

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Veronika Sommerová

*Hospicová, paliativní péče. Kvalita života u osob
s nevyléčitelným onemocněním v pobytovém zařízení
hospic Citadela.*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Vladislava Závorská

2013

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Kelči dne 26.3.2013

.....
Veronika Sommerová

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucí práce, Mgr. Vladislavě Závorské, za její odbornou pomoc a vedení během psaní mé bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat Diakonii ČCE – hospici Citadela ve Valašském Meziříčí, za možnost realizace mého empirického výzkumu a zvláště respondentkám za ochotu a vstřícnost při získávání informací. Poděkování patří také všem, kteří mě podporovali při realizaci mé práce.

OBSAH

ÚVOD	6
I TEORETICKÁ ČÁST	7
1 ČLOVĚK A ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ	8
1.1 FÁZE ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	8
1.2 POTŘEBY ČLOVĚKA S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM	10
1.2.1 Biologické potřeby	10
1.2.2 Psychologické potřeby	10
1.2.3 Sociální potřeby	11
1.2.4 Spirituální potřeby.....	12
1.3 KVALITA ŽIVOTA.....	12
1.3.1 Pojem kvalita života.....	12
1.4 OKOLNOSTI OVLIVŇUJÍ KVALITU ŽIVOTA ČLOVĚKA S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	15
1.4.1 Zdraví jako nejvyšší stupeň lidské pohody	15
1.4.2 Bolest.....	16
1.4.3 Psychologický přístup	16
1.4.4 Sociální a rodinné vztahy	17
1.5 DŮLEŽITÉ ŽIVOTNÍ DOMÉNY.....	17
1.6 METODY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	18
2 UMÍRÁNÍ A SMRT	21
2.1 UMÍRÁNÍ	21
2.2 SMRT.....	25
2.2.1 Důstojná smrt	26
3 PALIATIVNÍ PÉČE	27
3.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE.....	27
3.2 TÝM PRACOVNÍKŮ V PALIATIVNÍ PÉČI	29
3.3 FORMY POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE.....	30
3.4 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY V PALIATIVNÍ PÉČI	31
3.5 PALIATIVNÍ PÉČE A UTRPENÍ	31
3.6 KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ PÉČI.....	32
4 HOSPICOVÁ PÉČE	34
4.1 VÝVOJ HOSPICOVÉHO Hnutí	34
4.2 DEFINICE HOSPICOVÉ PÉČE.....	34
4.3 FORMY HOSPICOVÉ PÉČE	35
4.3.1 Domácí hospicová péče.....	35
4.3.2 Stacionární hospicová péče – denní pobyty	35
4.3.3 Lůžková hospicová péče	36
4.3.4 Hospice v České Republice.....	36
4.3.5 Hospic Citadela	37

II	EMPIRICKÁ ČÁST.....	39
5	METODOLOGIE VÝZKUMU.....	40
5.1	CÍL A METODA VÝZKUMU.....	40
5.2	VÝZKUMNÝ SOUBOR	40
5.3	MÍSTO VÝZKUMU	41
5.4	VÝBĚR METODY VÝZKUMU	43
6	ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT.....	45
6.1	ČLOVĚK S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM A JEHO DEN V HOSPICI.....	45
6.1.1	Shrnutí.....	48
6.2	DOPROVÁZENÍ.....	49
6.2.1	Shrnutí	50
6.3	SPIRITUÁLNÍ POTŘEBY.....	51
6.3.1	Shrnutí.....	52
6.4	BLÍŽÍCÍ SE KONEC	53
6.4.1	Shrnutí.....	54
6.5	SOUHRNNÁ ZJIŠTĚNÍ.....	54
	ZÁVĚR	56
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	58

ÚVOD

Téma hospicové, paliativní péče, kvalita života u osob s nevléčitelným onemocněním v pobytovém zařízení – hospic Citadela, jsem si vybrala, protože již několik let pracuji v hospici a denně se setkávám s lidmi, kteří umírají. Do roku 2011 jsem působila jako zdravotní sestra na hospici, nyní pracuji s lidmi, kteří onemocněli demencí. Problematika hospicové paliativní péče je mi však velmi blízká. I když již nepracuji na lůžkách paliativní péče, stále pracuji v hospici a často se setkávám s umírajícími lidmi.

Během tvorby mé bakalářské práce, jsem se zúčastnila odborné přednášky, která se uskutečnila v hospici Citadela, jejímiž přednášejícím byl MUDr. Ondřej Sláma, který publikuje mnoho knih o paliativní péči. Právě tyto knihy se staly základem pro tvorbu teoretické části mé bakalářské práce.

Má bakalářská práce se skládá ze dvou částí. První z nich je teoretická část, ve které se zabývám tím, co člověk prožívá, když se setká s vážným onemocněním, jaké jsou fáze onkologického onemocnění. Poslední fází onkologického onemocnění je fáze umírání a smrti, se kterou jsem Vás taktéž chtěla seznámit.

Každý člověk, stejně tak umírající člověk má své potřeby, které musí být uspokojovány, aby člověk mohl žít kvalitní, plnohodnotný život. Proto Vás chci v teoretické části s těmito potřebami seznámit.

Druhá část mé bakalářské práce je část empirická. Na základě získaných dat, jsem se snažila pochopit a najít způsob, kterým může dojít ke zvýšení kvality života umírajících.

Právě cílem mé bakalářské práce bylo prostřednictvím kvalitativního výzkumu pochopit život umírajících lidí v hospici Citadela. Pro vypracování empirické části mé bakalářské práce, jsem se prostřednictvím kvalitativního výzkumu, seznámila s lidmi, kteří byli přijati do hospice Citadela ve Valašském Meziříčí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ČLOVĚK A ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Dokud sám člověk neonemocní, neumí si ani dobře představit, co nemocný člověk prožívá, co všechno v životě ztrácí. Nemocný člověk ztrácí jméno, práci, postavení, soukromí, volnost pohybu, životní jistotu a rytmus. K tomu všemu ještě přibyla bolest, obavy, strach, různá vyšetření, která jsou pro člověka nepříjemná. Nemocný člověk má právo reagovat na nově vzniklou situaci různým způsobem. (Svatošová, 1999, s. 21)

Před vznikem nemoci má člověk určitý temperament, inteligenci, názor na život, povahové vlastnosti. Také uznává nějaké hodnoty, má předchozí zkušenosti a vzdělání. Každý člověk se umí nějak vypořádat s obtížemi, které mu život nadělil. Všechny tyto zkušenosti, vlastnosti a momenty hrají velkou roli, jaký přístup člověk zaujme ke svému onemocnění. (Dostálová, 1993, s. 114)

1.1 Fáze onkologického onemocnění

Člověk reaguje na své onemocnění podle stupně vývoje nemoci. Každá fáze onemocnění sebou přináší spoustu problémů. Průběh onkologického onemocnění u člověka lze rozdělit do pěti fází. (Dostálová, 1993, s. 118)

První fází onkologického onemocnění je **bezpříznakové období** – člověk má zhoubný nádor, který je ještě velice malý. Nádor ještě není potvrzen lékařem. Člověk se buď cítí být zdravý, nebo má potíže, které přímo nesouvisejí s nádorem. Navštíví lékaře a vyžaduje po něm řadu vyšetření, aby se alespoň na chvíli ujistil, že rakovinou netrpí. Později se u člověka objevuje únava, ztráta váhy, nechut' k jídlu. Jedná se o **období prvních příznaků**, kdy samotné příznaky nemoci nemusí přímo souviset s rakovinou. Většina lidí vnímá příznaky nemoci jako banalitu, která sama odezní, nebo se časem vyléčí. Někteří lidé ani neuvažují o tom, že by mohli mít rakovinu. Ti, kteří o tom přemýšlí, jsou zcela přesvědčeni, že rakovinu mají a předem vzdávají svůj boj. Malá skupina lidí, je rozhodnuta bojovat, když se u nich rakovina potvrdí. Skoro u všech lidí v tomto období se objevuje strach, tíseň a velká nejistota z toho, co bude, co je čeká. Uvědomují si, co by nemoc mohla sebou přinést jako je ztráta pracovní schopnosti, s tím spojené finanční potíže, odloučení se od ostatních lidí. Fáze prvních příznaků

přechází do fáze **rozvinutých příznaků**, která má už spoustu výrazných příznaků. Objevují se bulky na těle, zvětšené uzliny na krku, v tříslech, podpaží, otoky končetin, velký úbytek váhy, zvracení, nevolnost, potíže při vyprazdňování a dýchání. U části nemocných je v popředí úzkost a strach o život. Jiní lidé se necítí ohroženi smrtí, vše se nějak spraví. Odmítají přijmout skutečnost takovou, jaká je. Vše ignorují a zaměřují jen na to, co je pro ně dobré, co jim dělá radost. Když se nemocný dozví od lékaře, že musí být zahájena léčba, začíná fáze **léčby**. Lidé mají pocit, že jsou obklopeni špatnými věcmi, nemohou nic nedělat, z ničeho se radovat, nic si dopředu naplánovat. Léčba je velice náročná, zatěžující a znovu jí musejí absolvovat. Způsob, jak nemocný reaguje na léčbu, závisí na osobnosti každého člověka, jeho povaze, temperamentu, potřebách, zájmech. Dále na tom, jak je člověk informován o svém onemocnění, povaze onemocnění, na přístupu lékařů a zdravotníků, jak byla informace o nevléčitelném onemocnění podána, rodinném zázemí nemocného, vztah k přátelům, známým, spolupracovníkům, na plánech do budoucna a na názoru na život.

Jsou situace, kdy lidé chtějí svou léčbu ukončit. Hodně to záleží na věku nemocného. Starší lidé se rozhodnout léčbu ukončit. Ale vždy před tím, než se tak rozhodnout, by měli znát povahu svého onemocnění, aby učinili správné rozhodnutí.

Pokud nemocný podstoupil léčbu, která proběhla úspěšně, stav člověka se zlepšil, lze hovořit o **období zlepšení nebo ústupu nemoci**. Nemocný se zpočátku může cítit dobře, to může trvat několik měsíců až rok. Jakmile člověk vidí zlepšování svého stavu, vrací se mu naděje a opět si začne plánovat život do doby, než se nemoc zhorší. (Dostálová, 1993, s. 118-123)

Progresí a zhoršením onkologického onemocnění začne u člověka docházet k postupnému nevratnému zhoršování celkového zdravotního stavu, orgány důležité pro život začínají selhávat. Fáze zlepšení nebo ústupu nemoci přechází do fáze **pokročilého nevléčitelného onemocnění**. Každý člověk s nevléčitelným, onkologickým onemocněním svou nemoc prožívá jinak a má různé problémy. Je zřejmé, že problémy, které onemocnění sebou nese, nelze zcela vyřešit. Cílem léčby v této fázi je se soustředit na potřeby umírajícího člověka a umožnit klidnou a důstojnou smrt. (Kabelka, Sláma, Vorlíček et al., s. 29)

Poslední, konečnou fází onkologického onemocnění je fáze umírání a smrti, kterou se zabývám v kapitole dvě.

1.2 Potřeby člověka s onkologickým onemocněním

Všichni lidé, kteří se zapojují do péče o nemocného, si musejí uvědomit, co ještě mohou pro něj udělat a jak uspokojit jeho potřeb. Vážně nemocný člověk má stejné potřeby jako každý jiný člověk, jsou to potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Priorita potřeb se však v průběhu pokročilého onemocnění mění. (Svatošová, 1999, s. 21)

1.2.1 Biologické potřeby

Jsou základní potřeby lidského organismu. Mezi biologické potřeby se řadí potřeba dýchání, vody, přijímání stravy, vylučování, vyměšování, rozmnožování, fyzické aktivity a regulace tělesné teploty, včetně tišení bolesti. Důležitou biologickou potřebou je i spánek, proto nemocný musí mít vytvořeny podmínky pro klidný, nerušený spánek. (Trachtová, Trejtnarová, Mastiliaková, 2008, s. 14)

1.2.2 Psychologické potřeby

Do psychologických potřeb patří především respektování lidské důstojnosti, nezávisle na tělesném stavu umírajícího člověka. Každý člověk je jedinečnou, neopakovatelnou lidskou bytostí. Je nutné člověka chápat, respektovat jeho potřeby a přání, především v době, kdy se jeho život blíží ke konci. Nemocný potřebuje komunikovat se svým prostředím, i když se nemusí slovně vyjadřovat. Za jeho slova mluví i mimika, gesta, pohyby a postoj. Potřebuje být součástí svého okolí a mít pocit bezpečí. (Svatošová, 2008, s. 20)

Důstojnost člověka je složitá entita. Je obvykle spojena s pojmy, jako je úcta k sobě samému, úcta k druhým lidem, autonomie a ovládání. Úctou k sobě ukazujeme, jak si sebe vážíme, ceníme. Úctou k druhým zase vyjadřujeme, jakou hodnotu pro nás ostatní lidé mají. Zničit úctu u člověka je velice snadné, ale umět s ní zacházet může být

složitější, obzvláště při péči o umírající. Pokud chceme poskytovat kvalitní péči, která zachovává a posiluje důstojnost člověka, je nutné pochopit, co důstojnost je a jak se rozlišuje. (Kalvach, 2004, s. 12)

Důstojnost je rozlišena do čtyř typů. Prvním typem důstojnosti je *důstojnost zásluh*. Důstojnost a společenský status jsou připisovány lidem v souvislosti s výkonem jejich rolí, postavením či funkcí. Důstojnost zásluh je odrazem skutečnosti, že status člověka závisí, v mnoha společnostech, na ekonomickém a sociálním postavení. Dalším typem je *důstojnost mravní síly*. Tento typ důstojnosti klade důraz na mravní autonomii či integritu člověka. Lidé, kteří žijí a jsou schopni žít v souladu se svými mravními zásadami, pociťují důstojnost. Nejvýznamnějším typem důstojnosti hlavně ve spojitosti se staršími lidmi, je *důstojnost osobní identity*. Souvisí se sebeúctou a odráží osobitou identitu jedince. Hlavními prvky tohoto typu důstojnosti jsou integrita, pevné vědomí vlastního já, fyzická identita, začlenění do pospolitosti, schopnost nalézat smysl ve svém životě, svých činech, dění. Posledním typem důstojnosti, označována německým pojmem, je *menschenwürde*. Odkazuje k nezcizitelné hodnotě lidských bytostí. Aspekt lidské důstojnosti, který dává opodstatnění mravnímu požadavku úcty vůči všem lidským bytostem, bez ohledu na jejich sociální, duševní či tělesný stav. Důstojnost vyrůstá z obecného pojetí lidství. (Kalvach, 2004, s. 12-14)

1.2.3 Sociální potřeby

Člověk je členem společnosti, nežije odloučeně od ostatních a taktéž nechce sám umírat. Potřebuje komunikovat, mít kontakt a být s druhými. Sociální potřeby zahrnují další potřeby - potřeba informovanosti, potřeba být součástí nějaké skupiny, potřeba lásky a potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut.

Potřeba informovanosti je velmi důležitá potřeba, protože člověk potřebuje mít informace o světě, ve kterém se právě nachází. Musí vědět, co se děje, mít zprávy o blízkých. Bez dostatečných informací je člověk odtažen od světa. *Potřeba být součástí nějaké skupiny* znamená být členem nějaké skupiny, ať se jedná o rodinu, přátele, spolupacienty. Pokud člověk není součástí nějaké skupiny, těžko se vyrovnává s bolestnou a zneklidňující situací. Mít někoho rád, cítit lásku od druhého, je *potřebou lásky*. Poslední sociální potřeba je *potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut*. Člověka chce

a musí s lidmi komunikovat, vyjádřit svůj názor, sdílet myšlenky. (Thareauová, Pichaud, 1998, s. 39)

1.2.4 Spirituální potřeby

Nejde jen o uspokojování potřeb věřícího člověka. To, ne, že by věřící člověk neměl spirituální potřeby, ale ví, co jak má dělat a dokáže se podle toho zařídit. Obtížnější je to s lidmi, kteří z víry nežijí. V průběhu vážné nemoci se lidé zabývají otázkami po smyslu vlastního života. Nemocný potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno a i on sám odpustil. Potřebuje vědět, že jeho život měl smysl do konce života, doslova do posledního vydechnutí. Pokud tato potřeba není naplněna, člověk trpí a to vede ke stavu duchovní nouze. (Svatošová, 2012, s. 23)

1.3 Kvalita života

Z běžné praxe lze konstatovat, že každý nemocný se musí v životě smířit se ztrátami, které ať už přímo nebo nepřímo souvisejí s výskytem onemocnění člověka. Možnosti nemocného člověka, které jsou značně omezeny, nemusejí znamenat ztrátu kvality života. Ale však každá ztráta musí být nějakým způsobem nahrazena. V paliativní a hospicové péči je důležité usilovat o to, aby se nemocný cítil dobře a pocity, které nemocný označuje jako špatné, byly minimalizovány. (Vorlíček, Adam, 1998, s. 366)

1.3.1 Pojem kvalita života

Slovo „kvalita“ je odvozeno z latinského základu „qualitas“, které znamená kvalita, či „qualis“, znamenající jaký. Latinské slovo „qualis“ má ještě hlubší význam, kořenem slova je „qui“ - „kdo“. Kvalitou se rozumí charakteristický rys, jímž se daný jev jako celek, odlišuje od jiného. (Křivohlavý, 2002, s. 162)

Holandský psycholog J. Bergsma (1988), který se zabýval kvalitou života, uvádí: „Co lidé existují, byli vždy schopni zamýšlet se a uvažovat o svém životě. Kvalita

života byla nejen ohniskem jejich myšlení. Byla i zdrojem jejich inspirace nejen toho, co dělali, ale i změn, k nimž toto pojetí kvality vedlo.“ (in Křivohlavý, 2002, s. 162)

Engel a Bergsma (1988) rozlišují problematiku kvality života jednotlivého člověka do třech odlišných sfér: makro roviny, mezo roviny, personální roviny. Hovoříme – li o kvalitě, je velmi důležité si předem ujasnit, o kterou rovinu nám v prováděném výzkumu jde. (in Křivohlavý, 2002, s. 163)

1. *Makro rovina* se zabývá otázkou kvality života velkých celků. Jedná se například o zjištění kvality života dané země, státu, kontinentu. Součástí pojetí kvality života v makro rovině jsou i politické úvahy, které se týkají např. problematiky hladomoru, chudoby, terorismu a boje s epidemií. „Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat.“ (Křivohlavý, 2002, s. 163)
2. V *Mezo rovině* jde o otázku kvality života, podle Bergsmy a Engela (1988), v malých sociálních skupinách - v nemocnici, škole, domově důchodců a v jiných skupinách. V této rovině se jedná o respekt k morální hodnotě života člověka, ale i o otázky vzájemných vztahů mezi lidmi. Do mezo roviny jsou zařazeny i otázky uspokojení, neuspokojení základních lidských potřeb každého člověka v dané společenské skupině. (in Křivohlavý, 2002, s. 164)
3. *Personální rovina* je život jedince. Každého člověka se týká jednotlivě. Ať už je člověk pacientem, klientem, nebo lékařem. Jedná se o subjektivní hodnocení zdravotního stavu jako je bolest, spokojenost, naděje, představy, osobní hodnoty, očekávání. V této rovině si každý člověk sám hodnotí svou kvalitu života. (Křivohlavý, 2002, s. 164)

V literatuře se setkáváme s mnoho výklady, co kvalita života znamená. Existuje řada jejich definic, ale však neexistuje ani jedna, která by v průběhu minulých let byla přijatelná. Kvalita života je obtížná kategorie a po marných snahách definování kvality života, došli odborníci k závěru, že se jedná o výrazně subjektivní hodnotu, protože „rozpor mezi vyznávaným životním ideálem a realitou je někdy značný, a přesto není

příčinou nekvalitního prožívání života.“ Důkazem může být i to, že vážně nemocný člověk, přes své onemocnění, trable, protivenství a množstvím nerovných šancí, může žít kvalitní život i s nemocí.“ (Vorlíček, Adam, 1998, s. 365)

Na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek vzájemného působení mnoha faktorů, kterými jsou zdravotní, sociální, ekonomické a environmentální podmínky, vzájemně na sebe působící a tím ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností. (Payne, 2005, s. 207)

Centrum pro výzkum kvality života, Dánsko (2002) po prováděných výzkumech konstatovalo, že koncept kvality života, má dvě dimenze – subjektivní a objektivní kvalitu života. „Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem.“ Naopak objektivní kvalita života znamená „splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví.“ (in Payne, 2005, s. 207)

Podobně mluví i Vymětal (2001), který koncept kvality života rozděluje taktéž na dvě stejné výše jmenované dimenze. Podle něj objektivní kvalita života sleduje materiální zajištění, sociální podmínky, sociální status a fyzické zdraví. Jedná se o souhrn ekonomických, environmentálních, sociální a zdravotních podmínek ovlivňující život člověka. Subjektivní kvalita života sleduje vnímání postavení člověka ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Spokojenost člověka je potom závislá na osobních cílech, zájmech a očekávání. (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 17)

V psychologickém pojetí může být kvalita života vnímána z více hledisek. Jednak se může jednat o zjišťování míry životní spokojenosti člověka, kde hledáme odpověď na otázky, co činí lidmi spokojenými a jaké faktory to ovlivňují a přispívají k tomu. Druhé hledisko zjišťování míry životní spokojenosti se opírá o prožívání subjektivní pohody s důrazem na všeobecné hodnocení kvality. (Dvořáčková, 2012, s. 62)

Sociologické pojetí kvality života souvisí se sledováním atributů sociální úspěšnosti, společenského statusu, životního stylu, vybavení domácnosti, vzdělání a majetek. Sociologické pojetí kvality života lze charakterizovat všeobecnými sociálními podmínkami, určující kvalitu života a způsob života lidí ve společnosti.

Životní styl je důležitým ukazatelem kvality života lidí ve společnosti a také kvality života jednotlivých osobností. Způsob života lidí je postaven na hodnotách, které jsou ovlivněny rodinným zázemím, výchovou a individuální zkušeností. (Dvořáčková, 2012, s. 63-64)

1.4 Okolnosti ovlivňují kvalitu života člověka s onkologickým onemocněním

Zjišťování kvality života znamená hledání faktorů, které přispívají k dobrému, smysluplnému životu a pocitu štěstí lidského života. Nejdůležitějším cílem zjišťování kvality života je rozvíjet a podporovat životní prostředí a životní podmínky, které by byly pro lidi nejlepší, aby mohli žít takovým způsobem, který je pro ně nejlepší. (Payne, 2005, s. 206)

Jaký dopad má onkologické onemocnění na člověka dle WHO, vystihují čtyři dimenze, kterými hodnotíme kvalitu života člověka. Jedná se o zdraví a úroveň samostatnosti, psychologický přístup, sociální a rodinné vztahy, prostředí, ve kterém se člověk nachází. (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 18-19)

1.4.1 Zdraví jako nejvyšší stupeň lidské pohody

Světová zdravotnická organizace – World Health Organization (WHO 1948) definuje zdraví jako: „Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a ne jen pouhá nepřítomnost nemoci či slabosti.“ (výchova ke zdraví [online])

Světová zdravotnická organizace v roce 1984 upravila definici zdraví, kdy zdraví je takový stav, který umožňuje uspokojovat potřeby člověka a poznat vlastní cíle. Každý člověka se musí vyrovnávat s prostředím, ve kterém žije a musí umět reagovat na změny v životě. Nelze si v životě člověka klást za cíl jen to, aby byl člověk zbaven nemoci, ale musíme zajistit potřebu optimálního využívání a rozvíjení všech biologických, psychických a sociálních schopností a vlastností člověka. (Zachová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 16)

Jaroslav Křivohlavý (2001) se pokusil vytvořit vlastní definici: „Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.“ (Křivohlavý, 2001. s. 27)

1.4.2 Bolest

Brannon a Feist (1997) podali definici bolesti, která zní: „Bolest je nepříjemným sensorickým a emocionálním zážitkem, který je spojen se skutečným či domnělým poškozením tkáně, případně, který je popisován v termínech takového poškození.“ (in Křivohlavý, 2002, s. 83)

Bolest z časového hlediska, podle doby její trvání, se rozděluje na akutní a chronickou bolest. Akutní bolest je charakteristická tím, že se jedná o poměrně krátký signál toho, že došlo k poškození tkáně. (Křivohlavý, 2002, s. 83)

Za chronickou bolest je považována bolest trvající déle než půl roku. Může se jednat o bolest, která trvá bez přestání nebo o bolest, která se v pravidelných nebo nepravidelných intervalech opakuje. Bolest, která je urputná nebo vytrvalá, neumožní člověku myslet na nic jiného, a proto je velmi důležité bezpodmínečně bolest zvládnout. Bolest je nejčastějším příznakem nádorového onemocnění. Právě paliativní a hospicová péče je zaměřená na zvládání bolestí člověka s nevléčitelným onemocněním. (Svatošová, 2008, s. 26-27)

1.4.3 Psychologický přístup

Předmětem zájmu psychologického přístupu je prožívání, myšlení člověka a soustředění se na jeho přání, potřeby, sebehodnocení, seberealizaci a indikátory, které jsou vnímány jako negativní. Mezi negativní indikátory řadíme například trauma, krizi, depresi. K.C. Kalman (2002) tvrdí, že člověk, který považuje svůj život kvalitní, pokud jeho očekávání je ve shodě se subjektivně hodnocenou životní realitou. (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 29)

1.4.4 Sociální a rodinné vztahy

Podle Kristjanson a White (2002) členové rodiny nemusí být vždy spojeni jenom pokrevním či právním svazkem. Rodinu může tvořit manželský pár, velké, rozvětvené příbuzenstvo, ale také i přátelé, sousedi, známí. Každá rodina je utvářena původem, vztahy a hodnotami všech členů, kteří společně vytvářejí rodinnou jednotku. Každý člen rodiny má své potřeby, závazky, osobní cíle, osobní historii a vnitřní zdroje. (in O'Connor, Aranda, 2005, s. 221)

Rodina a příbuzní nemocného člověka musí čelit velkým nárokům, které na ně nevyčísitelné onemocnění klade. Vzájemné vztahy a smysl života se v průběhu onemocnění mění, nejvíce v době, kdy se nemocný člověk dostává do terminální fáze nemoci. (O'Connor, Aranda, 2005, s. 221-222)

Rodina se stále více zapojuje do péče o umírající lidi. Často, mnohem dříve, než sám nemocný, vědí, co se děje. Členové rodiny někdy ve svém žalu potřebují stejnou nebo větší oporu než jejich umírající člen. Jak rodina, tak sám nemocný trpí, mívají podobné obavy a úzkosti, podléhají hněvu, frustraci a pocitu bezmoci. (Pollard, 1994, s. 46)

Pro rodinu a příbuzné je nejdůležitější, aby jejich blízký netrpěl. Příbuzní chtějí a musejí vidět, že jejich blízký má uspokojeny své potřeby a jsou spokojeni s péčí. Přejí si, aby jejich milovaný zemřel v klidu, bez bolestí, utrpení. (O'Connor, Aranda, 2005, s. 221-222)

1.5 Důležité životní domény

„Kvalita života je stupeň, ve kterém jedinec využívá důležité možnosti života.“ Tyto možnosti poté vznikají z omezení a příležitostí, které člověk ve své životě má a jsou pak odrazem vzájemného působení mezi ním a jeho prostředím. Důležitými životními domény v životě člověka, aby si užíval dobrého zdraví, žil kvalitní život, jsou bytí, přilnutí a realizace. (Payne, 2005, s. 208)

Bytí (being) je životní doménou, která jedná o souhrnu podstatných charakteristik pro člověka, který má ještě tři pod domény. Mezi ně patří *fyzické bytí*, jedná se o fyzické zdraví, osobní hygiena, tělesný pohyb, výživa, celkový vzhled a způsob oblékání. *Psychologické bytí*, do kterého se řadí psychologické zdraví, cítění, sebeúcta, sebekontrola, sebezpřijetí a *spirituální bytí* - přesvědčení, víra a osobní hodnoty.

Druhou důležitou životní doménou je **přilnutí (belonging)**. Jedná se o napojení na vlastní prostředí člověka. Má také další tři pod domény. Jedná se o fyzické přilnutí k domovu, pracovišti, škole, komunitě, sousedství, dále pak o užší sociální přilnutí k rodině, přátelům, známým, sousedům, kolegům a v poslední řadě o přilnutí k širšímu prostředí prostřednictvím pracovních příležitostí, přiměřených finančních příjmů, zdravotní a sociální péče.

Poslední doménou je **realizace (becoming)**. Jde o dosahování osobních cílů, naděje a inspirací člověka. Realizace sestává jednak z praktického uskutečňování domácích aktivit, školních aktivit, placené práce, péče o zdraví, jednak z uskutečňování růstu prostřednictvím aktivit, pomáhajících k zlepšování a zachování znalostí, dovedností. (Payne, 2005, s. 208-209)

1.6 Metody měření kvality života

Existuje mnoho metod, kterými se dá měřit kvalita života. Obecně se rozdělují do následujících třech metod. (Křivohlavý, 2002, s. 165)

- 1) Metoda měření kvality, kdy měření kvality provádí druhá osoba.
- 2) Metoda měření kvality, kde hodnotitelem je sama osoba.
- 3) Metoda smíšená, složená z výše uvedených metod.

Při měření kvality prováděné druhými osobami – hodnotiteli, mohou vznikat značné rozdíly. Každý hodnotitel může vnímat člověka z jiného úhlu pohledu vzhledem ke svým osobním zkušenostem. Záleží také na tom, kdy a v jakých časových úsecích je měření prováděno, za jakých okolností a situací.

Další metodou měření kvality života je metoda **SEIQoL** - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of life – Systém individuálního hodnocení kvality života. Metoda SEIQoL vychází z osobních představ dotazovaného, podle toho, co považuje sám za důležité. Výpovědi dotazované osoby jsou základními daty, jsou závislé na systému hodnot a potřeb člověka, které musí být při měření plně respektovány.

Metody **HSP** - Health State Profiles – Profily zdravotního stavu pacienta a **HRQoL** – Health Related Quality of Life – Měření kvality života z hlediska zdraví. Obě metody měří kvalitu života z lékařského hlediska vzhledem ke zdravotnímu stavu člověka. Oproti tomu metoda **VAS** – Visual Analogous Scale - Vizuální škálování celkového stavu pacienta (Křivohlavý, 1986) pojímá kvalitu života pacienta jako vnímání celkového stavu pacienta, než jen vnímání souboru zdravotních problémů.

Metoda smíšená, která je složená z metody, kdy měření provádí druhá osoba a z metody, kde hodnotitelem je sama osoba, je označována jako **MANSA** – Manchester Short Assessment of Quality of Life . Jde o měření kvality života způsobem, že se hodnotí „*nejen celková spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem přesně stanovených dimenzí člověka.*“ (Křivohlavý, 2002, s. 169- 179)

V rámci metody MANSA jde o zjišťování spokojenosti:

- se sebepojetím,
- vlastním zdravotním stavem,
- rodinnými vztahy,
- sociálními vztahy,
- bezpečnostní situací,
- životním prostředím,
- právním vztahem,
- finanční situací,
- náboženstvím, vírou,

- účastí na aktivitách volného času,
- zaměstnáním, prací, školou.

Cílem MANSA je „vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka tak, jak ten se mu jeví v dané chvíli.“ Podle toho, jak vypadá celkový obraz kvality života daného člověka, je možné se účelně zaměřit na jemu určenou plnohodnotnou pomoc a péči o něj. (Křivohlavý, 2002, s. 176-177)

2 UMÍRÁNÍ A SMRT

Část věnována problematice umírání a smrti je důležitou součástí mé bakalářské práce. Při provádění výzkumu, týkající se kvality života v hospici, jsem hovořila pouze s lidmi, kteří byli na sklonku svého života. Uvědomovali si povahu svého onemocnění a stav blížícího se konce.

2.1 Umírání

O umírání se téměř nemluví, je pro některé lidi tabu. Skoro jako kdyby nebylo, nikdy nikoho nepotkalo a ani nemělo potkat. V lidské mysli je mnoho otázek, domněnek, omylů, které vznikly z mlčení, neznalosti a teprve, když se člověk ocitne nablízku umírání, tyto otázky vyplouvají napovrch. Příbuzní umírajícího člověka, kteří se podílí na péči o své příbuzné, ale i laická veřejnost, by měli vědět, že určité projevy spojené s umíráním a smrti jsou přirozené, nelze je odstranit.

Umírání není jen jevem, který by do naší psychicky vstoupil jako nečekaný jev. Cesta k této konečnosti našeho života se připravuje v průběhu celého života. Ve stáří je však tato příprava intenzivnější. Na blížící smrt lidé reagují různým způsobem. (Křivohlavý, 2002, s. 155).

Každé umírání znamená loučení se vším, co člověk měl rád, koho měl rád. Co by bylo velice dobré, je, kdyby rozloučení s životem člověka proběhlo důstojně a umírající se stačil připravit na poslední cestu. Důraz by měl být kladen na doprovázení umírajícího. To je velice důležitá věc nejen pro umírajícího, ale i pro členy jeho rodiny. Poslední úsek cesty člověka má být založen na křesťanských tradicích - lásky k člověku, respektování života, smysluplnost života až do jeho konce, radost a naděje na život věčný. (Kutnohorská, 2007, s. 71)

V lékařské terminologii je pojem umírání synonymem terminálního stavu. Tento stav je definován jako nezvratné selhávání funkcí orgánů, které jsou důležité pro život člověka, s následkem smrti. Proces umírání člověka je ohraničeno dobou, která může trvat několik týdnů, dnů, hodin. Jedná se o „vlastní umírání.“ Závěr lidského života je velmi individuální, každý umírá „svou smrtí.“ (Vorlíček, Adam a kol., 1998, s. 369)

V širších souvislostech může umírání být delším časovým úsekem, který ještě nemusí odpovídat terminálnímu stavu. Počátek umírání můžeme spatřit v okamžiku, kde nemoc vstoupila do života jedince a je neslučitelná se životem, i když člověk má před sebou relativně dlouhé období života. (Vorlíček, Adam a kol., 1998, s. 369)

Proces umírání u člověka, lze rozdělit do fází: *pre finem*, *in finem*, *post finem*. Fáze *pre finem* může být dlouhá, může trvat několik měsíců i let. Podstatou této fáze je psychická podpora zaměřená na aktivní spoluúčast nemocného v boji s nemocí. Je nutné, aby si všichni, kteří jsou v okolí vážně nemocného člověka, uvědomili, že nemocný se musí v průběhu této fáze vyrovnat se ztrátami, které se do jeho života vstoupili s vážnou, nevléčitelnou nemocí. Člověk se musí vyrovnat se změnou nebo ztrátou zaměstnání, musí redukovat individuální cíle a plány s ohledem na své onemocnění. Mění se vztahy v rodinách, často dochází i k odchodu partnera od nemocného. Tato fáze bývá různě dlouhá, může trvat několik měsíců až let. Nemocný člověk v této fázi, často zůstává v prostředí jeho domova a chodí na pravidelné kontroly k lékaři. Ke konci této fáze, kdy se život blíží konci, umírající bývají hospitalizováni, buď v nemocnici, nebo v hospici. Fáze *pre finem* přechází do fáze *in finem*. Jedná se o umírání ve vlastním slova smyslu. (Vorlíček, Adam a kol., 1998, s. 370)

Zřetelným projevem vstupu nemocného člověka do finální fáze onemocnění, je postupné zhoršování celkové stavu a prohlubování symptomů – příznaků. Nemocný je celkově slabý, unavený, nevstává z lůžka, je stále více závislý na péči druhé osoby. Ztrácí zájem o okolí, vzdaluje se od vnějšího světa, bývá neklidný, špatně se mu dýchá, odmítá stravu. Psychologickou a spirituální podporu v této fázi poskytují rodinní příslušníci a zdravotníci. V hospicovém hnutí je tato podpora nazývána doprovázení. Užitečná může být pomoc psychologa. Důležité je i zprostředkovat umírajícímu spirituální pomoc – návštěva duchovního, účast na svátostech. Je třeba, aby si především všichni, kdo o umírajícího pečují, byli vědomi, že psychologické a spirituální potřeby důležité pro umírajícího. Cílem této fáze je umožnit člověku klidnou a důstojnou smrt. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 302-310)

Fáze *in finem* po smrti přechází do fáze *post finem*. Tato fáze je charakteristická v péči o mrtvé tělo. Rodinní příslušníci často docházejí se zemřelým rozloučit. Úmrtí blízkého člověka znamená velkou životní ztrátu. Reakci blízkých na ztrátu člověka je

truchlení, projevuje se zármutkem a stavy úzkostí. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 315)

Na blížící se smrt, lidé reagují různým způsobem. Bouchal (1993) uvádí řadu různých reakcí na umírání, jako je *smíření a vyrovnání, netečnost a nezájem, únik do vzpomínek, únik do fantazie, únik do úvah o nesmrtelnosti, pozitivní kompenzace* - snaha o dokončení díla, *negativní kompenzace* – propadnutí alkoholu, drogám, sexuálním výstřelkům. (in Křivohlavý, 2002, s. 55)

Elisabeth Kübler Rossová rozdělila proces umírání do pěti fází: fáze šoku, vzteku, smlouvání, deprese a smíření.

„Fáze procesu umírání“ podle Elisabeth Kübler Ross (1992). Fází procesu umírání podle E. K. Rossové je pět a následovně je každá fáze popsána. Je důležité, aby si lidé uvědomili, že dále uvedenými fázemi neprochází jen samotný nemocný člověk, ale i jeho nejbližší, rodina. Příbuzní trpí s nemocným. Je nutné vědět, že tyto fáze jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, ale vždy je zachováván tento sled. Často se stává, že některé fáze se opakovaně vracejí, střídají a v jediném dni se mohou prolínat i dvě fáze. Stává se, že sám nemocný se smířený se svou nemocí, nemůže dál bojovat. Příbuzní jsou v jiné fázi procesu umírání, kdy se snaží pro svého příbuzného udělat vše, co se dá. Často hovoří s lékaři o možnostech léčby a věří, že se najde vhodný způsob, jak svého blízkého léčit. (Kübler – Ross, 1992, s. 7-12)

První fáze – fáze šoku („Já? To není možné!“). Fáze začíná potvrzením nevyléčitelné nemoci lékařem, samotný rozvoj nemoci a reakce nemocného. Téměř všichni lidé se snaží nemoc od sebe odpoutat. Nemocný ví o blížícím se konci, ale musí jej občas zapírat, aby ještě vůbec mohl žít. Lidé se vnitřně přesvědčují o tom, že verdikt nevyléčitelné nemoci je omylem, který se nějak vysvětlí. Postupně dochází ke stažení člověka do sebe, lidé si přejí být sami a chtějí se vyrovnat se svým osudem. Někteří lidé nezůstávají u taktiky vyhýbání se mluvení o nemoci. Občas realisticky a pravdivě promluví o své nemoci, připustí si některé myšlenky o smrti a životě, ale v zápětí mění téma a vše, co řekl, bere zpět, odsunuje myšlenky o vážnosti zdravotního stavu. (Kübler – Ross, 1992, s. 15-20)

Druhá fáze – fáze vzteku, zloby („Proč právě já a ne někdo jiný!“). Nemocný člověk reaguje jako by mu bylo těžce ubližováno, i když tomu tak není. Zloba má své odůvodnění. Každý člověk by byl plný hněvu, kdyby byl vytržen z normálního života. Je potřebné ukázat, jak oprávněný i neoprávněný hněv člověka je důležité tolerovat. Některou i nepodloženou zlost uznat, protože víme, že se mu uleví. Návštěvy rodiny, pokud je člověk hospitalizován v nemocnici nebo i v domácím prostředí, jsou přijímány bez radostí a se stísněnou náladou. (Kübler – Ross, 1992, s. 23-27)

Třetí fáze – fáze vyjednávání, smlouvání („Třeba se ještě dožiji léta.“). Lidé s nevyléčitelnou nemocí jsou svázáni s časem, snaží se svou vnitřní krizi zastřít paletou přání. Smrtelně nemocný člověk čeká, že za dobré chování bude odměněn. Jeho hlavní přání je skoro vždy prodloužení života a být alespoň na několik dní bez bolestí. Nemocný člověk v podstatě vždy smlouvá o odklad smrti, slibuje dobré chování a sám si určuje lhůtu, po níž, jak slibuje – si už nic nebude vyprošovat. (Kübler – Ross, 1992, s. 45-47)

Čtvrtá fáze – fáze deprese („Ano, konec přichází a je nevyhnutelný.“). Neodvratnost přicházející smrti je doprovázena postupným zjevným útlumem fyzických i psychických sil a je doprovázena stádiem smutku a deprese. Člověk se smrtelnou nemocí nemůže již sám sebe nadále obelhávat. Je mu jasno o povaze jeho onemocnění. Blízký člověk by měl nemocnému ukazovat světlé stránky života a odpoutávat pozornost od blízkého konce. Nemocný však odmítá lidi, kteří se ho pokoušejí rozptýlit. Člověk je ve stavu kdy ztrácí všechno a všechny, které miluje. Pokud mu dovolíme, aby vyjádřil svůj žal a nic neskrýval, dospěje ke konečnému smíření mnohem lehčeji. (Kübler – Ross, 1992, s. 49-50)

Pátá fáze – fáze akceptace, souhlasu, smíření se smrtí („Bud' vůle tvá.“). Tato fáze - fáze souhlasu nesmí a není brána jako šťastný stav, ale je to osvobození od krutých pocitů. V tomto období často potřebuje rodina pomoc, porozumění a podporu více, než samotný nemocný. Nemocný už sám dosáhl určité míry pokoje, jeho zájmy se

úží, chce být v klidu, nechce být rušen a zatěžován. Ale často si přeje, aby u něj někdo tiše seděl a držel ho za ruku. (Kübler – Ross, 1992, s. 67-68)¹

2.2 Smrt

Termín smrt je odvozen od řeckého boha Thanata, Thanatos (latinsky Mors), což v překladu znamená Bůh smrti, smrt sama. V mnoha vírách a vyznáních je život lidské duše spojován s myšlenkou v posmrtný život. Právě víra v nekonečný, posmrtný život je pro mnohé věřící nadějí. Někteří lidé v posmrtný život nevěří. Podle nich po smrti již nic není, víra v posmrtný život je pro ně fikcí. (Kutnohorská, 2007, s. 70)

Smrt je součástí každého života. Všechny živé bytosti jednou čeká. Smrt je zánik organismu, člověka. Dříve lidé umírali přirozenou smrtí, která byla označována jako smrt z důvodu sešlosti organismu. V dnešní době je smrt konečným stádiem nemoci. Smrt, která je důsledkem nemoci se nazývá lékařská smrt. Předchází ji onemocnění, pobyty v nemocnici, vyšetřování, léčba. Náhlá smrt svůj příchod neohlašuje a zaskočí příbuzné, kteří nejsou připraveni. Vzniká z plného zdraví. Nejčastěji se jedná o tragickou smrt, kdy člověk se stane obětí nehody, vraždy. (Haškovcová, 2007, s. 90)

Velkým tématem snad skoro všech zařízení, které pečují o umírající a jejich rodinné příslušníky, je smíření se smrtí. Všichni lidé, kteří stojí před tím, že jsou nevyлéčitelně nemocní a jejich život se blíží ke konci, propadají beznadějí. Odmítají fakt blížící se smrti anebo naopak se odevzdávají nadějším, že všechno dobře dopadne. i jejich nejbližší se brání umírání. Ne vždy se však dá tvrdit, že všichni umírající a jejich příbuzní mají problém s přijetím stavu umírajícího člověka. Různé příběhy lidí poukazují na to, že i s umírajícími lidmi se dá hovořit o věcech, které se týkají blížící se smrti. (Kopřivová, 2010/2, s. 9)

¹ Zpracování tématu umírání jsem použila ze své absolventské práce, ve které se věnuji pomoci a podpoře lidem, kteří pečují a doprovázejí umírajícího člověka.

2.2.1 Důstojná smrt

Samotné slovo důstojnost má více významů. Běžný, používaný význam označuje lidskou důstojnost, vztahuje se k podmínkám života člověka, k projevům chování a jeho okolí. Umírání může znamenat pohodlí, pohodu, klid, žádný zmatek, čistotu a pořádek. Tohle je třeba vytvářet pro co nejvíce umírajících lidí, ale vzhledem k povaze, příčině a okolnostem smrti, to nikdy nebude možné vytvářet všem. Také ne všichni lidé vedou důstojný život. Pro mnohé je důstojnost chápána jako úcta. Je to uznávána hodnota a je základem našich zákonů, které chrání veškerý lidský život, převážně život všech zranitelných jedinců. V době, kdy lidé umírají, projevujeme úctu jejich důstojnosti, prokazujeme jim, jak si jich ceníme, když mírníme jejich utrpení, respektujeme jejich přání, chráníme je, opatrujeme je s láskou, pečujeme o ně a ctíme je. Dáváme umírajícím lidem najevo, že je neopustíme. To je projev vzájemné závislosti lidí mezi sebou. Pokud pomáháme a poskytujeme útěchu druhým lidem, tím potvrzujeme i svoji vlastní důstojnost. (Pollard, 1994, s. 49-52)

Výzvou je i to, aby se lidé naučili vnímat v člověku, který umírá, jeho důstojnost a neopakovatelnou individuálnost v celku jeho života. Východiskem pro důstojné umírání a smrt člověka, je pochopení člověka od jeho narození po smrt. To, jestli máme nebo nemáme úctu k jeho důstojnosti, se právě mimo jiné, potvrzuje v době, kdy člověk umírá. (Dolista, 2005/3, s. 100-101)

3 PALIATIVNÍ PÉČE

Následující kapitola je věnována paliativní péči. Problematiku paliativní péče jsem do své bakalářské práce zařadila, protože je poskytována nejčastěji v hospicích, ve kterém jsem prováděla výzkum. Definice paliativní péče je několik, ale vždy největší důraz je kladen na kvalitu života člověka. Právě cílem mé bakalářské práce je zjištění kvality života v hospicovém zařízení.

3.1 Definice paliativní péče

Definice paliativní péče je několik, pro svou bakalářskou práci jsme vybrala následující definice.

Ve významu slova „paliativní“ není mezi lékaři a hlavně onkology shoda. Většinou se vychází z definice Světové zdravotnické organizace World Health Organisation (SZO - WHO). „Paliativní péče je aktivní komplexní péče o klienty, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Základní důležitost má léčba bolesti a ostatních tělesných symptomů, stejně jako mírnění psychických, sociálních a duchovních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pro klienty a jejich rodiny“ (WHO 1986). Principy paliativní péče mají však mnohem širší dosah, než jen pouze pro onkologicky nemocné. (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003, s. 545)

Jako doplněk Světová zdravotnická organizace stanovila hlavní zásady poskytování paliativní péče. Paliativní péče podle WHO:

- poskytuje úlevu od bolesti;
- podporuje život, ale umírání bere jako přirozený proces;
- neusiluje o urychlení ani o oddálení smrti;
- obsahuje psychologické, sociální a duchovní aspekty péče o umírajícího člověka;

- nabízí systém podpory, který pomáhá umírajícím lidem žít co nejaktivněji až do jejich smrti;
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období nemoci jejich člena rodiny a to i v období zármutku;
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb umírajících a jejich rodin;
- usiluje o zlepšení kvality života a tím ovlivnit nebo zlepšit průběh onemocnění.
(Bystřický, 2004, s. 22)

Americká Akademie Hospicové a Paliativní Medicíny definuje paliativní medicínu takto: „Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčba a péče je kvalita jejich života.“ (Marková, 2010, s. 19)

Podobně mluví i Vorlíček (2004), který definuje paliativní medicínu následovně: „Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na léčbu onemocnění. Nejdůležitější je léčba bolestí a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocného. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“ (in Marková, 2010, s. 19)

Cílem péče o umírající v paliativní medicíně není ochrana, navrácení nebo upevnění zdraví, ale mírnění utrpení a udržení dobré kvality života člověka v období umírání. Právě závěr života člověka v paliativní péči je zaměřen na důstojné a klidné umírání. (Kabelka, Sláma, Vorlíček, 2007, s. 333)

Cicely Saundersová, zakladatelka komplexní paliativní péče, objevila principy paliativní péče, které můžeme považovat jako základ dobrého přístupu k umírajícím osobám. Lidé, kteří umírají, potřebují pozornost, která zmírní nebo odstraní jejich fyzické a emocionální potíže. Je nutné věnovat pozornost tomu, čemu umírající dávají přednost a neopomíjet jejich osobní přání. (Pollard, 1994, s. 30-31)

3.2 Tým pracovníků v paliativní péči

Multidisciplinární tým je základní jednotkou pro poskytování paliativní péče. Péče o umírajícího člověka vyžaduje spolupráci řadě odborníků různých profesí, kteří projednávají jak nejučinněji řešit problémy člověka. (Vorlíček, Adam, 1998, s. 21)

Cornerová (2003) rozlišuje dva typy ošetřovatelů, kteří pracují v paliativní péči. Jsou jimi jednak ti, kteří mají vzdělání v paliativní péči, jsou kvalifikovanými odborníky. Péči o umírající poskytují v různém prostředí - v hospicích, v domácnosti. Druhý typ ošetřovatelů neposkytuje fyzickou péči, ale nabízí lidem osobní kontakt, podporu a informace. Právě kontakt s umírajícím člověkem je nejobvyklejší důvod, proč lidé vyhledávají služby těchto ošetřovatelů. (in Payneová, Seymourová, Ingletonová 2007, s. 12)

Člověk a jeho rodina v pokročilém stádiu svého onemocnění musí čelit problémům, které nevyléčitelné onemocnění sebou nese. Tým pracovníků, který pečuje o lidi v konečném stádiu onemocnění, musí být sestaven tak, aby poskytoval fyzickou, sociální, psychologickou a duchovní podporu. (Bystřický, 2004, s. 38)

Na péči o člověka v posledním stádiu svého onemocnění se podílí rodina, příbuzní, přátelé a sousedé umírajícího člověka. Ošetřovatelskou péči zajišťují specializovaní ošetřovatelé. Lékařskou péči pak praktičtí lékaři, odborníci na paliativní medicínu a jiní specialisté v lékařství. Sociální pracovníci mají na starost péči sociální, která zahrnuje i různou formu administrativní pomoci. Kněží, pastorační asistenci pečují o duši člověka, zajišťují tím duchovní péči. Na péči o umírajícího člověka se podílí i spousta specialistů jako jsou poradci, psychologové, psychiatři, arteterapeuti, dramaterapeuti, muzikoterapeuti a odborníci na řečovou a jazykovou terapii zajišťující psychologickou péči. v oblasti výživy a stravování nelze opomenout na odborníky na výživu, dietology a farmaceuty. Paliativní péče je poskytována také díky dobrovolníkům, administrativním pracovníkům a řidičům. (Payneová, Seymourová, Ingletonová 2007, s. 13)

3.3 Formy poskytování paliativní péče

Každý lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, který přichází do styku s onkologicky nemocným nebo s člověkem v posledním stádiu onemocnění, by měl znát a mít osvojené základní principy paliativní péče. Potřeby paliativní péče se v průběhu onemocnění u každého člověka vyvíjí a mění, proto je velice důležité, aby vznikla síť poskytovatelů paliativní péče. (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003, s. 552)

Nejčastějším prostředím poskytování paliativní péče je **domov**. Nemocný sice většinou umírá v některém zařízení, níže uvedených, ale předtím dlouhé období paliativní péče absolvuje doma v jeho přirozeném prostředí. (Bystřický, 2004, s. 26)

Klasickou formou poskytování paliativní péče je **hospic**. Jedná se o samostatné lůžkové zařízení. Prostředí v hospici se spíše podobá domácímu prostředí, než nemocničnímu. Hospic umožňuje rodině, přátelům a příbuzným zůstat s umírajícím až do konce jeho života. Rodina, příbuzní, kteří chtějí člověka doprovázet, mají možnost zůstat se svým příbuzným až do konce jeho života. Zůstávají buď přímo na pokoji umírajícího, nebo jsou ubytováni v jiných pokojích. Návštěvy může umírající přijímat bez omezení a kdykoliv, ve dne i v noci. **Domácí hospicová péče – „mobilní hospic“** kdy paliativní péče je poskytována v domácnosti nemocných. Cílem této péče je podpora a aktivizace rodiny a přátel v péči o nemocného člověka. Domácí hospicovou péči v ČR většinou zajišťují agentury domácí péče. Lidé s nevyléčitelným onemocněním mají možnost během dne zůstat v **denním hospicovém stacionáři**. Ve stacionáři jsou nemocným prováděny některé ošetrovatelské postupy a na noc odjíždějí domů. v České Republice denní hospicový stacionář zatím nepůsobí. v posledních dvaceti letech v řadě zemí v nemocnicích vznikají **oddělení paliativní péče**. Snahou je, aby prostředí, jaké vytváří hospic pro umírající, bylo taktéž i v nemocnicích. v České Republice taktéž takové oddělení zatím neexistuje. Poslední formou poskytování paliativní péče jsou **konziliární zdravotní týmy**. Tým, složený z lékaře, ošetřujícího personálu, sociálního pracovníka, duchovního, psychologa, psychiatra a jiných specialistů, působí přímo u lůžka umírající. Členové týmu hledají společně co nejlepší léčebný postup pro umírajícího, poskytují pomoc a podporu i jeho rodině. (Adam, Vorlíček, Koptíková, 2003, s. 552)

3.4 Psychosociální aspekty v paliativní péči

Vážně nemocní lidé mohou ještě prožít určité radosti a naplnění navzdory svým obtížím. Záleží na jejich sebecítění, jak individuálně vnímají svou celkovou situaci, jaké jsou jejich pocity, s čím se nemocný člověk potýká. Je nutné, aby rodina a ostatní lidé věděli, s čím se vážně nemocný člověk potýká, jaké změny, pocity v jeho životě nastávají (Vorlíček, Adam a kol., 1998, s. 316 -317):

Pocit vlastní slabosti a neschopnosti zvládat situaci mohou vést k pokračující ztrátě kontroly nad svým vlastním životem. Ztrátu kontroly nad svým životem mohou lidé s vážným onemocněním vnímat jako výsledek osobního selhání. Lidé mohou mít nebo často mají nedostatek důvěry ve schopnosti, jak zvládat svou situaci. Očekávají to nejhorší. Jiní lidé se mohou k celé situaci stavět pozitivně. Veškeré obtíže ignorují, kladou důraz na kladné aspekty jejich situace.

Ztráta a zármutek. Člověk, který umírá, se potýká s řadou ztrát. Jde především o omezení svého dosavadního života a stylu. Ztrácí moc nad svým životem, ztrácí zaměstnání, peníze, postavení ve společnosti. Ztráta se také projevuje v oblasti mobility, člověk se stává závislým na druhé osobě. Každá další ztráta provází nemocného pocit smutku a žalu. Než dojde k adaptaci a překonání zármutku je zapotřebí dostatek času.

Nedokončená práce. Pro spoustu lidí je završení nedokončeného díla důležité pro dosažení pocitu celistvosti, který zajišťuje klid člověka. Při nedokončení práci jde o vztahy k zaměstnání a k sobě, k problematice psychické, interpersonální, religiozní a ekonomické.

Rodinné problémy. Jako jednou z dalších příčin obtíží mohou být zhoršené vztahy a komunikace s rodinou nebo jinými dalšími osobami z okolí. (Vorlíček, Adam a kol., 1998, s. 316 -317)

3.5 Paliativní péče a utrpení

Utrpení lze definovat jako bolest či tíseň, která může být souvislá s dalšími událostmi, které ohrožují neporušenost nebo celistvost jedince. Cílem celé paliativní

péče je provádět komplexní péči, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného. **Příčiny utrpení** jsou: *bolest, fyzické příznaky, psychické problémy, sociální potíže, kulturní faktory, spirituální (duchovní) starosti*. Pro nemocné s pokročilým stádiem onemocnění může být zdrojem utrpení, kterákoliv z příčin, uvedených výše. Jejich účinky se mohou sčítat. Celkové utrpení se používá k popisu součtu všech utrpení nemocného. Různé aspekty utrpení jsou na sebe závislé. (Vorlíček, Adam Z a kol., 1998, str. 20-21)

Je nutné vnímat vždy celého člověka, nejen jeho onemocnění, protože zjištění všech důvodů utrpení člověka je procesem, který může ulevit od bolestí. Nejde pouze o fyzickou bolest, kterou do jisté míry lze definovat mnohem snadněji než ostatní typy bolestí. *Sociální bolest* je utrpením, které je spojeno se ztrátou. Člověk odchází od rodiny, ztrácí vše co má rád, loučí se s rodinou, přáteli. *Emoční (duševní) bolest* zahrnuje duševní otřes, hněv, smutek, úzkost, smlouvání a deprese. *Bolest spirituální* je spojená s odcizením nejhlubších já. Je spojena se strachem z neznáma a pocitem ztráty smyslu. (Munzarová a kol., 2008, s. 11-12)

3.6 Komunikace v paliativní péči

Umírající člověk potřebuje, aby mu byl někdo na blízku, kdo mu bude naslouchat v posledních chvílích jeho života. Potřebuje vnímat blízkost lidí a komunikovat se všemi třeba očima, gesty, když už není schopen verbální komunikace. Pro vyrovnávání se smrtí potřebuje vyjádření psychické podpory. Uklidňující slova, dotek, podání ruky mohou potlačit strach z osamění.

Základním předpokladem při práci s umírajícím člověkem a jeho rodinou je otevřená a empatická komunikace. Člověk by měl být citově a otevřeně informován o povaze svého onemocnění. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 153)

V komunikaci nejde jenom především o přenos informací, je to proces, které ho zúčastní mnoho lidí. K cílům komunikace patří výměna informací, vzájemné porozumění, podpora. Lidé potřebují mít někoho na blízku, kdo jim pomůže se vyrovnat s bolestivými problémy a překonávání citového strádání. K celému procesu komunikace

je zapotřebí dostatek času a mít dostatek upřímné vůle si vyslechnout problémy, starosti druhých. (Bystřický, 2004, s. 36)

4 HOSPICOVÁ PÉČE

Paliativní péče, kterou jsem se zabývala v předchozí kapitole, plynule přechází do hospicové péče. Hospic poskytuje nemocnému paliativní léčbu a péči.

Svůj výzkum jsem prováděla v hospici, proto Vás chci seznámit s tím, co to je hospic, jeho definice a formy poskytování hospicové péče.

4.1 Vývoj hospicového hnutí

Slovo hospic pochází z angličtiny a v překladu znamená útulek či útočiště. Za zakladatelku hospicového hnutí je považována dr. Cecilly Saundersová. Právě vize mladého umírajícího člověka na rakovinu v nedůstojných podmínkách, inspirovala Dr. Saundersovou k založení hospice. Začátkem šedesátých let 20. století založila v Londýně St. Christopher hospic - první hospic na světě. Myšlenka hospice brzo obletěla celý svět. (Konopásek et al., 2004, s. 163)

Lékařka Marie Svatošová se zasloužila o založení hospiců v České Republice. Jako první vybudovaný hospic v ČR byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. K otevření došlo v roce 1995. Výstavba dalších hospiců na sebe nenechala čekat a brzy byly postaveny další hospice. (Haškovcová, 2007, s. 46)

4.2 Definice hospicové péče

Myšlenka hospicové péče vychází z úcty k člověku. Ctí člověka jako jedinečnou, neopakovatelnou bytost. Ctí autonomii umírajícího a právo rozhodnout se. Hospicová péče vychází z biologických, psychologickým, sociálních a duchovní potřeb člověka. (Konopásek et al., 2004, s. 163)

Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. (Svatošová, 2008, s. 115)

V hospicích je důraz kladen především na kvalitu života. Svatošová (1999) ve své knize *Hospic a umění doprovázet* uvádí: „Myšlenku hospice lze při dobré vůli a za předpokladu splnění určitých podmínek, uplatnit kdekoliv. Jde o to naplnit dny životem, nikoliv život naplnit dny.“ (Svatošová, 1999, s. 123)

4.3 Formy hospicové péče

V hospicové péči rozdělujeme tři základní formy. Je to domácí hospicová péče, stacionární hospicová péče – tzv. denní pobyty a lůžková hospicová péče.

4.3.1 Domácí hospicová péče

Tato forma hospicové péče je pro člověka ideální, ne vždy však plně dostačující. Tým vyškolených pracovníků dochází přímo domů k nemocnému člověku. Velkou výhodou domácí hospicové péče je, že člověk zůstává ve svém přirozeném prostředí. Nevýhodou může být rodinné zázemí, které chybí nebo se časem vyčerpá, protože blízkým osobám dojdou síly v péči o svého těžce nemocného člověka. Další nevýhodou může být i to, že pokud v bytě, v domě s umírajícím člověkem žijí dvě nebo tři generace, mohou vznikat problémy mezi členy rodiny. Děti se chtějí připravovat do školy, matka je po noční směně a než půjde večer na další, potřebuje se vyspat, otec zase má velmi těžkou práci, ráno brzo vstává, potřebuje si taky odpočinout a odreagovat se třeba u televize. Ale jak, když tohle všechno vážně nemocného člověka ruší. Omezujícím faktorem může být i odbornost, hlavně v místech, kde není žádná agentura domácí péče nebo tým vyškolených zdravotníků pro hospicovou péči. (Svatošová, 1999, s. 127)

4.3.2 Stacionární hospicová péče – denní pobyty

Nemocný je do hospicového stacionáře přijat ráno a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Tato forma hospicové péče je vhodná pouze pro nemocné v místě bydliště nebo v jeho blízkosti. Důvod, proč nemocný člověk pobývá v denním stacionáři hospicové péče, je nejčastěji kvůli kontrole jeho bolesti, která se doma nepodařila zvládnout. Důvody mohou být však různé jako je léčebný důvod, za účelem

chemoterapie a poskytování paliativní péče. Psychoterapeutickým důvodem může být pobyt ve stacionáři z důvodu osamělosti nemocného. (Svatošová, 2008, s. 119)

4.3.3 Lůžková hospicová péče

Nemocný, musí splňovat následující kritéria, aby mohl být přijat do hospice (Svatošová, 1998, s. 21):

- postupující nemoc, která ohrožuje člověka na životě,
- nutnost paliativní péče,
- stav již nevyžaduje akutní ošetření v nemocnici,
- domácí péče není dostupná nebo již nestačí. (Svatošová, 1998, s. 21)

Důvodem přijetí do lůžkové formy hospicové péče může být, že nemocný není schopen již dojíždět do stacionáře. Každodenní dojíždění člověka vysiluje, zdravotní stav je natolik vážný, že převozy nejsou vhodné. (Svatošová, 1999, s. 129)

Hospic poskytuje nemocným paliativní péči. Tým pracovníků, kteří pečují o umírajícího člověka, kladou důraz hlavně na individuální potřeby a přání nemocného. Snahou lůžkového hospice je vytvořit prostředí, ve kterém může vážně nemocný zůstat až do konce svého života a to i po boku svých blízkých. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2007, s. 31)

4.3.4 Hospice v České Republice

V České Republice byl první hospic otevřen v roce 1995. Později vznikaly a byly otevřeny další hospice. Webové portály [cesta domu \[online\]](#) a [hospice \[online\]](#) nabízejí informace o hospicích, včetně kontaktů a jiných informací.

V současné době v ČR existuje 18 hospiců:

- Hospic sv. Štěpána, Litoměřice,
- Hospic v Mostě,

- Hospic sv. Lazara, Plzeň,
- Hospic sv. Alžběty, Brno
- Hospic Dobrého Pastýře, Čerčany,
- Hospic Anežky České, Červený Kostelec,
- Hospic v Chrudimi,
- Hospic a centrum zdravotních a sociálních služeb, Frýdek – Místek,
- Dětský hospic, Malejovice,
- Hospic na Svatém Kopečku, Olomouc
- Hospic sv. Lukáše, Ostrava,
- Hospic sv. Jana Nepomuka Neumana, Prachatice,
- Domov s hospicovou péčí Pod Střechou, Praha,
- Hospic Malovická, Praha,
- Hospic Štrasburk, Praha,
- Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Rajhrad,
- Hospic Citadela, Valašské Meziříčí,
- Hospic Hvězda, Zlín

4.3.5 Hospic Citadela

Do své bakalářské práce jsem zařadila podkapitulu věnovanou hospici Citadela ve Valašském Meziříčí, protože můj výzkum zaměřený na kvalitu života umírajícího člověka byl prováděn právě v tomto hospici. Následující informace jsem čerpala z výroční zprávy hospice Citadela z roku 2010, 2011 a z citadela [online].

Diakonie Českobratrské církve evangelické (Diakonie ČCE) je druhou největší neziskovou organizací poskytující sociální služby v České republice hned po Charitě

České Republiky. Hospic Citadela je jedním z dalších 33 středisek Diakonie. Každé středisko je samostatným právním subjektem. v čele každého střediska je jako statutární orgán správní rada, jejíž předseda je současně ředitelem střediska. Základními dokumenty organizace jsou zřizovací listina a statut střediska. Kontrolním a poradním orgánem je dozorčí rada.

Zřizovatelem hospice Citadela, jak již vyplývá z předešlého odstavce, je křesťanská nestátní nezisková organizace Diakonie Českobratrské církve evangelické. Hospic byl evidován u Ministerstva kultury k 1. 8. 2003 jako církevní právnická osoba. Dne 29. 1. 2004 byl registrován odborem zdravotnictví Krajského úřadu Zlínského kraje jako nestátní zdravotnické zařízení.

Hospic Citadela byl slavnostně uveden do provozu dne 30.4.2004. Hospic Citadela poskytuje specializovanou paliativní péči pro nemocné v konečné fázi onemocnění. Během dalších let až do roku 2012 postupně vznikali i jiné druhy služeb, kromě paliativní péče, poskytované od roku 2004. s platností zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách byly v roce 2007 zaregistrovány dvě služby podle §44 a §52 zákona o sociálních službách. Kapacity hospice již nepostačovali a tak muselo dojít k přemístění služeb do jiné budovy, které je umístěna blízko hospice. Budova bývalé Léčebny dlouhodobě nemocných ve Valašské Meziříčí sloužila pro poskytování sociálních služeb podle §52. Budova patřila Městu Valašské Meziříčí. Město ponechalo hospici budovu za symbolickou částku. Podmínky pro poskytování služeb nebyli příznivé, budova byla stará, proto v roce 2010 začala rekonstrukce celého objektu. Dne 26. září 2011 proběhlo slavnostní otevření, 3. října 2011 se klienti do budovy nazvané Dům sociálních služeb hospice Citadela, začali stěhovat. V červnu 2012 došlo k zaregistrování ještě jedné služby podle §50 zákona o sociálních službách. Výše uvedené služby jsou nabízeny klientům doposud.

II. EMPIRICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

5.1 Cíl a metoda výzkumu

V empirické části své bakalářské práci se pokusím zpracovat kvalitativní rozhovory s lidmi, kteří své poslední chvíle života tráví v hospici Citadela ve Valašském Meziříčí.

Cílem mého empirického výzkumu bylo porozumět umírajícím lidem, jak prožívají svůj život v hospici. V rozhovorech jsem se zabývala tím, jak lidé tráví a prožívají svůj den, co jim ulehčuje nebo ztěžuje situaci. Také jsem se zaměřila na spirituální potřeby klientů, doprovázení. Nejtěžší částí rozhovorů s umírajícími lidmi bylo to, jak vnímají své onemocnění a blížící se konec. Všechny ženy při provádění mého výzkumu byly seznámeny se svým onemocněním. Plně si uvědomovali konečnost svého života, o to těžší bylo, se jich na tuhle otázku ptát.

5.2 Výzkumný soubor

Pro náš výzkum jsme vybrali respondenty, kteří mají nevléčitelné onkologické onemocnění a své poslední chvíle života tráví v hospicovém zařízení ČCE hospice Citadela ve Valašském Meziříčí. Pro výzkum jsem vybrala pět klientů hospice, kteří museli splňovat pro můj výzkum, dvě podmínky. První podmínkou bylo, že člověk musel mít nevléčitelné, onkologické onemocnění. Druhou podmínku jsem si stanovila, aby byl nemocný člověk byl informován o povaze svého onemocnění.

Každého člověka, se kterým jsem vedla rozhovor, jsem seznámila s výzkumem, který jsem prováděla. Všechny zúčastněné jsem ubezpečila, že získané informace budou použity jen pro účely mé bakalářské práce, nikde nebudou uváděny celá jména, že jsem vázána povinností mlčet. V následující tabulce uvádím pouze fiktivní jména, přidělený kód a doplňující informace.

Jméno kód	Věk	Diagnóza	Délka pobytu v hospici Citadela
Paní Anna kód I	59	Onkologické onemocnění slinivky břišní	2 měsíce
Paní Jaroslava kód II	68	Onkologické onemocnění – nádor na mozku	4 týdny
Paní Božena kód III	82	Onkologické onemocnění - nádor dělohy	1,5 měsíce
Paní Eva kód IV	73	Onkologické onemocnění žlučníku	19 dní
Paní Marie kód V	77	Onkologické onemocnění jater	2 měsíce

Tabulka č. 1. Složení výzkumného vzorku

Při provádění mého kvalitativního výzkumu nastaly pro mě obtíže. V době, kdy jsem prováděla výzkum, v hospici bylo spousta volných lůžek. Citadela má kapacitu 28 lůžek pro klienty v terminálním stádiu svého onemocnění pro poskytování specializované paliativní péče. Při provádění mého výzkumu bylo obsazeno pouze 13 lůžek. Samozřejmě, že někteří lidé v době mého výzkumu již zemřeli, jiní byli zase přijati. Co bylo dalším problémem, že ne všichni lidé byli schopni rozhovoru vzhledem ke svému zdravotnímu stavu.

5.3 Místo výzkumu

Místem pro provádění našeho výzkumu byl hospic Citadela ve Valašském Meziříčí. Zřizovatelem hospice Citadela je křesťanská nestátní nezisková organizace

Diakonie Českobratrské církve evangelické. Hospic byl evidován u MKČR k 1. 8. 2003 jako církevní právnická osoba.

Dne 29. 1. 2004 byl registrován odborem zdravotnictví Krajského úřadu Zlínského kraje jako nestátní zdravotnické zařízení.

Diakonie Českobratrské církve evangelické je druhou největší neziskovou organizací poskytující sociální služby v České republice. Hospic Citadela je jedním z 33 středisek Diakonie. Každé středisko je samostatným právním subjektem. v čele každého střediska je jako statutární orgán správní rada, jejíž předseda je současně ředitelem střediska. Základními dokumenty organizace jsou zřizovací listina a statut střediska. Kontrolním a poradním orgánem je dozorčí rada.

Diakonie ČCE – hospic Citadela je nestátní zdravotnické zařízení, které poskytuje více služeb:

- specializovanou paliativní péči v budově hospice
- odlehčovací služby v budově hospice
- pobytové sociální služby v Domě sociálních služeb
- Domov se zvláštním režimem v Domě sociálních služeb

Jak je výše uvedeno, hospic nabízí více služeb, které poskytuje pro veřejnost. Pro náš výzkum jsme zvolili službu hospice, které poskytuje specializovanou paliativní péči.

Specializovaná paliativní péče je pro klienty, jejichž nemoc je ohrožuje na životě, nepotřebuje již léčbu v nemocnici, ale nabídka domácí péče již není možná. Specializovaná paliativní péče v hospici je aktivní péči, která se zaměřuje na kvalitu života lidí v terminálním stádiu svého onemocnění. Důležitou součástí této péče je poskytnout klientovi úlevu od bolestí a další tělesných a duševních potíží jako je zvracení, dušnost, únava, úzkost). O klienty pečují multidisciplinární tým, který se skládá z lékařů, zdravotních sester, pracovníků v sociálních službách, sanitářek, sociálních pracovníků, duchovní, pastorační pracovníci, dobrovolníci a jiní. Tým odborně vzdělaných pracovníků se zaměřuje i na péči o blízké a doprovázející členy rodiny.

Kapacita lůžek pro poskytování specializované paliativní péče v hospici Citadela je 28 lůžek. (citadela [online])

5.4 Výběr metody výzkumu

Cílem rozhovorů s onkologicky nemocnými bylo, zjistit, jak popisují svět kolem sebe a jaké významy připisují událostem, které jsou důležité pro jejich život. Na základě rozhovorů s pěti lidmi, jsem reflektovala jejich život v hospici. Co jim pobyt ulehčuje, jak tráví celé dny, co jim pomáhá a naopak co vnímají za velmi nepříjemné. Hodně jsem musela naslouchat, než hovořit. Atmosféra u rozhovoru musela být příjemná, uvolněná, aby nemocný dokázal o sobě mluvit. S pomocí pozorování jsem odhalovala nové, nepředpokládané nebo skryté souvislosti a jevy.

Ke zpracování empirické části mého výzkumu jsem použila kvalitativní výzkum, metodu kvalitativního rozhovoru.

Kvalitativní výzkum filozoficky vychází z fenomenologie, zakladatelem byl Edmund Husserl, německý filozof. Fenomenologie zdůrazňuje subjektivní aspekty jednání lidí, jejíž úsilím je porozumět myšlení a chování lidí. (Gavora, 2000, s. 33)

V kvalitativním výzkumu se používá induktivní logika, kdy na začátku celého výzkumného procesu je pozorování a sběr dat. Na základě sběru dat, člověk, který provádí kvalitativní výzkum, formuluje předběžné závěry. Tyto závěry se mohou stát výstupem nové teorie nebo hypotézy, které pomohou nalézt nové pravidelnosti, struktury v získaných datech. (Disman, 2002, s. 143)

Při provádění kvalitativní výzkumu, výzkumníka zajímá konkrétní případ – osoba, skupina lidí. Výzkum je podrobným popisem, hluboký proniknutím do tohoto konkrétního případu a objevení novým souvislostí. (Gavora, 2000, s. 144)

Kvalitativní výzkum využívá metody pozorování, rozhovorů a výzkumu životního příběhu. Při provádění kvalitativní výzkumu pro svou bakalářskou práci jsem využila metodu rozhovorů.

Rozhovory jsem s klienty hospice Citadela vedla na pokoji, kde jsme měli dostatek soukromí. Čtyři z pěti klientek byly umístěny na jednolůžkovém pokoji, pouze jedna klientka byla umístěna na dvojlůžkovém pokoji. Tři z pěti klientek doprovázela

rodina. Jedna klientka neměla žádnou blízkou rodinu, pouze známé, kteří jí jen zřídka navštěvovali.

Můj rozhovor s každou klientkou proběhl jen jednou. Délka mého rozhovoru trvala podle možností klientek v rozsahu od 30 min do 60 min. První rozhovor, který jsem uskutečnila s klientkou, byl ukončen, protože její stav se zhoršil, klientka byla velmi unavená a nebylo jí dobře. Nejdelší rozhovor, který jsem uskutečnila, byl v délce 60 min. Rozhovor byl ukončen, protože klientku navštívila rodina. Tři rozhovory jsem ukončila po domluvě s klientkami, když jsem viděla, že už nechtějí dále vypovídat a chtěly by si jít odpočinout.

Jednotlivé rozhovory jsem si nahrávala, všechny klientky věděly o tom, že si rozhovor nahrávám a byly seznámeny s tím, že po zpracování mé bakalářské práce, budou jejich výpovědi smazány a nebudou použity k jiným účelům. Vždy po skončení jednotlivého rozhovoru jsem doslovně přepsala výpovědi klientek. Nevýhodou přepisování získaných informací je to, že nelze při přepisování zcela zdůraznit projevy chování klientek při vedení rozhovoru, jejich nonverbální komunikaci a projevy spojené s prožíváním jejich stavu, slzy, pláč.

Každý přepis mého rozhovoru je doslovným zněním, jeho citací. Každá citace je poté označena jménem, které je fiktivní a ke každé citaci jsem přiřadila kód.

6 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT

Jak jsme již výše uvedla, rozhovory jsem prováděla s pěti klientkami, které souhlasily, abych jejich výpovědi mohla použít pro zpracování mé bakalářské práce.

Moje první položená otázka pro klientky byla, jak tráví svůj den v hospici. Co jim dny v hospici zlehčuje. Po položení těchto dvou otázek, se všechny klientky samy rozpovídaly. Po prvním rozhovoru jsem reflektovala výpověď klientky a na základě zhodnocení tohoto rozvoru jsem si stanovila soubor otázek, které jsem použila pro další rozhovory se čtyřmi zbývajících klientkami.

6.1 Člověk s onkologickým onemocněním a jeho den v hospici

Paní Anna (59 let) popisuje svůj den v hospici, že každý den je pro ni úplně jiný, záleží na tom, jaký je její stav. *„Každý den je úplně jiný. Hodně záleží na tom, jak mi zrovna je. Minulý týden jsem byla úplně jiná, chodila jsem bez problémů, nebylo mi špatně a nepotřebovala jsem téměř s ničím pomoci.“* (paní A., I)

Pokud je den, kdy se paní Anna cítí lépe, tak se může pohybovat a některé úkony v péči o svou osobu zvládne sama. Když je jí špatně, tak se nemůže postavit na nohy a svůj den tráví v lůžku. *„Někdy je mi tak hrozně špatně, že se nemůžu postavit ani na nohy, jsem úplně slabá a celý den strávím v posteli. Je mi hodně špatně, taky nemám chuť k jídlu a zvracím. Jsou dny, kdy se cítím lépe a potom můžu se třeba projít.“* (paní A., I)

Když paní Anna má den, který ona označuje jako špatný, tak celý den tráví v lůžku a je ráda, že má klid, ale pokud je pro ní dobrý den, tak...: *„Když jsem sama, můj manžel tu není a mě je dobře, tak se ráda dívám na televizi a honě si čtu. Někdy se procházím po budově. Často sedávám na tom balkóně, co je na horním patře, jak je ten uzavřený. Je tam vidět ven a taky je tam hodně hezkých kytěk.“* (paní A., I)

Paní Anna skoro každý den tráví společně se svým manželem. *„Nejvíce mě těší to, že semnou může být můj manžel. Je semnou na pokoji a přespává tu. Občas musí jed*

domů, nebo někam pryč, když si potřebuje něco zařídit. Snaží se mi být na blízku a to mi ulehčuje pobyt tady. Taky mi hodně pomáhá a dokáže se o mě postarat.“ (paní A., I)

Paní Jaroslava (68let) se může pohybovat bez obtíží a proto její den je pro ni jiný. Prozatím není na závislá na péči druhé osoby, vše zvládá sama. *„Můj den tady trávím podle sebe. Nikdo mě ráno nebudí, až vstanu, tak se umyju a posnídám. Nepotřebuji od nikoho pomoci a jak a kdy si co udělám, to záleží jen na mě. Sestřičky vždy jen za mnou přijdou, jestli něco nepotřebuji.“ (paní J., II)*

Paní Jaroslava je na hospici spokojená, protože svůj den tráví podle sebe. Hospic si sama vybrala. *„Když už jsem to doma sama nezvládala, musela jsem někam jít. Můj doktor mi řekl o hospici. U dcery jsem nemohla zůstat, má malý byt. Když se šla dcera zeptat do hospice, jestli by mě tu vzali, řekli, že se může podívat na pokoj. Dokonce mohla vzít i mě se tu podívat. Líbilo se mi tady. Pokoj mám jen pro sebe.....“ (paní J., II)*

Jak uvedla paní Jaroslava, čas tráví podle sebe. Dělá to, co ji baví a co sama chce. *„Já si můžu dělat tady, co chci. Brzo ráno mě nikdo nebudí, vstávám tak okolo sedmé. Potom posnídám a umyju se. Ráda se dívám na televizi, nebo čtu knížky. Ráda se procházím po zahradě, i když byl ještě venku sníh, byla jsem se podívat tady venku. Taky jsem byla i doma se podívat. Má dcera mě několikrát vzala ke mně domů, nebo jsem byla i u ní.“ (paní J., II)*

Doma se byla podívat i paní Anna. *„Ještě minulý týden, kdy mi nebylo špatně, jsem se dostala i domů. Manžel mě vzal na pár hodin domů, kde na mě čekala skoro celá rodina.“ (paní A., I)*

Pro paní Boženu (82 let) je nejhorší to, že nemůže vůbec chodit, nemůže nikam jít a veškerou pomoc musí žádat. *„Já nikde nemůžu sama jít. O všechno musím žádat sestřičky a to já nechci. Nechci na ně pořád zvonit, aby za mnou přišly. To mě trápí, že jsem úplně nemožná a pořád musím někoho žádat o pomoc. Neumím se o sebe postarat a nic už sama nezvládnou.“ (paní B., III)*

Paní Božena svůj den v hospici popisuje tak, že není pro ni moc dobrý, když nemůže sama dělat to, co by chtěla. *„Jak prožívám život tady?.....Není to moc dobré, nemyslela jsem si, že onemocním takovou nemocí a že skončím někde ležet. Vždy*

jsem chtěla umřít náhle, ale teď když vím, že mám rakovinu a brzo umřu, pořád na to musím myslet. Den se mi tu nelíbí, strašně se to táhne a já nemůžu nic dělat.“ (paní B., III)

Paní Božena se skoro při každé otázce vrací k tomu, že nic sama nedokáže, nic nemůže a musí pořád někoho o něco žádat. Je sice pravda, že nemůže chodit, ale během rozhovorů s ní, jsem zjistila, že je skoro každý den vysazovaná na vozík. Každý den se jí sestřičky ptají, jestli chce jít ven z pokoje. *„Jo, já jsem byla několikrát na vozíku. Sestřičky se mě pořád ptají, jestli nechci jít na vozík. Strašně to trvá, než mě oblečou a dají na ten vozík a já je tím nechci obtěžovat. Jezdím skoro pořád tady do té recepce, kde mi uvaří kávu. Dříve nás tady bylo hodně, seděli jsme spolu tady na té recepci a povídali jsme si společně s lidmi, co tu taky leží. Ale včera jsem tam seděla sama..... .“* (paní B., III)

Když jsem se paní Boženy zeptala, jak tráví svůj den, tak mi odpověděla: *„Nemůžu číst, protože mám nemocné oči, jako sice vidím, ale nechci je namáhat. Na televizi se nedívám kvůli těm očím. Ale někdy ji poslouchám, mám ráda některé pořady.“* Paní Božena si vždy ráda četla, ale to teď nemůže, protože má potíže s očima, na televizi se moc nedívá, taktéž kvůli očím. (paní B., III)

Paní Eva je na tom podobně jako paní Božena. Je zcela ležící, odkázána na péči druhé osoby. Oproti paní Boženě, která však nemůže chodit, ale může se třeba najíst sama nebo zvládnout některé prvky úkonů péče o svou osobu. Paní Eva nedokáže sama přijímat stravu ani tekutiny, vše jí musí zajistit druhá osoba. *„Já nedokážu vůbec nic. Nemůže se napít, najíst, pustit si televizi, přečíst si knížku, prostě nic. Takže jsem na závislá na sestřičkách. Když mám žízeň, nebo třeba potřebuji něco jiného, musím počkat, až někdo přijde, protože si sama ani na sestřičky nezazvoním.“* (paní E., IV)

„Sama nemůže dělat nic, co by mě bavilo. Jediné, co můžu je poslouchat rádio nebo se dívat na televizi. Rádio i televizi mi musí někdo zapnout. Taky se dívám do zahrady. Kdy to bylo, tak před třemi dny jsem byla venku na terase s postelí. Sestřičky mě pořádně oblékly a postel semnou vyvezly ven. Byla sice zima, ale já jsem byla dobře oblečená a taky jsem byla pod peřinou.“ (paní E., IV) Tak popisuje svůj čas paní Eva, která je ve všem odkázána na někoho jiného. Jako jediná z pěti tázaných klientek je

umístěna na dvojlůžkovém pokoji, to ji však nevadí, měla možnost si vybrat, jestli chce být sama nebo ne. „*Oni se mě ptali, jestli chci být sama nebo ne, ale já jsem nechtěla. Napřed jsem nevěděla, s kým budu na pokoji, ale nakonec jsem ráda, že nejsem sama. Ta paní, co tady leží, taky nemůže chodit. Společně čas trávíme tím, že si povídáme.*“ (paní E., IV)

Paní Marie (77let) dokáže ujít pár s pomocí druhé osoby. Částečně se dokáže o sebe postarat. Ošetřující personál jí pomáhá v tom, co potřebuje. „*Já můžu trochu chodit. Ale musí mi někdo pomoc. Někdy, když jsem slabá, tak nezvládám chodit, ale zase někdy můžu jít.*“ (paní M., V)

Den v hospici je pro paní Marii po každé taky jiný. Někdy se cítí lépe, někdy hůře a podle toho se vše odvíjí. „*Když nemám náladu na nic a je mi špatně, tak jen ležím a nechci nic dělat. Jen se umyju, pojím a pak celý den ležím.....*“ (paní M., V)

Paní Marie moc o své času nechtěla mluvit, řekla mi: „*Tak já nevím, co bych Vám řekla, tak asi víte, jak to tu chodí. Jsem ráda, že jsem sama, nemám moc ráda společnost. Já jsem zvyklá být sama, celý svůj život, jsem byla sama, a co bych teď na tom měnila.*“ (paní M., V)

6.1.1 Shrnutí

Pro člověka s onkologickým onemocněním je každý den úplně jiný. Každý svůj den prožívá podle svých schopností a možností. Jejich den se odvíjí od toho, v jaké jsou fázi svého onemocnění, jaký je jejich aktuální zdravotní stav.

Jak lidé tráví svůj čas v hospici, záleží převážně na nich. Každý má rád něco jiného, každého něco jiného zajímá. Zaměstnanci hospice se snaží lidem něčím ten den ulehčit. Po každé je to něčím jiným. Ať už některého klienta vysadí na vozíček a nemocný může jít mezi ostatní lidi, nebo může jít na posteli ven. Jsou však i jiné aktivity, které jsou na hospici pořádány. Jako jsou různá hudební a divadelní představení dětí, sborů, mikulášské nadílky, den dětí, grilování a jiné. Ted kdo se chce nějaké činnosti zúčastnit tak může.

Každý pokoj je vybaven televizí, rádiem. Nemocní mají k dispozici knížky, časopisy. Hodně nemocných využívá recepce na hospici, kde často klienti sedávají třeba s rodinami a dávají si kávu. Na recepci společně sedávají i ostatní klienti. Můžeme tam vidět, jak klienty, kteří jsou chodící, tak klienty sedící na vozíčku, nebo v posteli. Všichni si společně povídají, znají se navzájem a tak tráví čas v hospici.

Z uvedených výpovědí mi vyplynulo, že lidé si mohou svůj den v hospici udělat tak, jak jen oni sami chtějí. Když se necítí dobře, stráví celý den v posteli. V této chvíli je pro ně nejdůležitější, aby si odpočinuli a nebyli rušeni, když si to nepřejí. Z výpovědí jsem usoudila, že tomu tak je. Nikdo nemocné nepřesvědčuje, že musí vstávat a jít se umývat, nebo něco jiného. Je důležité, co si umírající lidé přejí.

6.2 Doprovázení

„Skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně. Objeví – li se lékař nebo sestra na scéně až v předposledním nebo posledním dějství pacientova celoživotního scénáře, může s ním ujít už jen ten zbývající malý úsek. Ale i to může znamenat velmi mnoho, zvláště pro člověka, který opravdu už nikoho na tom světě nemá.“ (Svatošová, 2008, s. 17)

Při rozhovorech s onkologicky nemocnými lidmi, mě zajímalo, jestli je někdo doprovází. Hospice nemocným garantují, že v posledních chvílích umírající nezůstane osamocen, je tomu tak?

Paní Annu doprovází manžel. Skoro celé dny a noci je s ní na pokoji. „*Jsem ráda, že můžu mít manžela u sebe na pokoji. V nemocnici to nešlo, ale tady to jde. Jsem ráda, že nejsem sama. Když je mi špatně, ležím v posteli, manžel je tu semnou. Buď si semnou povídá, nebo mě jen drží za ruku a hladí mě.*“ (paní A., kód I)

„*Se mnou nikdo není.*“ (paní J., kód II). Paní Jaroslavu nikdo nedoprovází. Ale myslí si, že když bude nejhůře, tak s ní někdo bude. „*Ještě to semnou není tak špatně, ale kdyby to bylo, myslím si, že by dcera semnou byla.*“ (paní J., kód II)

Paní Božena má tři dcery. Jedna z nich bydlí tady blízko, druhá je od Brna a třetí bydlí v Čechách. Dcera, která bydlí u Brna, s paní Boženou tráví víkendy, a když bude

její maminka umírat, chce být s ní. Když jsem se paní Boženy ptala, jestli s ní některá dcera je na pokoji, tak mi odpověděla: „*Jo spí tady semnou. Tady na té posteli.....vidíte, má tam i svou deku a polštář. Ona třeba přijede v pátek, spí tady a v neděli jede domů. Ona chodí do práce, tak vždy dojede v pátek a je tu do neděle.*“ (paní B., kód III)

„*Taky bych si přála, než umřu, aby tu někdo semnou byl, aby mě někdo držel za ruku a já nebyla sama.*“ (paní B., kód III). Když jsem se ptala paní Boženy, jestli si myslí, že bude sama, tak řekla, že ne. Jedna její dcera bydlí tady blízko a druhá, je jí často na blízku a v posledních dne jejího života jí chce být na blízku.

„*Sama asi nebudu, když jsem na pokoji, kde jsme dvě....*“ (paní E., kód IV) Paní Evu nikdo nebude doprovázet. Má rodinu, která jí navštěvuje, ale o doprovázení neuvažují. „*Naši se mnou nebudou, to vím jistě. Protože když mě tu vzali, tak se ptali, jestli se mnou někdo z rodiny, bude chtít být na pokoji. Ale to ne, oni na to nejsou. Jsem ráda, že za mnou přijdou, ale spát by tu určitě nechtěli.*“ (paní E., kód IV)

Paní Marie o doprovázení moc nechtěla mluvit. Nemá žádnou bližší rodinu, pouze některé známé. „*Já nemám děti a manžela jsem taky neměla. Semnou nemá kdo být. Ale tak jsou tu sestřičky.*“ (paní M., kód V)

Viděla jsem, že paní Marie nechce o otázce doprovázení moc mluvit, aby jí to nebylo nepříjemné, dále jsem se jí neptala.

6.2.1 Shrnutí

Vždy než je nemocný člověk přijat na určitý pokoj, většinou má možnost si vybrat, jestli chce být na jednolůžkovém, nebo dvojlůžkovém pokoji. Hodně záleží na tom, jestli umírajícího člověka chce rodina doprovázet. Pokud si rodina přeje doprovázet svého těžce nemocného člena rodiny, v hospici má možnost být svému příbuznému dvacet čtyři hodin denně na blízku. Na každém jednolůžkovém pokoj je umístěna přistýlka, kterou rodinní příslušníci mohou využívat. Návštěvy ostatních nejsou taky omezeny. Pokud nemocný chce přijímat návštěvy, vždy záleží pouze na něm, jak dlouho si přeje, aby návštěva zůstala.

Hospic je místem, kde by se člověk neměl cítit sám. Z výše uvedených výpovědí si myslím, že klientky sami nebudou a většina z nich si přeje, aby nebyly sami. Personál hospice doprovází své klienty na jejich poslední cestě a umožnit jim klidné a důstojné umírání. Zaměstnanci hospic mají i jisté rituály, když člověk zemře. Otevrou okno, věřící se pomodlí, ostatní drží chvíli ticha.

Pro poslední rozloučení zemřelého s rodinou, které nedoprovází umírajícího, je na hospici rozlučková místnost. Rodina se může tiše se svým zesnulým rozloučit.

6.3 Spirituální potřeby

Spirituální potřeby nejsou uspokojovány jen věřícími klienty. v průběhu závažného onemocnění se člověka začne zabývat otázkami, nad kterými třeba ještě nikdy nepřemýšlel. V závěru života se lidé začínají zabývat otázkami po smyslu života. (Svatošová, 2008, s. 21)

Otázkami smyslu života se zabýval i Frankl (1998). Podle něj si smysl života můžeme vysvětlit následovně: „To, čím je člověk do hloubi duše naplněn, není ani vůle k moci, ani vůle k rozkoši, nýbrž vůle ke smyslu.“ Člověk na základě vůle ke smyslu je uzpůsoben k tomu, aby naplňoval smysl nebo jej hledal. (Frankl, 1998, s. 12)

Paní Anna není věřící. „*Ne na mše nechodím, nechodím do kostela a nikdy jsem nechodila. Proto mše tady Nenavštěvuji. Nejsem věřící*“. Sdělila mi však, co jí pomáhá, aby se cítila lépe po duchovní stránce. „*Ráda si povídám, a když se chci cítit lépe, tak jsem nejraději, když si semnou někdo povídá. Nejraději si povídám o cestování. Hodně jsme s manželem cestovali.....*“ (paní A., I)

To pro paní Jaroslavu má víra v životě zásadní postavení. Mše, které se pravidelně konají na hospici, navštěvuje pravidelně. Je hluboce věřící. „*Já jsem věřící, jsem katolička. Tady je každý týden mše. Jeden týden je katolická a druhý týden je evangelická. Já chodím na obě.*“ Paní Jaroslavy jsem si i zeptala, jestli jí byl navštívit i pan farář na pokoji. „*Ne, nebyl. Já si ještě na mše dojdou, ale když bych už zůstala ležet, tak bych byla ráda, aby za mnou na pokoj přišel.*“ (paní J., II)

Paní Božena je věřící. Její víra jí pomáhá v ulehčení její situace. Často se modlí. „.....já jsem věřící, chodím do kostela, jsem evangelička, ale jsou tu i katolické mše a já jezdím do té kaple, co je tady, na obě.“ Pan farář pani Boženu ještě na pokoji nenavštívil, ale ví o možnosti jeho návštěvy na jejím pokoji. „Pan farář za mnou nebyl na pokoji, já jsem chodila na ty mše do kaple.“ Ale možnosti, že by k ní na pokoj farář přišel, věděla a bavila se o tom s dcerou. „...pokud bych chtěla, tak by za mnou přijel farář, který je u nás ve vesnici.“ (paní B., III)

Paní Eva je katolička. Je ležící, nemůže chodit a ani nemůže být vysazována na vozík. Katolické mše, které se konají co druhý týden na hospici, navštěvuje. Pokud na mši chce jít, tak jí personál vyveze i s postelí do kaple. „Já jezdím na katolické mše. Sestřičky mě tak dovezou i s postelí. Pan farář byl za mnou i na pokoji.“ (paní E., IV)

Paní Marie již neměla moc náladu na to, aby mi již odpovídala na otázky. Chtěla jsem však zjistit, jestli je věřící, nebo jestli je něco, co jí pomáhá k její spiritualitě. Jen mi odpověděla: „Jsem věřící, na mše chodím.“ Více jsem se nedozvěděla. (paní M., V)

6.3.1 Shrnutí

V hospici, kde se poskytuje paliativní péče pro umírající lidi, se pracovníci setkávají s lidmi, kteří jsou věřící a s lidmi nevěřícími. Není pravdou, že i když zřizovatelem hospice Citadela je Diakonie ČCE, že musí být přijímáni pouze věřící klienti. Víra pro umírajícího člověka je velice důležitá. Každý člověk své spirituální potřeby vnímá jinak. Co považují za důležité, co mi vyplynulo z rozhovorů, které jsem vedla s umírajícími lidmi, je to, že v hospici je kaple, kde se konají mše. Jednak katolické, jednak evangelické. I člověk, který je katolík navštěvuje mše evangelické a naopak. Pokud si klient přeje, aby farář navštívil člověka na pokoji, vždy je mu vyhověno. V hospici pracuje i duchovní, který klienty navštěvuje na pokoji. Duchovní velmi často navštěvuje klienty, kteří jsou nevěřící.

6.4 Blížící se konec

„Posilovat naději v nemocném vůbec neznamená, že mu musíme lhát. Naopak, krátkonohou lží se připravíme dříve nebo později o důvěru pacienta, a jeho možná i o poslední naději.“ (Svatošová, 2008, s. 29)

Paní Annu trápí myšlenka brzkého konce svého života. Její život je ještě mladý. Jednoho dne, když měli děti z místní základní školy na hospici vystoupení, mezi dětmi byla i její vnučka. Paní Anna byla ráda, že jí vidí, ale brzy si uvědomila: „.....*potom jsem si uvědomila, o co brzy přijdu.....*“ (slzy v očích). „...*je to hodně těžké pro mě. Skoro pořád na to musím myslet a říkám si, o co v životě přijdu.*“ (paní A. I)

„*Nevím, ještě jsem nad smrtí zase tolik nepřemýšlela. Věřím ale ve věčný život.*“ Paní Jaroslava své dny v hospici prožívá mnohem lépe, než ostatní dotazované klientky. Její zdravotní stav i umožňuje konat spousty věcí a není závislá na jiné osobě. Kolem sebe často vidí nemocné, kteří jsou na tom mnohem hůře než ona, tak proto své dny prožívá v naději. (paní Jaroslava, II)

Pro člověka se závažným onkologickým onemocněním, který ví, jaký je jeho zdravotní stav a uvědomuje si, že již není naděje na vyléčení, to je pro něj velmi těžké. i paní Božena si tohle uvědomuje. „.....*nemyslela jsem si, že onemocním takovou nemocí. Vždy jsem chtěla umřít náhle, ale teď když o tom vím, že mám rakovinu a brzo zemřu, tak pořád přemýšlím nad tím, kdy to přijde, kdy už bude konec a jak zemřu.*“ (paní B., III)

Paní Eva poukazuje na to, že měla hezký život, že si jej plně užila a teď, i když ví, že brzo zemře, nechce být smutná. Chce se ještě radovat z maličkostí, které jí přinášejí potěšení. Taktéž si přeje, aby si jí děti, vnučky a vnukové pamatovali jen v tom dobrém. Ale i přesto připouští smutek, který jí tíží, ale nechce jej dát najevo. „*Měla jsem hezký život, manžel už mi taky umřel, ale mám krásné děti a vnučata. Jsem na ně pyšná. Co si přeji je to, aby se mně pamatovali takovou, jaká jsem byla. Proto, když mě navštíví, nedám na sobě znát tíseň, kterou v sobě mám.*“ (paní Eva, IV)

Paní Marie měla a má průběh svého onkologického onemocnění velmi komplikovaný. Hodně jí to zatěžuje, cítí se slabá a vyčerpaná a přeje si, ať už to

všechno brzo skončí. „*Já už jsem úplně vyčerpaná, nic moc mě nebaví. Nemoc je pro mě utrpením a já se chci, ať už to všechno skončí.*“ (paní M., V)

6.4.1 Shrnutí

Jak jsem se již zmínila, tenhle okruh otázek byl pro mě nejtěžší. Všechny dotazované věděly, jak na tom jsou a uvědomovali si, co brzy přijde. I když mi na otázku odpověděli, nedokázali dlouho o blížícím se konci hovořit. Z uvedených výpovědí vyplývá, že každá z nich konec svého života vidí úplně jinak. Někdo se bojí, přemýšlí nad tím kdy, jak smrt přijde, jiná nad tím tolik ještě nepřemýšlí. Obávají se smrti, protože nikdo neví, co je čeká. V opačném případě, když nemoc je pro člověka utrpením, si nejvíce přeje, ať to už všechno skončí. Právě paní Marie si přeje, ať to všechno skončí. Cítí se tak unavená a vyčerpaná. Vše, co prožila během svého onemocnění, vnímá jako velké utrpení. Pro většinu dotazovaných klientek byla velmi důležitá rodina. Přejí si, aby nebyly sami, aby při jejich konci někdo byl, ale zároveň před svou rodinou obavy ze strachu ze smrti nechtějí sdělit. Chtějí před svou rodinou stát jako velmi silné ženy.

6.5 Souhrnná zjištění

Na základě zjištěných dat jsem si uvědomila, co v životě umírajícího člověka nejdůležitější. Pro každého umírajícího je to něco jiného. Myslím si, že pro paní Annu je nejdůležitější to, že má svého manžela na blízku. Je pro ni oporou a jistotou v životě, který ji ještě zbývá. Paní Anna se na svého manžela může obrátit v každé situaci. Pomáhá jí s hygienou, se všemi potřebami, které má. Když se paní Anna necítí dobře, její manžel sedí u ní, drží ji za ruku, hladí ji nebo si povídají.

Paní Jaroslava se cítí dobře, i přes svou nemoc, která je velmi závažná, ale její celkový zdravotní stav ji umožňuje dělat věci, které má ráda. A to je pro ni nejdůležitější. Dny v hospici tráví podle sebe. Lékařka paní Jaroslavy mi sdělila, že paní Jaroslava je dobře informována o povaze svého onemocnění a plně si uvědomuje závažnost svého stavu, ale i přesto si myslím, že ze všech dotazovaných klientek je nejvíce smířena s blížícím se koncem. Ještě nepřemýšlí nad svou smrtí a poslední chvíle

svého života tráví tak, jak jen ona sama chce. Své dny tráví v naději a naplňuje smysl svého života.

Paní Božena je nejstarší z dotazovaných klientek. Nejtěžší pro ni je to, že je ležící. Taktéž si myslí, že je všem na obtíž, i když tomu tak není. Má pocit, že pořád nikoho nechce ničím obtěžovat. Když jsem s paní Boženou prováděla rozhovor, tak mu přišlo, že si myslí, že všechno, co chce je problém, ale ne pro nikoho jiného, než jen pro ni. Sdělila mi, že je velice ráda, když může jít na vozík, ale co vidí za problém je to, že ji musí na ten vozík někdo vysadit a ona nechce někoho tím obtěžovat. Ale, vše, co si přeje je jí splněno.

Paní Eva je jako jediná z dotazovaných klientek na dvojlůžkovém pokoji. Je ráda, že není sama. Měla možnost si vybrat, jestli chce být na jednolůžkovém nebo na dvojlůžkovém pokoji. Pro paní Evu je nejdůležitější to, aby si ji rodina, příbuzní a známí pamatovali takovou jaké je. Svěřila se mi, že prožila krásný život a ráda na něj vzpomíná. Tyto vzpomínky jsou pro ni velice důležité a ráda vzpomíná na svůj život. Co, je taktéž pro ni důležité, je to, že i když je ležící na lůžku, tak se s lůžkem dostane ven z pokoje.

Rozhovor s paní Marií byl pro mě nejtěžší. Když jsem vstoupila na pokoj paní Marie a zeptala jsem se ji, jestli mi může poskytnout rozhovor pro zpracování mé bakalářské práce, přišla mi, že je velice nadšená, že může o sobě povídat. Ze začátku hodně povídala, ale později na ni byla znát únava a i utrpení, kterým prochází. A později mi na otázky už ani nechtěla odpovídat, nebo odpovíděla jen jednou větou. Paní Marie nemá žádnou bližší rodinu. I když říká, že je zvyklá být sama, tak každá návštěva sestřiček, lékařů, sociálních pracovníků a jiných lidí ji dělá radost.

ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo pomocí rozhovorů a pozorování lidí zjistit, jak lidé s onkologickým onemocněním prožívají své poslední chvíle v hospici. Na dotazované ženy jsem se dívala na jedinečné, neopakovatelné lidské bytosti. Cílem mých rozhovorů bylo zjistit možnosti podpory, která by přispěla ke kvalitě života lidí v posledních fází onkologického onemocnění.

V teoretické části jsem Vám vymezila pojmy, které souvisejí s onkologickým onemocněním. Které potřeby člověka jsou důležité, aby mohl žít a dožít kvalitní život. Otázkou kvality života jsem se v teoretické části taktéž zabývala s ní spojenými faktory, které kvalitu života ovlivňují.

Můj empirický výzkum probíhal v hospici, který se specializuje na poskytování paliativní péče. Proto bylo nutné Vás seznámit s tím, co je to paliativní péče, o co usiluje, jaké jsou její formy a co jaké jsou psychosociální aspekty její péče. Poslední kapitola mé teoretické části je věnovaná hospicové péči. Zabývám se vývojem hospicového hnutí, hlavní myšlenkou hospice a formami hospicové péče. Uvádím i seznam hospiců v České Republice. Hospic Citadela, který je součástí poslední kapitoly mé teoretické části, je jeden z osmnácti hospiců, které poskytují specializovanou paliativní péči.

V empirické části jsem Vás chtěla seznámit s kvalitativním výzkumem, jehož metody, jsem použila pro zpracování empirické části mé bakalářské práce. Metody kvalitativního výzkumu jsem využila proto, že mi přišel jako nejvhodnější pro získání informací od lidí s onkologickým onemocněním.

Ze získaných rozhovorů mi vyplynulo, že lidé v terminálním stádiu svého onemocnění potřebují vědět, že je o ně postaráno. Jejich potřeby musejí být uspokojovány na základě aktuálního zdravotního stavu. Jejich den se taktéž odvíjí od toho, jak se cítí. Poté podle svých možností tráví dny. Někdo je rád na pokoji, kde chce mít klid, nebo je v přítomnosti doprovázejícího člověka, se kterým si třeba povídá, dívá se na fotografie. Blahodárný vliv má i hudba, zájmy, dobré vztahy s lidmi a láska. Velkým potěšením pro umírající je, když za nimi přijde návštěva. Lidský dotek může

dodat sílu a naději. Při rozhovorech hodně mluvili o svých rodinách a těšili se na jejich návštěvu.

Každá z dotazovaných žen si přeje, aby nebyly samy, když budou umírat. Ta, která má manžela si přeje, aby jí byl na blízku, jiná chce mít na blízku svou rodinu. Někdo, kdo nemá žádnou rodinu, si zase přeje, aby s ní byli sestřičky.

Hospic je místem, kde umírající člověk se necítí sám. Umírající člověk má právo na důstojnou smrt. Všichni zúčastnění v péči o umírající se snaží o to, aby dny byly naplněny životem. Důraz je kladen na kvalitu života umírajících a do až do konce života, do posledního vydechnutí.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BYSTRICKÝ, Z. (2004). O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům. Praha: Cesta domů.

CESTA DOMŮ (2013). Adresář lůžkových hospiců v České Republice. [on-line]. Dostupné 18.2.2013 z

<http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=2&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>

CITADELA (2013). Zřizovatel. Historie. Naše služby. Základní informace. [on-line]. Dostupné 28.2.2013 z <http://www.citadela.cz/>

DISMAN, M. (2002). Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Nakladatelství Karolinum.

DOLISTA, J. (2005). K podpoře důstojnosti člověka v terminálním stádiu. Sociální práce, roč. 2005. č. 3, s. 100-101.

DOSTÁLOVÁ, O. (1993). Jak vzdorovat rakovině. Praha: Grada Avicenum.

DVOŘÁČKOVÁ, D. (2012). Kvalita života seniorů v domovech pro seniory. Praha: Grada Publishing.

GAVORA, P. (2000). Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido.

HAŠKOVCOVÁ, H. (2007). Thanatologie. Nauka o umírání a smrti. Praha: Galén.

HOSPICE (2010). Přehled hospiců [on-line]. Dostupné 1.3.2013

z <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>

KABELKA, L., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J. et al., (2007). Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén.

KALVACH, Z. (2004). Respektování lidské důstojnosti. Příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně – sociálních oborů. Praha: Cesta domů.

- KONOPÁSEK, B. et al., (2004). Onkologie pro praktické lékaře. Praha: Galén.
- KOPŘIVOVÁ, J. (2010). To hlavní z mé práce spočívá v provázení danou situací. Sociální práce, roč. 2010, č. 2, s. 9.
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing.
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2001). Psychologie zdraví. Praha: Grada Publishing.
- KUTNOHORSKÁ, J. (2007). Etika v ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing.
- KÜBLER – ROSS, E. (1992). Hovory s umírajícími. Praha: Signum unitatis.
- MARKOVÁ, M. (2010). Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada Publishing.
- MUNZAROVÁ, M. a kol., (2008). Proč ne eutanazii aneb Být, či nebýt? Praha: Ecce homo.
- O'CONNOR, M., ARANDA, S. (2005). Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada Publishing.
- PAYNE, J. a kol. (2005). Kvalita života a zdraví. Praha: Triton.
- PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (2007). Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- SVATOŠOVÁ, M. (1999). Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce Homo.
- SVATOŠOVÁ, M. (2008). Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce Homo.
- SVATOŠOVÁ, M. (1998). Hospic slovem a obrazem. Praha: Ecce Homo.
- SVATOŠOVÁ, M. (2012). Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? Praha: Grada Publishing.
- TRACHTOVÁ, E., TREJTNAROVÁ, G., MASTILIAKOVÁ, D. (2008). Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
- THAREAUOVÁ, I., PICHAUD, C. (1998). Soužití se staršími lidmi. Praha: Portál.

VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. (2005). Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska. Brno: Masarykova univerzita v Brně.

VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. a kol. (2006). Klinická onkologie pro sestry. Praha: Grada Publishing.

VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a KOL. (1998). Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing.

VORLÍČEK, J., ADAM. Z., KOPTÍKOVÁ, J. (2003). Obecná onkologie a podpůrná léčba. Praha: Grada Publishing.

VÝCHOVA KE ZDRAVÍ (2013), Pojmy. Umíme porozumět pojmům o zdraví a prevenci? [online]. Dostupné 10.3.2013 z

<http://www.vychovakezdravi.cz/clanky/pojmy.html>.

ZACHOVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. (2007). Zdravotnická psychologie. Teorie a praktická cvičení. Praha: Grada Publishing.