než je tomu v kamenném zařízení. V terénu se pracovníci jednotlivých oddělení mívají, proto je zejména včasné předání dané informace velmi důležité.

Nesnažme se klienta pochopit, ale snažme se alespoň trochu vcítit do jeho situace. Nehodnoťme, nesudme jaký byl, co udělal špatně, ale dejme do popředí to dobré. Zážitky,

vzpomínky. Když si chce klient ulevit vulgárně, nechejme mu prostor, mu se uleví a my to raději přejdeme bez vyjádření a kritiky.

Buďme nápomocni nejen klientovi, ale také jeho pečujícímu, na kterém stojí velká část domácí péče. Protože pokud se zhroutí domácí pečující osoba, nelze pokračovat v režimu mobilní hospicové péče.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá potřebami osob v terminálním stádiu života, které využívají služeb mobilní hospicové a paliativní péče. Cílem práce bylo zjistit a analyzovat potřeby klientů a pacientů mobilní hospicové péče v jejich přirozeném prostředí. Zjistit, zda a v čem se liší potřeby seniorů a osob v produktivním věku.

V teoretické části byla vymezena paliativní a hospicová péče, charakterizován dospělý a seniorský věk, popsáno hodnocení kvality života, vymezena funkce sociálního pracovníka a pracovníka v sociálních službách v hospicové péči a charakterizováno umírání a smrt.

V praktické části je veden kvalitativní výzkum, kde formou polostrukturovaných rozhovorů v domácím, tedy přirozeném prostředí klienta zjišťují vnímání kvality konce života jednotlivých klientů. Co od hospicové péče potřebují, co očekávají a zda je nějaká oblast, která jim v poskytované péči chybí nebo by se dala zlepšit. Data získaná v rozhovorech byla zpracována pomocí otevřeného, axiálního a selektivního kódování.

Jak se ukázalo, zařízení odkud pacienti přicházejí domů, kde chtějí strávit poslední chvíle svého života, dostatečně neinformují klienty a dostupnosti služeb. Klienti si službu musejí vyhledat sami. Měl by být brán ohled na starší generaci, která si neumí nebo nemá možnost tyto informace zajistit. Měl by být ze stran zdravotníků, potažmo sociálních pracovníků při nemocnicích brán na tohle ohled a informovat je o všech dostupných službách jak v místě bydliště, tak i mimo něj. Protože ne každý si může dovolit nebo to nemusí být jeho přáním, odejít z tohoto světa v kruhu rodinném.

Bakalářská práce ukazuje na potřebnost hospicové a paliativní péče, důležitost zvyšování kvalifikace zdravotnických i nezdravotnických pracovníků a spolupráci celého multidisciplinárního týmu, což značně ovlivňuje kvalitu života klientů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BÁRTLOVÁ, Sylva, 2005. Sociologie medicíny a zdravotnictví: 6., přepracované a doplněné vydání. Vydání 6. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-6289-0.

BICKOVÁ, Lucie, 2011. Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. ISBN 978-80-904-6681-4.

BORG, James, 2012. Řeč těla: jak poznat, co kdo doopravdy říká. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4474-2.

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

ČEVELA, Rostislav, Zdeněk KALVACH a Libuše ČELEDOVÁ, 2012. Sociální gerontologie: úvod do problematiky. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3901-4.

ERIKSON, Erik H., c2015. Životní cyklus rozšířený a dokončený: devět věků člověka. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0786-3.

FUNK, Karel, 2014. Provázení stářím a umíráním, aneb, O prolínání obou světů. Praha: Malvern. Adam a Eva. ISBN 978-80-87580-70-7.

GAVORA, Peter, 2000. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido. ISBN 80-859-3179-6.

GURKOVÁ, Elena, 2011. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

HENDL, Jan, 2005. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 80-736-7040-2.

KABELKA, Ladislav, 2020. Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevyléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1688-1.

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ, 2009. Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty: 4. ročník. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2831-5.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Praha: Portál. ISBN 97-88-026-2091-19.

KUPKA, Martin, 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. Etika v ošetrovatelství. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2069-2.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. Vývojová psychologie. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.

MATOUŠEK, Oldřich, 2005. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi/Oldřich Matoušek a kol. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich, 2007. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MUNZAROVÁ, Marta, 2005. Eutanazie, nebo paliativní péče?. Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. Vyd. 1. české. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

ONDŘIOVÁ, Iveta, 2021. Etické problémy a dilemata v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1696-6.

PLAŇAVA, Ivo, 2005. Průvodce mezilidskou komunikací: přístupy - dovednosti - poruchy. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0858-2.

POKORNÁ, Andrea, 2008. Efektivní komunikační techniky v ošetrovatelství. Vyd. 2., přeprac. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně. ISBN 978-80-7013-466-5.

POKORNÁ, Andrea, 2010. Komunikace se seniory. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3271-8.

ŘÍČAN, Pavel, 2014. Cesta životem: [vývojová psychologie] : přepracované vydání. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0772-6.

SIEBEROVÁ, Jana, 2019. Proč máme strach ze smrti?: jak zvládnout její příchod. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton. ISBN 978-80-7553-654-9.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, c2011. Paliativní medicína pro praxi. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT, 2006. Sociální práce v hospici a paliativní péče. Jinočany. ISBN 80-731-9059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie a Aleš PALÁN, 2018. Neboj se vrátit domů. Praha: Kalich. Rozhovory (Kalich). ISBN 978-80-7017-249-0.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2011. Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.

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

ŠAMÁNKOVÁ, Marie, 2011. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠAROUNOVÁ, Jana, 2014. Metody alternativní a augmentativní komunikace. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0716-0.

ŠKODA, Jiří, 2007. Multidisciplinární přístupy pomáhajících profesí. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně v Ústí nad Labem. Acta Universitatis Purkynianae. ISBN 978-80-7044-858-8.

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

VÁGNEROVÁ, Marie, 2000. Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří. Praha: Portál. ISBN 80-717-8308-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2007. Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1318-5.

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

VENGLÁŘOVÁ, Martina, 2007. Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2170-5.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 15. 4. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

FRÖHLICH, Andreas, 2004. Bazální stimulace: *O bazální stimulaci* [online]. © INSTITUT Bazální stimulace, s. r. o. 2004–2019 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <http://www.bazalni-stimulace.cz/o-bazalni-stimulaci/>

HAVELKOVÁ, Kateřina a Radka BUŽGOVÁ, 2012. Pro lékaře: In: Časopis lékařů českých, ročník 151/2012, č. 4 [online]. © MeDitorial 2008-2022 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/journal-of-czech-physicians/2012-4-5/download?hl=en>

LOUČKA Martin, 2014. Paliativní centrum: *Paliativní péče* [online]. [cit. 2022-04-15]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

TUČEK Jan a Lenka BERANOVÁ, 2011. Smrt a péče o umírající: *Pohled laické i zdravotnické veřejnosti*. [online] [cit. 2022-04-15]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Maslowova pyramida lidských potřeb	20
Obrázek 2 Systémový model Stephena Coveye	21
Obrázek 3 Paradigmatický model axiálního kódování	52
Obrázek 4 Paradigmatický model výzkumu – produktivní věk	53
Obrázek 5 Paradigmatický model výzkumu – seniorský věk.....	55
Obrázek 6 Kauzální model výzkumu.....	57

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Kvalita života podle Centra pro podporu zdraví (Toronto, Kanada).....	22
Tabulka 2 Fáze výzkumu	39

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Rozhovor

Příloha P II: Kódování

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR

OT: Co vás vedlo ke kontaktování hospicové péče?

R1: Když jsem chtěl jet dom a rodina se o mně chtěla postarat, oni řekli, že to nemáme šanci zvládnout a že by mně dali na tu elděenku. Tak mně to vcelku vymlúvali. A potom Ladka (dcera) načetla toto, ten Pahop zjistila a to tam všechno volala, vyřizovala ona. Ona sa cítí blbě, že tu není s nama, že bývá tak daleko a že nemože pomoct, tak vyřizuje toto, platí to a nechala to všechno napsat na sebe, tu administrativu, že bude vyřizovat ona. Chtěl jsem jet dom, podepsali jsme reverz a sanitka mě dovezla dom. Můj doktor o mě nemá zájem, bere to jako hotovou věc, prý mně selhávají orgány. Řekl, že je to na elděenku.

Okomentoval(a): [u7]: Podle mého

Okomentoval(a): [u8]: Mít klid
Mít své

Okomentoval(a): [u9]: Být tam jen chvíli

R2: Po operaci Vaše pomoc byla nepostradatelná. Nechtěl jsem být v nemocnici, chtěl jsem jet dom. Sestři, doma je doma. Pustím si televizi kdy chcu, mám rád dechovky, poslouchám je někdy i celý den.

Okomentoval(a): [u10]: Být doma

Okomentoval(a): [u11]: Mít své

R3: Hospic jsme začali hledat, když mně řekli, co mně je. Věděla jsem, co to je za nemoc. Že šance na vyléčení není, to nám řekli. Sama jsem si vybrala, kdo sem bude jezdit. Jak dlouho jste měla problémy? Už to trvá od 2019, je to horší. Já nechcu tu tracheu, je to na nic. Mám to tady sepsané, že to nechcu. Jaké jste měla problémy? Začala jsem padat. Trvalo to půl roku. Padala jsem při chůzi. Když nám řekli, co mně je, proč jsem padala, co to je a co bude dál, nedokázali jsme se o tom s manželem bavit. Už to trvá dlouho a manžel je unavený. Nejdřív jsme potřebovali sestřičky. Ale manžel už je vyčerpaný, tak potřebuje pomoct. Mám ráda Jitku a Blanku, kdyby nebyly, tak nevím. Evi, dojeď zas někdy.

Okomentoval(a): [u12]: Uvědomění si

Okomentoval(a): [u13]: Šance

Okomentoval(a): [u14]: Vědět co nechce

Okomentoval(a): [u15]: Šance

Okomentoval(a): [u16]: Víra

R4: Vietě čo, najskvor to zvládal manžel, ale jak se to začalo otvárať a odpadávať a hnisať a mě ho bylo líto a mě osobně to taky vadilo. A pak jsme říkali, že zkusíme zavolať tu Charitu lebo že ešte nějaký Zelený strom že je, no a v tedy jsem šla k té paní doktorce a ona, že tady chodíju taky k jedné paní v dědině a že vedúci bývá v Sulimově a má to po cestě. Ale já su spokojená. Nemůžu říct zatím. Holky jsou fakt příjemný, pokecáme.

PŘÍLOHA P II: KÓDOVÁNÍ

KÓDOVÁNÍ

Plánování, hledání pravdy, špatné zprávy, šance, uvědomění si, víra

Okomentoval(a): [u102]: Vlastní boj

Snaha o nápravu, přátelství, návštěvy, možnost výběru

Okomentoval(a): [u103]: Využít čas

Změna hodnot, nové preference, jiné ambice, nové cíle

Okomentoval(a): [u104]: Nový svět

Mít oporu, vůle rodiny, důvod žít, čas radosti, myslet na druhé, vzájemná podpora

Okomentoval(a): [u105]: Rodinné zázemí

Podání informací, vyhledání informací, mít možnost, těžká situace, možnost útěku

Okomentoval(a): [u106]: Podané ruce

Plánování budoucnosti, jak to bude dál, budou tady, mají to rádi, vědět co chce, vědět co nechce, těšit se

Okomentoval(a): [u107]: Hudba budoucnosti

Být na obtíž, je na čase, něco už mám za sebou, být nad věcí, nezájem

Okomentoval(a): [u108]: To je život

Být doma, mít své, odpočinout si, nespokojenost, mít klid, podle mého

Okomentoval(a): [u109]: Svůj prostor

Spokojenost, podpora, pomoc, empatie, vstřícnost, zájem rodiny

Okomentoval(a): [u110]: Strom života