

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**UMÍRÁNÍ A SMRT Z POHLEDU BLÍZKÉ
RODINY A ZDRAVOTNÍKA**

Bakalářská práce

Autor práce: **Helena Niedzielová, DiS.**

Vedoucí práce: **Mgr. Michaela Votroubková**

2014

CHARLES UNIVERSITY OF PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ

INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING

DYING AND DEATH FROM
THE PERSPECTIVE OF A CLOSE FAMILY AND
A MEDIC

Bachelor's thesis

Author: **Helena Niedzielová, DiS.**

Supervisor: **Mgr. Michaela Votroubková**

2014

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně pod vedením Mgr. Michaely Votroubkové. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

.....

Poděkování:

Velmi bych chtěla touto cestou poděkovat Mgr. Michaele Votroubkové za lidské pochopení při vedení mé bakalářské práce s naprostým porozuměním, cennými radami a zkušenostmi a MUDr. Petře Pokorné za odborné informace a neobyčejné obohacení profesní i osobní. Děkuji mé rodině za podporu, důvěru a trpělivost a mé mamince, Mgr. Ivaně Kaucké, za život, výchovu a lásku, kterou dál už nemůže rozdávat.

“A dej mi sílu snášet pokorně, co změnit nemám síl

Odvahu, abych to, nač stačím, na tomhle světě pozměnil

A také prostý rozum, který vždycky správně rozezná

Co se změnit nedá a co se změnit dá”

H.a P. Ulrychovi – Motlitba

OBSAH

ÚVOD.....	8
1. CÍL TEORETICKÉ ČÁSTI.....	11
2. UMÍRÁNÍ OČIMA BLÍZKÉHO ČLOVĚKA.....	12
2.1. Pohled na prožívání smrti v jiných kulturách a náboženstvích.....	12
2.2. Prostředí umírajících – Česká republika a svět	35
2.3. Možnosti pro pečující blízké osoby.....	36
2.4. Mýty o českých hospicích, prožívání umírání, smrti	38
2.5. Historický vývoj paliativní péče a hospiců.....	41
2.5.1. Právní norma a současná legislativa.....	44
2.5.2. Euthanasie v ČR a ve světě.....	45
2.5.3. Terapie důstojnosti, dříve vyslovené přání.....	47
2.5.4. Vlivy na prožívání umírání, syndrom vyhoření.....	55
2.5.5. Mobilní specializovaná paliativní péče	58
3. CÍLE EMPIRICKÉ ČÁSTI.....	59
3.1. Charakteristika respondentů ve zkoumaném souboru	62
3.2. Charakteristika podmínek sběru dat – rozhovorů.....	63
3.3. Charakteristika podmínek sběru dat – dotazníky.....	65
3.4. Použité metody výzkumu.....	66
3.5. Analýza rozhovorů.....	67
3.6. Analýza dotazníků.....	68

3.7. Rozbor dat s výsledky kvalitativního výzkumu.....	143
3.8. Rozbor dat s výsledky kvantitativního výzkumu.....	177
4. DISKUZE.....	214
5. ZÁVĚR.....	238
5.1. Anotace.....	241
5.2. Použitá literatura a prameny.....	244
5.3. Seznam tabulek.....	246
5.4. Seznam zkratek.....	248
5.5. Seznam grafů.....	249
5.6. Seznam příloh.....	251
5.7. Přílohy	
5.8. Doslov	

ÚVOD:

V okamžiku, kdy je člověku diagnostikována závažná nemoc, zmocní se jej, tak jeho rodiny smutek i naděje, pokoušejí se nalézt spojnicí mezi životem v minulosti a životem v blízké i vzdálené budoucnosti. Někteří lidé si připustí, co se děje, někdo vše popírá a snaží se zachovat svou identitu z doby před onemocněním. Ti, kdo si situaci připustí, připravují se na různé eventuality, soustřeďují se na léčebný program, možnosti.

Smutek je často nejvíce intenzivní ve chvíli, kdy člověk – lidé – pochopí, že se situace již nezmění. Péče o druhého člověka může jedince posílit, změni mu žebříček hodnot, může jej naučit skromnosti, soucítění. Ale rovněž mu dá nový, nepoznaný pocit, bezbřehé neuchopitelné bolesti, která jej, v jistém smyslu, neopustí po zbytek jeho života. Nikomu nelze tuto tichou, přesto tolik destruktivní bolest duše popsat, pokud ji nezažije se svým blízkým člověkem.

Můžeme hledat viníka, můžeme se obviňovat z neexistující viny vůči zdraví našeho drahého. Můžeme hledat, pro okolí ba až směšné způsoby léčby, pomoci, ulehčení, prostě cokoli, jen ne sedět a čekat, minutu po minutě, hodiny, dny, týdny a bude-li osud tak hodný – či zlý? – třeba i měsíce. Vždyť přece i známé úsloví hovoří o naději. V očích a provedení blízké rodiny nevléčitelně nemocného člověka se tato naděje zhmotňuje až k podobě zázraku. Proč by se nemohl stát právě teď a tady, poprvé a naposledy v historii moderní medicíny... Naděje velkým způsobem snižuje bolest. Jsem ráda, že existuje, pomohla mně a pomáhá dalším lidem v nelehkém úkolu. Pomáhá i zdravotníkům, protože i přes všechny vědomosti, zkušenosti, dovednosti a profesionální postoj, co kdyby ...

Nejintenzivnější existenciální zkušeností smrti není představa vlastní smrti a už vůbec ne konfrontace s „hranou“ smrtí v médiích, nýbrž smrt milovaného člověka. Teprve láska dělá člověka člověkem a teprve smrt milovaného člověka dává vytušit propastnost smrti. [16]

Problematika umírání a smrti se týká každého z nás, způsob prožívání odchodu milovaného člověka je jiný u blízké osoby a jiný u profesionálního zdravotníka. Domnívám se však, že i tyto dva „světy“ mohou, měly by být a jsou často svým způsobem propojeny. Je však nezbytné dát šanci a místo citům, empatii, rozhovorům i mlčení, dotykům a sounáležitosti v podobě holé lidskosti v dnešním technickém a převážně materialistickém světě se zdravotní péčí, která sice může být na vrcholné úrovni, ale při absenci vkládané duše, nemůže tvořit holistický celek.

Pokusím se srovnat pocity blízkého člověka a zdravotníka, kteří jsou přítomni pomalého odchodu člověka, jejich prožívání tohoto času, i zda mají některé emoce, vjemy a získané hodnoty společné, propojené. Věřím tomu, že ano.

Až neuvěřitelné, ačkoli z hlediska rozdílného vývoje civilizace východní a západní se mi jeví přístup k umírání a smrti v zemích například východní Asie, ale paradoxně i třeba v USA, ve státech či regionech s lidmi nábožensky zaměřenými, ať už si pod pojmem „Bůh“ představíme kohokoli. Někde uprostřed a ne pouze pro své „srdcovité“ umístění se podle mého názoru nachází Česká republika. Jistě, že se mnohé změnilo během historického vývoje našeho národa, ale pořád je co se učit, nutné je více se zamyslet nad námi samými, vycházet snad z našich bolestivých i radostných zkušeností, protože právě věci prožité a procítěné nás mohou obohatit a vést nejen osobním životem, ale i tím profesionálním.

Zabývám se v této mé práci jednotlivými druhy náboženství, jak je možná mnozí z nás neznáme a na vlastní kůži se s lidmi těchto vyznání setkáme pramálo. Stojí však minimálně za zamyšlení, jak v dnešní době lidé dokáží žít, prožívat, zachovávat si tradice, úctu k druhým, ať už živým či umírajícím či zesnulým. Sama z mé osobní zkušenosti vím a musím se přiznat, že jsem byla vychována způsobem, se kterým se člověk neumí příliš konfrontovat se smrtí. Možná to bylo i dobou, v níž jsem vyrůstala. Není to postoj přímo zamítavý, ale spíše tabuizující smrt způsobem „co oči nevidí, ...“. Ale během několika let jsem přišla na jednu skutečnost. Čím více člověk prožije, čím více materiálu čte a tématem, byť takto odsunutým až na hranici lidské společnosti a snad i vědomí, zabývá, tím se mu zdá méně nevhodné, smutné, snad i strastiplné. Velmi si vážím všech zdravotníků i lidí v jiných profesích „pečujících“ o umírající a pozůstalé, kteří se buď s vrozenými předpoklady nebo po

„překonání vlastního stínu“ o tyto skupiny lidí starají. Sama jsem takto daleko nedošla, ale cítím, že se kamsi posunují, dobrovolně a spontánně, leč velmi pomalu a jsou mi jistě nevědomky nápomocní „mí onkologičtí pacienti“ ,především však všichni mí blízcí, kteří mě náhle a předčasně opustili. Vím, že moje cesta bude ještě dlouhá.

Mým úkolem, přáním a cílem v kvantitativním a kvalitativním výzkumu bylo zjistit, jak vnímají umírání a smrt nejen samotní pacienti a jejich příbuzní, ale i ošetřující personál v čele se sestrami a lékaři. Jaké možnosti lidé v této mezní životní situaci v České republice mají, jak vypadá podpora státu či dobrovolných pracovníků v různých organizacích či sdružení. Ať je zázemí pro práci s lidmi v jejich poslední fázi života na jakékoli úrovni, nejdůležitějším faktorem byl, je a zůstane faktor lidský, protože sebelepšími pomůckami, službami na telefonu nebo vědeckými poznatky v medicíně či v jiném oboru se nenahradí lidská přítomnost, dotyk a sounáležitost.



[31]

1. CÍL TEORETICKÉ ČÁSTI

Cílem teoretické části mé práce je jakýsi ucelený náhled na problematiku umírání a smrti nejen v České republice a v prostředí českých pacientů, jejich rodin s jejich možnostmi, jak toto složité a důležité období v životě zvládnout ve srovnání s jinými kulturami a vyznavači jiných náboženství, stejně jako my žijícími v 21. století, ale přesto s naprosto odlišnými přístupy, náhledy a pojmáním situací. Mají to jedinci žijící v odlehlých oblastech Asie jednodušší než v blahobytu žijící příslušníci západoevropské civilizace, kde se mnozí lidé domnívají, že pohrávat si lze s přírodou, tradicemi, lidmi, ba dokonce i s otázkou života a smrti? Názor si musí udělat každý sám v sobě. S vysokou pravděpodobností nebudeme přejímat zvyky z buddhismu či staré zvyky pohanské, pokud zrovna nepatříme k menšině s těmito prioritami, ale nepatrné změny v přístupu k ostatním lidem, našim pacientům, kolegům, situacím v našich životech i budování vztahů s nejbližšími i ostatními lidmi by mohly být těmito zvyky, tradicemi a moudry přeživšími dodnes, byť daleko od nás, v našich životech alespoň trochu pozitivním ovlivněním.

2. UMÍRÁNÍ OČIMA BLÍZKÉHO ČLOVĚKA

2. 1. Pohled na prožívání smrti v jiných kulturách a náboženstvích

Různá náboženství – různé pohledy na smrt, umírání a na truchlení. Lidé pomáhající umírajícím, ať už se jedná o blízké pacienta či profesionály, vědí, jak velmi souvisí způsob našeho umírání s celým naším předchozím životem. Od umírajících se však mohou rovněž naučit i tomu, co je to život, dobrý život, jak se stane důležitým čas, pokud je náš obzor na dohled. Někteří z nich chápou jako dar či výsadu být umírajícímu člověku na dosah. V naší společnosti je toto, myslím si, však spíše opředeno strachem a jistou tabuizací i přes velký rozkvět například domácí hospicové péče. Nemůžeme srovnávat přístupy a náboženství východní se situací a pohledy na tuto oblast lidského života, tak jak ji známe ze střední Evropy. Důvodů, proč tomu tak je, existuje mnoho. Jedním z nich je vymizení rituálů, které dokázaly v těžkých dobách i kulturách lidem pomáhat a přenášet se přes tato období. Zkušenosti jsou nepřenositelné, nepochopitelné a nepopsatelné. Rituály vymizely z období umírání, truchlení ale i narození, lásky, nemocí zde všude rituály byly a v dnešní době nejsou a je možné, že nám chybí. Jistě ale stojí za popřemýšlení, jak k těmto obdobím přistupovali naši předkové a jak jsou prožívána v jiných kulturách, náboženstvích. Myslím si, že změny nenastaly pouze díky rozvoji civilizací, ale i díky změnám uvnitř rodin, ať už mám na mysli rodiny střeoevropanů, rodin v USA či v jiných libovolných destinacích. Individuálně si klademe otázky týkající se nejen našich těl, ale i duší, pořád však mnohem méně než kultury a náboženství východní, která mají v mnohém blíž k přírodě, lidé k sobě navzájem a jejich prožitky a sdílení jsou v jiných rovinách a dimenzích, než je sami známe.

Hinduismus

V případě hinduismu nelze na toto náboženství pohlížet jako na náboženství vlastní nebo kulturně blízké, ale náš pohled bude buď zcela užaslý nebo plný opovržení a nepochopení. Důvod je prostý. Vezmeme-li v potaz křesťanství s jeho zakladatelem, dějinami plnými

historických postav, událostí, jeho klíčový posvátný text, nauku i organizační strukturu a je výlučnost – řádný křesťan nemůže být současně taoistou, buddhistou či muslimem. Hinduismus neplní žádnou z těchto podmínek. Nemá žádného zakladatele, žádné dějiny ani historické postavy. Textů obsahuje mnoho, ale neplní funkci křesťanské Bible – není zde žádná závazná věrouka, vyznání víry, neexistuje hinduistická církev, hinduisté konají běžně obřady v chrámech jiných indických náboženství, na svých domáích oltářích uctívají jejich představitele a dokonce se chodí modlit i k hrobům muslimských světců. Chybí zde zakladatelská postava, či společný jmenovatel - (Budha, Ježíš, Muhammad) nebo text (Tóra, Bible, Korán). Při hledání obřadů spojených se smrtí v hinduistickém prostoru se musí hledat jiná perspektiva a společný jmenovatel – zde může být tímto rituál. Má to své opodstatnění – již v nejstarších vrstvách indického myšlení je zakotvena představa, že celý vesmír vznikl díky rituálu – a tímto rituálem je i udržován ve svém pohybu. Indická náboženství jsou významně ortopraktická – důraz kladou na svoji rituální stránku včetně rituálů spojených se smrtí. Významný holandský indolog Frits Staal říká: „*Hinduista může být teista, panteista, ateista, komunista a může věřit, v cokoli se mu zlíbí. Tím, co z něj dělá hinduistu, jsou však rituály, které provádí a zpravidla, jimž je věrný: zkrátka to, co koná.*“ (F. Staal, *Rules Without Meaning. Ritual, Mantras, and the Human Sciences, New Yourk 1989, str. 389.*)

První systematické popisy pohřebních obřadů jsou nalézány již v nejstarších vrstvách védské ritualistické literatury. „Dobrá smrt“. Tento pojem používají samotní Indové (tedy ne pouze hinduisté) – je protikladem ke „špatné smrti“. Aby umírání mohlo být označováno za dobré, musí splňovat řadu podmínek, které se týkají času, místa a způsobu odchodu z tohoto světa.

Čas. Existuje dvojí hledisko času – čas lidský a čas astronomický. Z hlediska lidského času je požadavek jasný a pochopitelný – člověk by se měl dožít plné délky života. Za plnou délku života považuje literatura různě dlouhý lidský život. Dle nejstarších védských textů trvá úplný lidský život sto let. V dnešním realistickém postup je člověk již dostatečně starý zhruba v šedesáti letech – což odpovídá střední délce života v Indii a faktu, že Indové sami sebe pokládají za dostatečně starého již na počátku páté dekády života. Aby se jednalo o dobrou smrt, je třeba naplnit vyměřený čas – myšlenka je taková, že každému člověku je při

narození maximální možná délka života vyměřena. Ženatý muž má ještě navíc jednu povinnost – omezení. Neměl by zemřít dříve než jeho manželka. V řádném hinduistickém páru má nejdříve odejít žena. Pokud se tak nestane, padá na ženu vina za smrt jejího muže – tedy spáchala v tomto či některém z předchozích zrození vážný přečin, jehož důsledkem je předčasná manželova smrt.

Z hlediska astronomického – astrologického – existují pro smrt okamžiky, dny a údobí příhodné a nevhodné. Dobré je zemřít během dne, nejlépe mezi půl čtvrtou a půl šestou odpoledne. Nepříhodný čas je v noci, nejhorší pak mezi jedenáctou hodinou večer do tří hodin do rána. Příznivým dnem je pondělí a jedenáctý den v každé polovině lunárního měsíce. V každém měsíci je vhodnější čas mezi novoluním a úplňkem – tzv. „světlá polovina měsíce“. Naprosto nejhorší je smrt v posledních pěti až sedmi dnech před novoluním – zemře-li totiž člověk v této době a nebudou provedeny patřičné nápravné rituály – vezme během následných dvou až pěti letech „s sebou“ dalších pět členů rodiny. Úmrtí během prvního půlroku začínajícího 14. ledna je příznivé, na rozdíl od druhé poloviny roku.

Existují však všemocné rituály, jak hýbat i s časem. Pokud by měl člověk zemřít v noci, lze kdykoli během ní provést ve jménu umírajícího klasický ranní rituál, a tudíž tak s předstihem zahájit den. Posunout lze pomocí patřičného množství ranních a večerních rituálů úmrtí z tmavé poloviny měsíce do světlé či dokonce posunout z nepříznivé poloviny roku do příznivé.

Místo. Existuje jediné místo na světě, i kdyby to mělo být od počátku nereálné, kde touží každý hinduista zemřít. A to na nejposvátnější řece – na starodávném indickém poutním místě Váránasí na břehu řeky Gangy, přičemž tato původem nebeská řeka dle hinduistické mytologie sestoupila na zem proto, aby se její vody dotkly na popel spálených synů jednoho krále a ti se díky tomu dostali přímo do nebe. (D. Zbavitel et. al., *Bohové s lotosovými očima. Hinduistické mýty v indické kultuře tří tisíciletí*, Praha 1986, str. 300 – 304). Proto hinduisté z celé Indie putují k jejím břehům, aby zde vykonali očištnou koupel. Hinduisté se mohou na sklonku života do Váránasí přestěhovat, mohou je sem příbuzní ve fázi umírání dopravit – existují k tomuto účelu jakési krátkodobé hospice - maximální délka pobytu je stanovena na

14 dnů, 40% lidí však umírá již v den příjezdu a 84% do jednoho týdne. (Justice, *Dying the Good Death*, str. 197 – 201).

I na dalších místech je možno dosáhnout dobré smrti. Je to tzv. „sedmero měst“ – to jsou nejdůležitější poutní místa v Indii, která jsou vždy spojená s významnými událostmi hinduistické mytologie. Dalším je „čtvero příbytků“ – což je čtveřice poutních míst v Himálaji. Jiná tvrzení znějí, že k dobrému úmrtí postačuje zemřít na jakémkoli posvátném či poutním místě.

Způsob. Dobrá smrt by měla být dobrovolná a představuje přirozený a vědomý odchod z tohoto světa, na který se člověk delší dobu připravuje. Toto pojetí tedy vylučuje jednak smrt násilnou – nehodu, uštknutí hadem, utonutí atd. (výjimku představuje skon bojovníka – hrdiny v bitvě – toť dobrá smrt), ale i smrt v důsledku podlehnutí jakékoli nemoci či úmrtí při porodu. Nejviditelnějším projevem tohoto odchodu je fakt, že umírající začíná pomalu omezovat přísun potravy, až po jeho úplné zastavení, v závěrečných dnech přestává i pít. Tento závěrečný půst může trvat i řadu týdnů. Jednou ze základních povinností umírajícího a jeho rodiny je obdarovat bráhmany – tedy příslušníky hinduistické kasty. Nejdůležitějším darem je dar krávy, která má později zemřelého za úkol převést přes řeku ohraničující říši boha smrti a již umírající o tuto službu během darovacího obřadu žádá.

Dalším důležitým faktem pro dobrou smrt je úmrtí v rodinném kruhu. Toto nebývá obtížné naplnit, jelikož v Indii doposud většina obyvatel žije v kruhu velkorodinám. V nemocnici, kde by tato podmínka nebyla naplněna, umírá ovšem velmi málo lidí. Soukromá kvalitnější zařízení si nemohou Indové finančně dovolit a státní nemocnice mají velmi špatnou pověst, navíc v okamžiku, kdy již není pacientovi pomoci, posílají jej zemřít domů, jak náleží. I na poslední cestu na posvátné místo za účelem skonu doprovází umírajícího až pět členů rodiny.

Se smrtí v hinduismu souvisí rovněž pohřební rituály. K jejich podrobnému popisu zde není prostor, tak tedy alespoň stručný náhled. V OKAMŽIKU dobré smrti, která nepřichází nečekaně, mohou příbuzní nachystat vše tak, aby vše proběhlo, jak se patří. Umírající by neměl zemřít v uzavřené místnosti, ale pod širým nebem, optimálně v blízkosti posvátného keříku tulsí (bazalka posvátná). Na vesnici je toto snadno řešitelné, v městské zástavbě hůře.

Dále člověk nesmí zemřít na posteli, pohovce nebo lehátku, nýbrž na zemi. Toto je dáno starou kosmografickou představou. Ta vychází z přesvědčení, že se vesmír dělí na tři části – zemi, ovzduší a nebe. Nebe je obýváno bohy, země lidmi a zvířaty a ovzduší démony. Člověk má zemřít v kontaktu se zemí, jelikož zemi náleží. V meziprostoru mezi nebem a zemí, by se jej uchvátili démoni a stal by se jedním z nich, což by mělo otřesné důsledky pro jeho příbuzné. PROSTOR pro poslední vydechnutí by měl být rovněž patřičně nachystán. To znamená minimálně vykropen ganžskou vodou a vystlán jednou z posvátných trav, v lepším případě vytřen kravským trusem a posypán sezamem. Nohy umírajícího musí směřovat k jihu, kde se dle indických představ nachází říše předků, kam se po smrti člověk vydá. U hlavy umírajícího je zapálena lampička, která hoří až do doby, než zesnulý opustí dům a chrání jej před napadením jeho těla různými duchy a démony a do ucha jsou mu šeptány v okamžiku posledního vydechnutí různé mantry a boží jména. Vše záleží na kastě a náboženské orientaci rodiny.

Hinduistický pohřeb by měl být od okamžiku úmrtí do tří dnů, prakticky probíhá většina obřadů do několika hodin od okamžiku smrti. Odklad může být z vážného důvodu, kterým je čekání na příjezd hlavního truchlího, který je ústřední postavou všech posmrtných rituálů. Optimálně je jím nejstarší syn zemřelého – odtud pramení posedlá touha zplození syna. V případě jeho „nedostupnosti“ z různých důvodů, nastupuje hierarchie náhradních řešení. Během této doby se uskuteční všechny nezbytné úkony s tělem zemřelého. Asistuje rodinný holič dle pohlaví zemřelého, tělo je oholeno, umyto a zahaleno do bílého či žlutého rubáše. Pokud zemře žena a její manžel je dosud naživu, existují obecná pravidla, jak má být ustrojena. Musí mít červené sárí, všechny obvyklé šperky a znaky vdané ženy – těmi jsou červeně obarvená chodidla a pěšinka ve vlasech vysypaná červenou barvou. Neprovdaná dívka je oblečena jako hinduistická nevěsta. Vdovy mají po celé Indii nejprostší bílý rubáš. Teoreticky by mělo být uzavřeno sedm tělesných otvorů, striktně je to dodržováno jen u vysokokastovních bráhmanů. K zapečetění se používá přepuštěné máslo, lístky tulsí, některá z posvátných trav, plátky stříbra a zvláště zlata a případně mince. Nejčastěji jsou uzavřena pouze ústa, do nichž bylo předtím nalito pár kapek ganžské vody. Čelo je potřeno dle rodinného zvyku a statusu zemřelého a jeho náboženství a připraveno na máry (řídtký žebřík

z bambusových tyčí) a jsou zahájeny první rituální obřady. Hold vzdají příbuzní zemřelému tím, že jej několikrát obejdou, nejbližší příbuzní u jeho chodidel obětují kokosové ořechy, které jsou posléze spáleny spolu s tělem na žárovišti. Tělo opouští dům hlavním vchodem, zadním vchodem (dle komunit) a v jižní Indii je občas ještě dodržován zvyk probourání zídky či plotu kolem domu. Zásadně hlavou napřed, jelikož jak člověk přišel na tento svět, tak jej má i opustit. Až v tomto okamžiku může vypuknout v domě nářek. Truchlí pouze přítomné ženy – příbuzné, sousedky, rodinné přítelkyně a to zásadně s rozpuštěnými vlasy. Muži zachovávají navenek neprostou netečnost, je nepřístojné, aby hinduistický muž projevoval smutek a to platí i pro následné obřady a dny. Průvodu na máry se zúčastní pouze muži, ve výjimečném případě u některých komunit i ženy. Poté probíhá průvod, jehož velikost a pompéznost závisí na postavení rodiny a směřuje na žároviště, kde bude tělo spáleno. Prvním krokem je jeho ponoření přibližně po kolena do vody a někde je příbuznými poléván vodou i jeho obličej. Dohodne se se zřízenci žároviště cena za dřevo (což není mnohdy jednoduché z důvodu finančního), místo je poté zameteno a rituálně očištěno. Bohatší rodiny používají vedle běžného palivového dřeva i několik desítek kilogramů dřeva posvátného a drahého, jakým je například santal či mangovník. Na tato polena jsou položeny snítky tulší a vše je pokropeno přepuštěným máslem a pryskyřicí. Tělo musí být opět nohama k jihu, obličej muže směřovat vzhůru a ženy k zemi. Hlavní truchlící je oholen, ostříhán, vykoupe se, oblékne si čisté šaty a je rituálně nachystán k zapálení hranice. U vysokokastovních bráhmanů si příbuzní často donesou oheň z rodinného ohniště, které je po smrti ihned uhašeno, jelikož je v této době zakázáno jíst vařenou potravu. Hlavní truchlící pochodní zapálí hranici, jde-li o muže, tak u hlavy, u ženy u nohou. Do ohně je vhozen vonný prášek a poté se nic delší dobu neděje, čeká se do spálení zhruba poloviny těla. Poté následuje významný rituál nazvaný doslova „úkon lebky“. Hlavní truchlící dostane do ruky dlouhou hůl, s níž musí rozbít hlavu zemřelého, aby duše mohla opustit konečně své tělo. Tyč musí být dlouhá, aby truchlícího nezasáhl mozek vytrysklý z lebky. V dnešní době je tento úkon především ve městech přenecháván zřízencům žároviště. Nyní se již čeká, až tělo dohoří a sleduje se průběh hoření. Obvykle tento akt trvá tři až pět hodin. Při pomalém a špatném jde patrně o velkého hříšníka a nečeká jej dobrý posmrtný osud. V tomto případě je nutné přiložit hořlavý materiál, nejčastěji v těchto podmínkách použité pneumatiky.

Na závěr je nutné rituální uhašení, které provede hlavní truchlící z objemné hliněné nádoby naplněné vodou, kterou si umístí na levé rameno a buď ji přímo vylije na místo a nebo je nádoba proseknuta a on s ní několikrát obejde hranici proti směru hodinových ručiček. Nesmí mu na spalovací místo padnout zrak. Tímto končí všechny obřady na žárovišti a všichni mohou místo opustit. Na některých místech však může ještě následovat obřad „sebrání kostí“. Měl by proběhnout až několik dní po této kremaci, ale z technických důvodů žárovišť se tak činí již bezprostředně po dohoření a uhašení hranice, jiná situace je na vesnicích. Kostí jsou poté společně s popelem umístěny do speciální hliněné nádoby. Tento obřad není vykonán ve Váránasí, kde je veškerý obsah spalovacího místa ihned smeten do Gangy – což je, jak již bylo zmíněno, nejlepší osud lidských pozůstatků. Cestou ze žároviště členové průvodu provedou očistnou koupel v řece a hlavní truchlící provede první oběť vody pro zemřelého. Poté všichni dostanou ke žvýkání několik obtížně požitelných věcí (chilli, pepř...), které posléze vyplivnou, následně obdrží chutné mléčné výrobky a rozejdou se ke svým domovům. Před vstupy do domů se odehrávají opět různé ochranné magické úkony – obecně jde o kontakty s různými železnými a kamennými předměty, kravským trusem, poživatinami a o očistné úkony.

Rodina, v níž někdo zemřel, musí dodržovat po určitou dobu četná omezení, aby se rituálně očistila. Nejpřísnější pravidla se vztahují na hlavního truchlícího, ale zasažení jsou všichni příbuzní. V okamžiku smrti je tedy uhašen v domě oheň a minimálně jeden den se zde nesmí nic vařit. I další opatření se týkají jídla. V některých komunitách je nařízen půst, jinde neslaná jídla nebo se jídla z jídelníčku vyřazují. Hlavní truchlící si vaří sám, chodí bos, nesmí používat hygienické prostředky (mýdlo), nesmí spát na posteli a nesmí mít styk se ženou. V domě je zastaven veškerý náboženský život – tedy ranní a večerní obřady. Délka tohoto období se odvíjí od kasty zemřelého a příbuzných. Čím vyšší kasta, tím kratší je toto období, cca od 10 do 30 dnů.

Zádušní obřady. Slouží obecně k pomoci prétovi („odešlý“ – člověk, který na hořící hranici opouští svou tělesnou schránku jako duch) dojít do nebe. Příbuzní musí vybudovat prétovi jemnohmotné tělo a vyživovat jej vodou i potravou. Toto se děje prostřednictvím řady rituálních obřadů a obětování. Vzhledem k rozmanitosti jednotlivých postupů podle kast se

tomuto nelze v této práci věnovat. Toto intenzivní rituální období končí dnem dvanáctým, kdy dojde k úspěšnému spojení préty s jeho předky a završení jeho pouti. Ačkoli podle nejstarších dokladů trvá prétovo putování k předkům celý rok, byl ustanoven právě den dvanáctý k završení intenzivní péče a ke konání tohoto klíčového obřadu. Celoroční péče o ducha zemřelého a s ní spojený stav rituální nečistoty by byly velmi náročné pro všechny zúčastněné. V tomto případě se uskuteční v hinduistickém rituálním myšlení běžná homologizace různých časových jednotek (den – měsíc – rok) a dochází k prohlášení dvanácti dnů za dvanáct měsíců. Na závěr dvanáctého dne dochází tedy k obřadné hostině s plno rituály a velkým množstvím hostů, všichni musí být dostatečně nakrmeni a dostanou i bohatou výslužku včetně věcných darů. Je to jedna z nejnákladnějších akcí obřadů, která může hinduistickou rodinu zcela zruinovat, stejně jako svatba. Další zádušní obřady koná řádný hinduista od okamžiku smrti svého otce či matky až do konce života. Konají se každý měsíc v den výročí skonu a vyvrcholením je veliká slavnost, která se koná přesně rok po uplynutí smrti. Po dobu tohoto prvního roku by neměla hinduistická rodina slavit velké svátky, uzavírat svatby a to tímto dnem končí. Je to určité uzavření ročního smutečního období.

V případě dobré smrti nemusí být hinduista spálen na žárovišti, ale může být v moderním pojetí rituálů pohřben i do země, jedná se například o různé askety, jogíny, svaté muže apod. Mnohé tradice hovoří o rovnocennosti kremace a pohřbu, ale k vysvětlení chybí rozuzlení v literatuře, která o tomto vesměs mlčí. Moderní doba přinesla kupříkladu elektrická krematoria, která však i přes masivní vládní podporu zejí prázdnotou, protože při spálení těla zde jsou některé obřady naprosto odlišné a některé zcela mizí (rozbití lebky), a tudíž jsou pro hinduisty nepřijatelné. Jsou využívány pouze pravověrnými chudými hinduisty, ekologicky smýšlejícími vzdělanci a pro spalování mrtvol bez příbuzných.

Ještě pár vět zmínky o „špatné smrti“ v hinduismu. V dnešní době je praxe následující s tímto výčtem „špatných smrtí“. Nebudou se spalovat těla očividně poškozená – lidí chromých, jednookých, hrbáčů apod., postižený leprou či jinou zjevnou kožní nemocí a těch, kteří zemřeli na následky některé z epidemií – cholery, moru nebo na neštovice. V případech

nemocí nejasných jako je žloutenka, rakovina nebo TBC je vidět tendence posuzovat smrt v jejich následků za dobrou. Ovšem při uštknutí hadem není toto tělo nikdy spáleno.

Situace v případě malých dětí je složitá. Je zřejmé, že dle tradic se jedná o předčasnou - „špatnou smrt“ , tudíž jejich tělo rovněž neshoří na hranici, je ale předmětem sporů do kolika let věku. Malé děti jsou pohřbívány, ostatní těla končí v řekách s malým skromným obřadem. V případě úmrtí násilnou smrtí – nehodou či kriminálním činem – budují se svatyně a hroby se stávají poutními místy. Speciálním případem smrti je sebevražda. Některé druhy tohoto odchodu jsou však v hinduistické Indii tolerované či doporučované, jiné ovšem odsuzované. K těm doporučovaným patří ukončení života oddané ženy na pohřební hranici svého manžela, vhodné je rovněž zemřít na některém z posvátných poutních míst – zde je totiž zaručen příznivý posmrtný osud – opět nejpříhodnějším místem je Váránasí a blízký soutok Gangy s Jamunou. Dobrovolná smrt je doporučována též jogínům, asketům a poutníkům, rovněž lidem starým, nevléčitelně nemocným a těm, kteří v životě již splnili všechny své úkoly. Nepřípustná je sebevražda z důvodu úniku před obtížně řešitelnými situacemi, v zoufalství. Mezi doporučenými postupy je utopení se v posvátných řekách, skok ze skály na horských poutních místech, na ostatních poutních místech má člověk povoleno se upálit. Další doporučovanou možností je postupné vyhladovění. Je nutné poznamenat, že v dnešní Indii je jakékoli napomáhání a doporučování k sebevraždě nebo její vykonání trestným činem.

Islám

V islámské kultuře byly představy a zvyky, které doprovází poslední chvíle života člověka, jeho pohřeb a posmrtný úděl ovlivněny kulturou z asijských a afrických oblastí, do kterých se islám rozšířil. Jsou dochovány zprávy o krvavých válkách mezi beduínskými kmeny, o krevních mstách, které navazovaly na zabití příslušníka vlastního kmene nebo klanu. Autentickým Božím slovem je pro muslimy Korán, v němž je zakázán krutý zvyk konaný ze strachu z materiální nouze a tím bylo zabíjení narozených děvčátek jejich zahrabáním do písku. Islám zakázal rovněž široké mezikmenové úsilí o pomstu, právo na odplatu za zabití zmenšil na ztrestání pouze přímého pachatele. O přístupu k umírání na nemoci není příliš

známo, snad je to proto, že původní kočovníci žili v pouštích ve zdravém prostředí, zdravým životním stylem s dostatkem pohybu a skromnou stravou a lékaře tedy ani nepotřebovali. Potřeby medicíny vyvstaly až s expanzí islámské civilizace do velkých měst, kde vzduch, strava a způsob života otevírají cestu nemocem (I. Chaldún, *Čas království a říší Mukaddima. Úvod do historie*, Praha 1972, str. 392 – 395 a 477 – 478.)

Umírání a pohřeb. Velký důraz je v islámském vzorovém modelu morálky kladen na rodinu a hodnoty, které rodina představuje. Muslimové považují za prvotní úkol rodiny se o svého příslušníka starat až do jeho posledních chvil a odchodu na věčnost. Domovy důchodců a starobince byly v muslimském světě až do dnešní doby naprosto nemyslitelné. Vlastní smrt je chápána jako oddělení duše od těla, které provedle dle Boží vůle anděl Azrá'íl. Umírající má sám pronést motlitbu: „Vyznávám, že není boha kromě Boha (Alláha), a vyznávám, že Muhammad je posel Boží. Umírající musí být obrácen na lůžku tváří k Mekce. Tělo zesnulého se několikrát omyje – obvykle zprava doleva. Do vody posledního omytí se přidává například vonná kafrová esence. Zesnulému se zavřou oči a zakryje hlava. Pozůstalí dbají na to, aby došlo k pochování zemřelého co nejdříve, pokud zemře ráno, tak optimálně večer též den. Příchozí k projevení úcty postojí u jeho těla a s dlaněmi obrácenými vzhůru se pomodlí. Smuteční barva oděvu účastníků rozloučení bývá bílá, ale dovolené jsou i jiné barvy kromě červené. Kdo zahynul v boji za víru nebo na obranu vlasti je nazván mučedníkem (šahíd), není omýván a je pohřben ve svém zakrváceném oděvu. Patří k nim i v naší době vyskytující se případy teroristických akcí sebevražedných atentátníků. Nejsou těžce proviněni sebevraždou z hlediska islámské právní kultury, ale jsou považováni za hrdiny (šahídy). Přichází přímo do ráje a na onom světě ani nečeká na den poslední soudu, tak zní silně rozšířený názor. Ženě se dostane stejného označení, zemře-li při porodu.

Pohřbu se nezúčastní většinou ženy, modlí se za zesnulého doma. Na tento obřad je kladen Muhammadem velký důraz a hlasitá intenzita bolesti a nářků žen by mohla narušit důstojnosti aktu. Pohřbu se nemusí zúčastnit všichni příbuzní, ti se ovšem sejdou na zádušní

vzpomínce, která se koná 40 dní po úmrtí. Pohřeb je rovněž z hlediska práva vnímán jako závažný okamžik pro započetí úkonů, které směřují k vypořádání dědictví.

Nebožtík je pohřbíván zahalený do bílého rubáše. Pokud vykonal za svého života pouť do Mekky, uschoval si jako rubáš do hrobu dva velké pruhy bežešvé látky, které tehdy byly jeho poutním rouchem. Pohřební průvod tvoří muži příbuzní a sousedé, kteří nesou dřevěnou rakev. Poměrně rychle ji odnášejí ke hřbitovu. Cestou projevují úctu zesnulému i kolemjdoucí. Na hřbitově u vykopaného hrobu stojí všichni zúčastnění tak, aby hleděli směrem k Mekce. Do jednoho hrobu se ukládá pouze jeden zesnulý. Pohřební motlitba se koná celá ve stoje, koná se i za zemřelého novorozence, pokud stačil po narození vydat hlas. Motlitba se neprovádí za sebevraha. Sebevražda je v islámu považována za závažné provinění a není povolena. Do hrobu je tělo ukládáno bez rakve pouze v rubáši někým z příbuzných zesnulého. Ten dbá na to, aby bylo tělo položeno na pravý bok tváří k Mekce. V dnešní době v mnoha evropských místních muslimských komunitách není dovoleno pohřbívat zesnulé bez rakve, například v České republice, Rakousku a některých zemích SRN, muslimové toto respektují.

Hřbitovy a hroby nebyly v Evropě dlouho muslimům k dispozici (ve Švýcarsku dodnes), ostatky byly odesílány zpět do vlasti, což se koneckonců děje v mnoha rodinách dodnes. V České republice má malá muslimská menšina k dispozici vlastní hřbitov v Třebíči, rovněž roh na Olšanských hřbitovech a místo na hřbitově v Brně. Muslimské hřbitovy a jednotlivé hroby se podle území a zvyků doby značně liší. Etické stránky vztahů k umírajícím, k pohřbům a částečně i k hrobům jsou zachyceny v souborné knize autora 13. století an-Nawawího. Muhammadův pokyn zní navštěvovat nemocné, účastnit se pohřbu a poté se za nebožtíka modlit. Pečovat o nemocného se musí laskavě, se vší snášenlivostí a trpělivostí. Zesnulého je poté dovoleno oplakávat, ale není dovoleno drásání se a srdceryvný nářek. Pokud se pohřbu účastní více než 40 mužů, otevírá se tak zesnulému snažší cesta do ráje.

Křesťanská tradice

Náboženství se hluboce proměňují v odlišných kontextech jednotlivých národů a dějinných období, nejde tak o ustrnulý neměnný celek a to jak případě křesťanství, ale i islámu, hinduismu, judaismu apod. . Rituály přechodu se týkají období překročení prahu pozemského života, tzn. při narození a smrti. Křesťanství je náboženství dynamické a proměnlivé, má velice bohaté dějiny a rozšířené je po celé planetě. Křesťanství navazuje na židovství. Ve Starém zákonu není zcela jasná definice a popsána představa o posmrtném životě. Buď se vůbec nepředpokládá nebo převažuje obraz „šeolu“ (říše stínů). Víra v individuální vzkříšení je vyjádřena velmi sporadicky.

Obřady při umírání a pohřbu. Od nepaměti se uděluje nemocným a umírajícím „svátost pomazání nemocných“ a to na základě výzvy v Novém zákoně – v Listě apoštola Jakuba, přičemž dříve se tato „svátost“ nazývala „svátostí pomazání umírajících“. Dnes se uděluje při vážných onemocněních, před operací nebo při „slabosti stáří“ a je možné ji opakovat a to i v případě opětovného relapsu těžé nemoci. Tuto svátost uděluje vždy a pouze kněz a představuje pomazání čela a rukou olejem nemocných (oleum infirmorum) posvěceným biskupem při mši na Zelený čtvrtek, ale i kdykoli na vyžádání. Je doprovázeno slovy: „Skrze toto svaté pomazání ať ti Pán pro své milosrdenství pomůže milostí Ducha svatého. Ať tě vysvobodí z hříchů, ať tě zachrání a posilní.“ Pokud je to možné, je sloužena u lůžka nemocného mše nebo mu alespoň kněz přinese a podá svaté přijímání. Také někdy před tímto může nemocný požádat o svátost smíření, vyzpovídá se z hříchů a obdrží rozhřešení – zde musíme nechat nemocného s knězem o samotě a naopak při přijímání a pomazání mohou být přítomni rodinní příslušníci a společně s ním se modlí.

Pokud umírající nebyl biřmován, může mu v nebezpečí smrti udělit svátost biřmování i kněz (za normálních okolností toto může pouze biskup). Biřmování spočívá v pomazání olejem na čele a slovech: „Přijmi pečeť daru Ducha svatého. Pokoj s tebou!“ Svátost biřmování může přijmout každý pokřtěný člověk, který ji dosud nepřijal a který dosáhl věku, v němž užívá rozumu. Pokud přijímá člověk křest až v dospělosti, bývá někdy, ale nemusí vždy zároveň být biřmován.

Pokud by si umírající, jenž není pokřtěný, přál přijmout křest, může tak učinit, v případě že není k dispozici kněz, kterýkoli laik a to dokonce i nepokřtěný laik, pokud zachová přesně

obřad. Křest se děje pokropením hlavy vodou se slovy: „Já tě křtím ve jménu Otce, Syna i Ducha svatého.“

Křest, pomazání i případné rozhřešení je možné udělit i umírajícímu, který není při vědomí, v případě pravděpodobnosti, že pokud by byl při plném vědomí, o toto by požádal. A toto se děje i tehdy, když není zřejmé, zda umírající ještě žije, je to tzv. „podmínečné“ udělení svátosti.

Pokud nemocný při příchodu kněze už zemřel, kněz se za něj může pouze pomodlit, svátosti však již udělit nelze.

Pohřební obřady se skládají z řady modliteb, žehnání a čtení z Bible. Mohou začít v domě zemřelého – pokud se z něj vynáší rakev a pokračují v kostele, případně při mši za zemřelého, requiem. Nebo mohou být ve hřbitovní kapli či krematoriu a končí uložením rakve či urny do hrobu. Tradiční křesťanský pohřeb byl vždy do země a katolická církev se dlouho bránila pohřbu žehem. Dnes se tomuto již nebrání a připouští pohřební obřady v krematoriu a pohřeb žehem. Vykonávat je může kněz nebo pověřený laik, protože pohřeb nemá charakter svátosti ale pouze „svátostiny“.

Toto platí při obřadech v rámci katolické církve a podobné jsou i obřady v pravoslavných církvích. Protestantké církve zrušily tradici svátosti pomazání umírajících, ale stejně tak je v praxi běžná molitba u umírajícího a při pohřbu.

Judaismus

Na toto náboženství můžeme nahlížet ze dvou úhlů. Ze systematického hlediska patří mezi monoteistická náboženství a z hlediska historicko-věroučného patří mezi tzv. „abrahámovská náboženství“ = biblický patriarcha Abraham je praotcem judaismu, křesťanství a islámu. Specifickým zdrojem judaismu je pak Boží zjevení na hoře Sinaj, při kterém se dostalo židovskému lidu učení (Tóra) skrze proroka a osvoboditele z egyptského otroctví Mojžíše.

Smrt v judaismu. Citace říká: „Život je den mezi dvěma nocemi – nocí „ještě ne“, před narozením, a nocí „už ne“, po smrti....“ *Smrt je noc mezi dvěma dny – dnem života na zemi a dnem věčného života v budoucím světě.*“ (M. Lamm, *The Jewish Way in Death and Mourning, New York 1969, str. 1.*). Judaismus zahrnuje lidskou existenci v celku, tzn. v jednotě života a smrti. Jinak řečeno, smrt je součástí života a je jeho kritickým momentem. Smrt tak není absolutním koncem života, ale pouze přechodem v jeho jinou formu. Toto je v judaismu zásadním přesvědčením. Život je v judaismu posvátný a k jeho záchraně je možné porušit i většinu přikázání – kromě zákazu modloslužby, vraždy a incestu. Smrt zde není vítána, člověka vytrhává ze středu jeho bližních, maří jeho životní plány, ale především jej zbavuje povinnosti dodržovat Boží přikázání a tedy sloužit Bohu, což je v rabínském pojetí poslední smysl lidské existence a má být největší radostí člověka. Svět mrtvých musí být zcela oddělen od světa živých. „Vyvolávání duchů“ je striktně zakázáno, rabínská tradice striktně odmítá „komunikaci“ s mrtvými. Současně je doporučováno, aby se živí příliš nezabývali mrtvými, tzn. nechodili na hřbitovy a nemodlili se k mrtvým. Tělesný kontakt (dotyk) s mrtvým tělem rituálně znečišťuje a znemožňuje člověku vykonávat běžné náboženské povinnosti. Mrtvému člověku je třeba vzdát poslední poctu a náležitě jej pohřbít – což je povinností jeho nejbližších a blízkých. Pokud příbuzné nemá, tato povinnost se přenáší na obec, v níž žil. Pokud je ovšem nalezen mrtvý a nelze určit jeho totožnost, je povinností každého Žida postarat se o jeho důstojné pohřbení. Tělo, které jde do hrobu, má být pokud možno úplné, tedy včetně všech údů a krve, která byla v okamžiku smrti prolita. Člověk se nemá uměle bránit přirozenému rozpadu těla („Prach jsi a v prach se navrátíš“) např. balzamováním, ukládáním mrtvých do kovových rakví nebo betonových hrobek, vše za účelem „nápomoci Bohu“ „zrekonstruovat“ i dávno v prach rozpadlá těla, jakkoli je to z lidského hlediska nepochopitelné. Na druhou stranu se nemá proces rozpadu těla ani urychlovat, je tedy zakázána kremace.

Smrt se netýká pouze umírajícího, ale i jeho rodiny. V židovství je důraz kladen tedy nejen na nutná opatření týkající se důstojného pohřbu, ale i na péči o pozůstalé, především blízké příbuzné. Nastává zvláštní způsob jednání a chování pozůstalých = truchlení. To pomáhá

kromě připomínání si samotného mrtvého i pomoc v překonání prvních „šokových“ okamžiků po jeho skonu.

Rituály spojené se smrtí. Platí pro ně v rabínském judaismu základní pravidla, která musí být dodržena, ovšem existuje i jistá flexibilita při jejich naplňování. V případě jakýchkoli nejasností a pochyb je třeba kontaktovat regulérně ordinovaného rabína, ten pak učiní dobrozdání, jež musí všichni zúčastnění dbát.

Umírání a smrt. Pokud někdo závažně onemocní, je povinností rodiny a blízkých tohoto člověka navštěvovat bez ohledu na to, zda leží doma či v nemocnici. Účelem je dotyčného utěšit, dát mu najevo svou účast a společně se modlit za jeho uzdravení. Je nutné vybrat správný čas i délku návštěvy, není vhodné mluvit o mrtvých a sdělovat mu špatné zprávy, aby se jeho stav nezhoršil. V současné době se povinnost návštěv nemocného deleguje na nějakou autoritu židovské obce – většinou rabína, dříve existovala organizovaná společenství, která tuto službu nemocným a umírajícím poskytovala. Je-li zdravotní stav nemocného beznadějný a trpí, nedoporučuje se život prodlužovat umělými prostředky. Je-li nemocný na pokraji smrti, je mu doporučeno odříkat vyznání vin, které mu buď přinese uzdravení nebo odpuštění hříchů a poklidnou smrt. Umírající člověk by neměl zůstat o samotě, aby se v kritickém okamžiku svého života necítil opuštěně a sám, je to současně i výraz úcty k umírajícímu a později mrtvému.

Když nastane smrt, měly by se mrtvému zavřít oči a ústa, přikrýt obličej a obrátit ho nohama ke dveřím. Někde je i zvyk položit mrtvého po chvíli na podlahu, na kterou se současně vylije voda. U hlavy mrtvého se zapálí svíce, všechna zrcadla v domě by měla být zakryta. V přítomnosti mrtvého, u něhož až do pohřbu musí stále někdo pobývat, je zakázáno jíst, pít, kouřit, pomlouvat, hrát na hudební nástroje nebo zpívat. Je povolán místní rabín, který tuto informaci předá „pohřebnímu bratrstvu“, existuje-li a lékař, aby potvrdil smrt a vydal o ní doklad a též osoba, která bude hlavním organizátorem pohřbu.

Pohřeb. V tradičních komunitách připravuje mrtvého k pohřbu společenství nejvýznamnějších a nejzbožnějších členů obce. Hlavním aktem je rituální omytí mrtvého těla,

kteře doprovází pŕedepsan modlitby a oblknut mrtvho do prostho blho rune šitho rubše. U muž se ješt pŕidv talit („modlitebn šla“), kter je ovšem rituln znehodnocen odtrženm minimln jedn tŕsn. Mrtv se pohŕbv buď v prost rakvi, kter mus bt cel dŕevn (v Izraeli pouze vojci) a nebo bez n (obvykl v Izraeli). V diaspoŕe (exil, zajet) je moźn pŕidat do rakve vcek s hlnou ze zem Izrael. Dle ŕidovskho nboźenskho zkona m pohŕeb probhnout do 24 hodin po smrti. Pohŕeb je jednoduchm ritulem. Tlo, eventuln rakev se pŕiprav vtšinou v pohŕebn kapli a odtamtud se vyd na posledn pouť. Rakev nesou povŕen pŕibuzn nebo pŕtel nebo se tlo odvží k hrobu na jednoduchm vozku. U vznamnch osob se na trase mus mjet synagoga, v nž se mže pronst smuten ře, kter se jinak pronší aź nad hrobem. Tlo nebo rakev se spust do hrobu a zahže se hlnou tak, aby nebylo vidt. Pŕed nebo bhem pochodu se recituj nktere ŕalmy a modlitby. Hrob mus bt na ŕidovskm hŕbitov a je tŕeba vrazne oznait jeho hranice, aby na nj nkdo nevstoupil a rituln se nezneistil. Hrob je oznaen nhrobnm kamenem, v diaspoŕe nese hebrejsk a obansk jmno zemŕelho, datum narozen - resp. symbol pŕisluźnosti k nktermu izraelskmu kmeni nebo rodu. Se vztyenm nhrobnho kamene se ček nkdy i cel rok – jeho vztyen totiž znamen, že mrtv jž miz ze vzpomnek.

Truchlen. Tk se pŕedevšm pŕibuznch zemŕelho a skld se ze 4 fz. **1. fz** je obdob odmrt do pohŕbu – tedy tradin 1. den. Truchlc si mus na znamen smutku roztrhnout šaty, nesm jst maso, pt vno i lihoviny, zŕci se koupele pro potšení, holen, stŕhn vlas, sexulnch aktivit, nevykonvj normln pŕci, nesm studovat Tru a je zbaven povinnost plnit nkter pŕikzn. **2. fz** je obdob sedmi dn po pohŕbu. Ihned po nvratu z pohŕbu si truchlc rituln umyj ruce, snd „tšn jdlo“ pŕipraven sousedy i pŕteli, zapl svce, kter by mly hoŕet po celou tuto dobu, zuj se (bt bos znamen vyjdŕen pokory a ponžení) a sednou si na nzkou stoliku nebo lavici. Bhem tohoto obdob by nemli pracovat, odchzet z domu, zajišťovat jdlo by mli pŕibuzn a pŕtel, rovnž tak konat nvštvy k nim. Nadle plat zkaz myt pro potšení, stŕhn a holen, pouźivn kosmetiky, nemj se nosit nov nebo erstv vypran vci. **3. fze** trv tŕicet dn po pohŕbu. Kon řada zkaz, v platnosti nadle zstv zkaz stŕhn vlas a neht, koupn pro potšení, nošení

nových a vypraných šatů, účast na společenských akcích. Končí období truchlení za příbuzné, kromě rodičů. **4. fáze** trvá dvanáct měsíců a je povinností pro děti truchlící za své rodiče. Začíná okamžikem smrti, nikoli pohřbu a počítá se dvanáct měsíců nikoli jeden rok. Nadále v platnosti jsou zákazy stříhání vlasů, nošení nových šatů, mohou být však porušeny, pokud by šlo o narušení společenských norem. Hlavní důraz je kladen na charitu, pokoru a vzdělávání. Odříkávají se modlitby, nikoli však soukromě, leč veřejně a to po dobu jedenácti měsíců.

Vzpomínka na zemřelé probíhá během synagogálních bohoslužeb. Začíná se již při prvním svátku po úmrtí a doba, po kterou se provádí, není stanovena ani omezena. Důležité je výroční připomenutí smrti a to nejen rodičů, ale i jiných příbuzných a přátel. Součástí této vzpomínky bývá celodenní půst, zapalování svící, studium Tóry a charita. Veřejně je to návštěva bohoslužby v synagoze a hřbitova.

Buddhismus

Název tohoto náboženství je odvozen od slova Buddha, které souvisí s naším slovesem „budit“ a znamená „probuzený“. Tento titul označuje zakladatele buddhismu, který se narodil v oblasti severní Indie (dnešního Nepálu) v období druhé poloviny 6. a začátku 5. století př. n. l. Jeho mládí a výchova se odvíjely od jeho postavení prince a budoucího krále. Žil v pohodlí královského paláce a chystal se na roli krále, v šestnácti letech se oženil a počal syna. Utrpení světa konfrontoval během čtyř vyjížděk mimo královský palác, kdy se setkal s dosud nepoznaným stářím, nemocemi a smrtí. Rozhodl se poté tedy opustit svůj dosavadní způsob života a odejít do bezdomí, stejně jak činili mnozí jeho současníci. Tedy ve věku 29 let opustil svou ženu a dítě a věnoval se poté již jen pěstování asketických a meditačních technik – pod vlivem a vedením různých duchovních vůdců. Tyto praktiky zahrnovaly i techniky extrémního odříkání, zadržování dechu, dlouhodobých půstů až na hranici smrti atd. Takto žil šest let a i přes dodržování všech těchto praktik došel k pochopení, že k opravdovému poznání nevedou. Proto se rozhodl opustit skupinu samopoutníků a vydal se na svou vlastní cestu, během níž přerušil půst, umyl se v řece a večer se ponořil pod stromem bódhi do

meditace, přičemž myšlenky zaměřil na problém utrpení a smrti. Té noci dosáhl probuzení a stal se Buddhou. Posléze se odebral do Váránasí, kde se opět setkal se svými souputníky, kteří se stali jeho prvními žáky. O jádru jeho učení není prostor v této práci psát, byť je velmi zajímavé a poučné.

Důležité koncepty ve vztahu ke smrti. Základním kamenem buddhistického pohledu na svět je víra ve znovuzrození. Tento samotný proces nemá počátek a pokud jedinec nedosáhne probuzení a stavu nirvány, nemá ani konec. Buddhismus, stejně jako většina indických náboženství, rovněž uznává karmanový zákon – tedy – veškeré činy, které člověk koná myslí, řečí i tělem, přinesou někdy v budoucnu své následky a dopad. Tyto následky dozrávají jako plody v různém čase, některé záhy a okamžitě, jiné v tomto či v jednom z dalších životů. Existují různé sféry a formy zrození a tzv. mezistav. Jeden dílčí úsek od zrození do zrození v nekonečném procesu znovuzrození je buddhisty dělen na tzv. čtyři bytí: 1. zrození – respektive okamžik početí, 2. bytí mezi početím a smrtí, 3. smrt – okamžik smrti a 4. mezistav – je tedy fází mezi smrtí a vznikem dalšího života – zde je zemřelý chápán jako duše nebo duch a tento je poté hnán jednak komickými silami a rovněž touhou podílet se na aktu zplození do dalšího zrození. Doba trvání tohoto období se dle většiny tradic ustálila na 49 dnech. Během nich se tento „duch“ musí znovuzrodit, je vybaven nadpřirozeným zrakem, kterým vidí spojení svého budoucího otce a matky. Je přitahován touhou po bytosti opačného pohlaví a vůči osobě stejného pohlaví pociťuje zášť. V okamžiku, kdy dojde ke spojení ženského a mužského prvku, sestoupí do dělohy i vědomí „bytosti v mezistavu“ a dojde ke zplození. Úspěšně zvládnutý průchod mezistavem vede k opětovnému zrození v lepších podmínkách, než by si jedinec zasloužil a naopak při průchodu se zmatením může vést k pádu do neblahých sfér existence. V nejlepším případě je možné dosáhnout „probuzení“ a už se znovu nenarodit. K tomuto období se vztahuje nejen řada posmrtných rituálů v buddhismu, ale i populární Tibetská kniha mrtvých, jež je původně rituálním textem a má za cíl provést zemřelého různými nástrahami mezistavu.

Moment smrti je velmi důležitým a zdůrazňovaným bodem v buddhismu. Umírající by měl být udržován v klidu a pokud to lze „dobře naladěm“. Proto uklidňuje žena svého umírajícího muže těmito slovy:

„Neumírej se strachem v mysli. Smrt je bolestivá pro toho, kdo má strach. Ctěný světy (Buddha) neschvaluje takovou smrt. Možná se teď bojíš, že nebudu schopná uživit děti a postarat se o domácnost, až odejdeš. Nechovej takové myšlenky. Umím zručně příst bavlnu a mykat vlnu. Až tu nebudeš, postarám se o děti a domácnost. Proto se nestraňuj, až budeš umírat. Smrt je bolestivá pro toho, kdo má strach. Ctěny světy neschvaluje takovou smrt.“

(Anguttaranikája VI. 16.)

Pozitivní myšlení a naladění v okamžiku smrti může pozitivně ovlivnit budoucí zrození, stejně jako negativní myšlení a rozpoložení mysli může ovlivnit budoucí znovuzrození negativně.

Péče o umírajícího. V případě smrtelně nemocného člena rodiny je velmi důležité, aby jeho bližní kolem zachovali pozitivní, klidnou mysl, tedy mysl bez emocí strachu, zlosti, depresí či připoutanosti. Jediným účelem je, aby tento stav byl vyvolán i u umírajícího. Měly by mu být připomínány dobré činy, které vykonal a měl by být ujišťován, že tyto dobré skutky zajistí získání dobrého znovuzrození. Měl by být též uklidněn a zbaven strachu o ekonomickou situaci rodiny po svém odchodu. Je vhodné a doporučováno, aby byly jménem umírajícího vykonány různé dobré skutky jako například dary mnišské obci nebo potřebným. V případě umírajícího buddhisty je vhodné u lůžka umístit obrázek nebo sošku Buddhy, důležité jsou též meditace.

Předsmrtné, posmrtné a pohřební rituály. Umírající má vize, které jsou spojeny s jeho předchozími činy. Tyto vize jsou posléze spojeny s vizemi místa, kam se člověk přerodí. Dle výrazu umírajícího buddhisty lze usuzovat, kam tento člověk míří. Během těchto posledních hodin zmatení, především, jsou-li u umírajícího nepříjemné vize, mají lidé kolem něj důležitou roli. Měli by šířit laskavost a v umírajícím vzbuzovat jistotu a pozitivní mysl, ačkoli je v této situaci smutek přirozený. Lidé by se měli v okolí rovněž zdržet hlasitých projevů smutku, což by jen jeho odchod ztížilo. Další události nemají jiný význam než vyrovnání se pozůstalých s úmrtím bližního. Pohřební rituál má být střídavý, bez okázalostí, šperků a

ozdob, což se týká i místnosti, v níž je rakev vystavena snad jen s oltářem a vystaveným obrázkem zemřelého.

Buddhismus preferuje tradičně jako způsob pohřbu kremaci, vždyť tělo Buddha bylo rovněž spáleno. Není však dle lokální tradice vyloučit ani pohřeb do země. Ráno v den pohřbu provedou přivolání mniši závěrečný rituál a poté je rakev zapečetěna a vložena do země nebo pece. Popel z kremace je uložen buď v kolumbáriu, pagodě či rozptýlen v moři.

Cílem předsmrtných příprav je, aby člověk odešel se správně naladěnou myslí a takto vstoupil do mezistavu. Posmrtné rituály se provádí mnichy přivolanými domů či do nemocnice. Dojde při nich k oslovení „ducha“ zemřelého, v této chvíli již bytosti v mezistavu. Je mu sděleno, že je již zemřelým a v mezistavu, jsou mu připomenuty základy Buddhova učení, především pomíjivost dané situace. Během dalších dnů probíhá příprava těla – úprava vlasů, mytí rukou a nohou, stříhání nehtů, oblékání a zabalení do plátna. Tyto činnosti provádí specialista, kterému asistuje nejstarší syn, akt provází zpěvem pozvaný mnich. Poté je tělo vloženo do rakve a dopraveno na místo pohřbu či kremace, oboje provází příslušný rituál.

Etické problémy spojené se smrtí v buddhismu. Buddha charakterizoval veškerou existenci člověka jako strast či utrpení. Primární příčinou všeho utrpení má být touha a tuto Buddha dále analyzuje a mezi různými druhy touhy jmenuje i touhu po nebytí. Tím pádem je tato touha po nebytí rovněž paradoxně příčinou neustálého znovuzrozdání. Po vykonání sebevraždy z důvodu neunesení svého utrpení se může, dle buddhismu, tento člověk uvrhnout pouze do ještě horší situace, než je tato výchozí. Sebevraždou skončí pouze život současný, ale karmické příčiny vedoucí k takovému stavu odstraněné nejsou. Navíc stav mysli plný smutku a zmatení s dalšími negativními emocemi v tomto okamžiku sebevraždy, posunou člověka pouze do špatných sfér zrození. I pouhé nabádání k sebevraždě je v buddhismu postaveno na úroveň vraždy.

Eutanázie by mohla být v buddhistickém náboženství argumentována a schvalována z důvodu klidné, pozitivně naladěné a hlavně jasné mysli v okamžiku smrti. Člověk by se mohl rozhodnout pro dobrovolný odchod ze života již nyní, pokud ví, že stejně brzy zemře a jeho

situace se záhy bude lišit pouze větší fyzickou bolestí. Otázkou je fakt, v jakém stavu bude jeho mysl ovlivněná léky, zda bude odpovídat správnému stavu mysli pro odchod z tohoto světa. V buddhismu je smrt vnímána rovněž jako důležitý moment, z něhož se může člověk „poučit“. Nahromaděnou špatnou karmu si člověk může „odčiňovat“ samotným utrpením před smrtí a o tuto možnost by se člověk eutanázií připravil. A v případě, že by ukončil svůj život předčasně, jednalo by se o zbytečné zatracení vzácného lidského života. Buddhismus nevidí na sebevraždě a eutanázii žádnou pozitivní stránku a rozhodně se pro ně nevyslovuje. Maximálně ve velmi specifických případech eutanazii toleruje.

Buddhismus preferuje, aby člověk žil svůj život až do konce a aby byl jeho život co nejpříjemnější. V dnešní době tento přístup vyústil v buddhisty zakládaných hospiců, pečovatelských ústavů a služeb, které se pro svou otevřenost a přístupnost stávají posledním útočištěm pro lidi všech vyznání. [10]

Romové

K úmrtí a pohřebním zvyklostem se váže u Romů velké množství tradic. Velmi dbají na pohřební rituály vzhledem k faktu, že jejich víra v ducha je do dnešních dob velmi silná a pevná. Romové věří skutečnosti, že si pro zemřelého příbuzného přijde někdo z členů rodiny již dříve zesnulý a rovněž věří faktu, že zemřelý člověk může až do období pohřbu i po něm škodit jim – pozůstalým. Vrací se zpět z důvodu dluhů, nevyřízených účtů, nesplněných osobních přání, vlastním stesku po rodině, stesku matky po dětech, manžele po ženě apod. Proto dávají Romové do rakve oblíbené předměty, aby neměl nebožtík důvod se vracet – např. peníze, fajfku, cigarety, svaté obrázky či osobní věci, rovněž i hudební nástroje. Všechny tyto předměty mu musí pobyt na onom světě zpříjemňovat. Protože se Romové velmi bojí příchodu nebožtíka, dodnes dodržují „vartování“ – tři dny a tři noci až do pohřbu stráží u zemřelého – do desáté hodiny večer se střídají muži se ženami, v noci stráží výsadně muži. Při stráží se vypráví různé příhody a historky z jeho života, anekdoty, strašidelné pohádky, popíjí se alkohol, avšak nikdo se nesmí opít a hrát se karty. Nesmí se zpívat ani

tancovat. Když se vynáší rakev z obydlí, musí se s ní třikrát klepnout o práh a duše tak konečně odejde z těla a mrtvý se již nevrátí zpět.

Smutek udržuje rodina po celý rok. Vdova a dcery nebožtíka si nechávaly ostříhat vlasy, což u Olašských Romů platí dodnes. Ženská část rodiny chodí v černém, nesmí chodit na svatby, ani se jinak bavit. Pokud např. dcery bydlí odděleně, měly by se na tento čas opět k sobě zpátky nastěhovat a držet smutek pohromadě, společně. [17]

Jiná nepojmenovaná náboženství

Můžeme je rovněž nazvat „starou vírou“ či starověrectvím. Jedná se o jiná nepojmenovaná náboženství a kulty zahrnující různé bohy, nadpřirozené bytosti, přírodní duchy, duše předků apod. které vyznávali především staří Germáni, Slované, Keltové, Římané a jiné národy a kultury. V běžné mluvě se někdy používá nepřesného výrazu „pohan“ pro označení bezvěrce, tzn. ateisty. [26]

Stoupenci těchto náboženství, „Pohané“, jsou přesvědčeni, že není vhodné nechávat tělo zemřelého o samotě. Duše zůstává v blízkosti těla ještě tři dny po smrti a v tomto období duch rekapituluje svůj život. Skupina pečujících přátel by měla zpívat, vzývat, odříkávat a meditovat, aby tím pomohli duši zorientovat se a dovedli ji k uzdravení a ukonejšení. Minimálně po tuto dobu není vhodné začít vyklízet pokoj nebo likvidovat majetek. Toto známé prostředí domova pomůže duši zvyknout si na svůj nový stav. V tomto období lze příteli – zemřelému ještě doříct vše, co se mu nestihlo sdělit a tím ujistit ducha o své lásce a odpuštění. Po těchto třech dnech nebo po pohřbu či kremaci těla duše odejde. I potom může následovat možnost, že lidé svého přítele někde poblíž cítí, vnímají jeho přítomnost, měli by se tedy s ním láskyplně pozdravit a připomenout mu, že je mrtev a že je čas to vzdát. Na „onom světě“ existuje naprosto vše, o čem lidé věří, že existuje. Přesně tam, kam umírající předpokládá, že dojde, tam se posléze ocitá. Pokud se ocitá v křesťanském pekle, není to navždy, ale jen do té doby, než bude natolik uvědomělý, že bude moci pokračovat dál. Při násilné nebo náhlé smrti se může duše zatoulat do špatné šíře. Modlitba, rituál a meditace mu však pomohou najít cestu do země jemu odpovídajících předků a tím skutečně osvobodí duši

od plamenů očištění nebo pekla. Duše nás ujišťují, že existuje jiný svět, ve který vejdemo poté, co naše fyzické tělo umírá, že všechny naše lekce v tomto životě nejsou zbytečné a že lidská společnost přesahuje do minulosti i do budoucnosti. Rituály pomáhají nejen umírajícímu, ale především pomůžte těm, kteří zůstávají naživu.

Pohřební slavnost či rituál se u „Pohanů“ může odehrávat venku, doma nebo tam, kde je pohřbíváno tělo nebo popel. Ti přítomní, kteří potřebují, těm je nabídnuta židle. Účastníci vytvoří kruh kolem těla nebo oltáře. Když se lidé scházejí, je jim puštěna hudba a to ta, kterou měl zemřelý rád. Může být reprodukována nebo mohou dva či tři lidé zpívat. Poté následuje rituál skládající se z částí nazvaných Oběť zemi, Uzavření kruhu, Vyvolávání směrů, Invokace Bohyně a Boha, Oběť předkům, Sdílení hudby, Vyprávění příběhů/Shromáždění síly, Zpěv, Sdílení jídla a pití a Odvolávání všeho, co bylo invokováno. Tím slavnost končí s vírou šťastného shledání se.

„Duchové této země, skal a stromů, rostlin a zvířat i těch, kteří zde chodili dlouho před námi, přinášíme vám tuto oběť. Přicházíme v úctě a prosíme, abyste přijali tělo našeho milovaného Když vám dáváme tělo našeho přítele, chce se stát vaší součástí (i když naši předkové nepocházeli z tohoto kraje. Víme, že mezi našimi a vašimi lidmi leží mnoho bolestných příběhů). Prosíme o váš soucit a poučení, abychom se my, kteří tu žijeme, stali silnými spojenci kraje a zdejších lidí. Ať se tělo našeho milovaného stane poutem mezi námi. Buďte požehnáni.“

(Rituál, 1. Oběť zemi – pohřební nebo vzpomínková slavnost) [12]

2. 2. Prostředí umírajících – Česká republika a svět

V České republice vznikl projekt velmi velkorysý a zcela ojedinělý s názvem „Podpora paliativní péče v ČR“, jenž byl realizován v programu Public Health Open Society Fund Praha. Hlavními cíli projektu je identifikování hlavních slabín současné péče o umírající v České republice a překážky v rozvoji této péče. Dalším cílem je vypracování zprávy o umírání a paliativní péče v České republice, navržení koncepčního řešení rozvoje paliativní péče a zapojení co nejvíce zúčastněných subjektů (politických představitelů, zdravotní pojišťovny, samospráva, akademické a školské instituce, média a odborná i laická veřejnost) do takového dlouhodobého úsilí, které by vedlo k zásadnímu udržitelnému zkvalitnění péče o umírající a jejich rodiny.

Celková mortalita a hlavní příčiny úmrtí v České republice jsou analogické stavu v ostatních rozvinutých zemích a to dle výzkumu veřejného mínění s uceleným přehledem názorů české veřejnosti na úroveň péče o nevléčitelně nemocné a umírající v systému českého zdravotnictví. Výzkum byl proveden v letech 2000 – 2001 a obsahuje mimořádné komplexní údaje pro pochopení, podporu a rozvoj paliativní péče u nás.

Kvalita péče o nevléčitelně nemocné a umírající není dle veřejnosti na dostatečné úrovni. Kritičtěji hodnotili péči zdravotníci než laická veřejnost. Lépe, a relativně nejlépe byla ohodnocena léčba somatických problémů a bolesti, nejhůře byla hodnocena péče o psychický stav umírajícího a jeho rodiny. Negativně hodnocena byla i míra informovanosti nemocných.

68% lidí umírá ve zdravotnických zařízeních – nemocnicích, LDN a 4% v sociálních zařízeních – domovech důchodců. V hospicích umírá méně než 1% lidí. Zde nalézáme velký kontrast s přáním lidí zemřít doma za přítomnosti svých blízkých.

Mezi hlavní obavy spojené s procesem umírání patří **bolest, ztráta soběstačnosti, odloučení od blízkých osob, psychické utrpení, osamocení, ztráta důstojnosti a obava z toho, co bude posmrtně**. 7,8% respondentů uvedlo obavu z jiných důvodů, 1,9% o tomto tématu nepřemýšlelo a 3,8% dotázaných se nebálo ničeho.

91% dotázaných respondentů vidí nutnost zlepšení péče o umírající. Tyto názory nekopírovaly sociální strukturu společnosti, byly „průřezové“ bez ohledu na věk, pohlaví, vzdělání, sociální postavení i majetkové poměry.

Byla získávána i data, co si zdravotníci představují pod pojmem „důstojná smrt“ a o překážkách, aby taková skutečně byla. A výsledky hovoří, že situace českých umírajících je neuspokojivá a je třeba intenzivně pracovat na změně v tomto systému.

Mezi kritéria v zahraničí hodnotící péči o umírající pacienty a jejich prostředí patří pohodlí umírajícího pacienta ve vztahu ke zvládnutí nepříjemných symptomů jako je bolest nebo dušnost, dále je hodnotícím kritériem prodloužení/krácení života umírajícího, podpora rodiny od zdravotníků, zahrnutí rodiny do rozhodování a spokojenost s péčí, která je poskytována jak pacientovi, tak jeho rodině. Bývá preferována možnost rozhodnout o nezahajování, nerozšiřování nebo úplné odejmutí léčby svému blízkému s lékařem a dokonce rozhodnutí rodina přímo nechá na lékaři. V České republice není tak časté povolání rodiny v okamžiku rozhodování. [4]

Významným mezníkem při změně dosavadního paternalistického přístupu zdravotníků na žádoucí partnerský přístup k nemocným a jejich rodinám jsou severoamerická Vzorová práva nemocných, formulována v roce 1985, především pak právo č. 10, které se zabývá právy umírajících a hovoří o tom, že nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony. A právo č. 2 například povoluje možnost denních a časově neomezených návštěv u lůžka nemocného, které jsou důležité pro zajištění pacientovy psychické pohody. [7]

2. 3. Možnosti pro pečující blízké osoby

Na základě zahraničních studií se ukázal fakt, že přibližně 70% pečujících osob jsou manželky a manželé nemocných. 20% pečujících jsou děti nemocných - většinou dcery nebo snachy a v 10% se jedná o přátele či vzdálenější příbuzné.

Na základě dvouletých zkušeností domácího hospice Cesta domů se ukázalo, že z celkového počtu pečujících osob je průměrně 47% pečujících dětí, 34% pečujících manželek, 17% pečujících manželů a 2% pečujících jiných osob.

Výsledky zahraničních studií a zkušeností domácího hospice v Praze nejsou shodné. Tyto výsledky ukazují, že v našich podmínkách pečuje o umírající rozhodně více dětí nemocných tj. 47%, v zahraničí pečuje 20% dětí. Tento výsledek může mimo jiné ukazovat na větší mezigenerační solidaritu mezi dětmi a rodiči pro naše podmínky spíše typickou na rozdíl od vyspělých států.

Aby rodina, či jednotlivé pečující osoby svou roli dobře zvládali je vhodné, čas od času se sejít a svolat „rodinnou radu“, během níž si rozdělí úkoly, sdílí své zkušenosti, přináší nápady, ale i ventilují své obavy a navzájem se psychicky podpoří. Je zde možnost vymyslet, jak péči o svého nemocného člena rodiny vylepšit, jaké nové pomůcky začít používat, či se poradit s ošetřujícím personálem o nových postupech a nejlepších řešeních pro blízkého člověka.

Nelze zapomínat však i na samotné pečující. Pro ně je situace nová, tím složitější a těžší, že pomocí ní je člověk konfrontován se spojnicí života a smrti, že se tato situace týká opravdu každého. Může docházet ke změnám hodnotových žebříčků, může docházet k situacím, že pečující příbuzní, ať už manželka, manžel, děti či další příbuzní, budou muset, vzhledem ke zdravotnímu stavu nemocného, přijímat různá zásadní rozhodnutí týkající se jeho osoby, ale i rozhodování v dalších záležitostech. Pečující osoba musí rovněž dbát o sebe sama, ačkoli pro nezměrné množství péče a starostlivosti, mnozí na toto naprosto zapomínají a nebo ví, ale z časové zaneprázdněnosti se k tomu nedostanou. Pečující rodinní příslušníci jsou často na pokraji svých psychických a fyzických sil a možností, měli by však opravdu myslet i na svoje potřeby.

Velmi podstatnou a opomíjenou nutností je možnost pečujících osob se vypovídat. Mohou tak vyjádřit své pocity a myšlenky o umírajícím, přicházející smrti. Každým rozhovorem se může snížit strach, starost, napětí a smutek, ale i slabost a nedostatek sil pečovat dál. Minimálně by se mělo člověku alespoň trochu pomoci a ulevit. Je nutné ale mít a

vědět, komu se lze svěřit, ne každý je tomu předurčen a ne každý dokáže nést tíhu myšlenek a starostí toho druhého. Nejlepšími a nedocenitelnými posluchači a rádci jsou lidé, kteří podobnou životní etapou prochází či již prošli.

Další možností jsou odlehčovací služby (respitní péče) – tyto služby jsou určeny jako pomoc pro osoby pečující o nemocného doma. Umožňují umístit nemocného na jeden až tři měsíce do ošetrovatelského zařízení. Cíl je jediný. Aby si pečující člověk na určitou dobu mohl od povinností odpočinout, načerpat nové síly či si vyřídit své osobní záležitosti. Tuto péči poskytují ošetrovatelská zařízení, která zřizují obecní úřady (městské části) nebo nestátní subjekty, přičemž ceny jsou různé v závislosti na poskytovateli. [20]

Existují tzv. „svépomocné skupiny“, kde dochází k setkání pečujících osob a kde se jim dostane neocenitelné podpory, rad a nápadů, nehledě na „odpočinek“. [10]

2. 4. Mýty o českých hospicích, o prožívání umírání a smrti

Mýty o českých hospicích. České hospice mohou být někdy nazývány a vnímány jako „Domy smrti“, což je nutné korigovat a vysvětlit. Ačkoli je vysoká pravděpodobnost, že pacient přijímaný do tohoto zařízení dříve či později v hospici zemře, tento „dům“ poskytuje péči na vysoké úrovni, která umožní vést nemocným i s očekáváním či přítomností smrti důstojný a hodnotný život. Toto a jemu podobné označení devaluje vznešené a ušlechtilé cíle těchto zařízení.

Dalším mylným názorem je ten, že se hospic hodí pro všechny umírající. Není tomu tak, ne každý pacient si přeje být na konci svého života přijat do zařízení tohoto typu -. tudíž chybí informovaný souhlas.

K indikacím pro přijetí nemocného patří:

- * choroba je postupující a ohrožuje pacienta na životě
- * nemocný potřebuje paliativní péči a paliativní léčbu
- * nemocnice již nemá pacientovi co nabídnout – tudíž ji nemocný ani v tomto okamžiku nepotřebuje
- * není možná či nestačí domácí péče

Nejvíce poskytují hospice péči onkologicky nemocným, pacientům s neurologickými progresivními chorobami či např. nemocným v rozvinutém stádium AIDS. Přijetí pacientů s jinými chorobami je sice možné, ale není typické.

Dalším mýtem o českých hospicích je ten, že jsou určeny pouze pro věřící. Ačkoli jsou zřizovateli často církevní instituce, ateismus či „nevíra“ nejsou překážkami v přijetí pacienta do zařízení. Spirituální rozměr péče je však svým způsobem „pěstování“ v každém hospicovém zařízení a má své opodstatnění a význam.

Jiným mýtem je definice hospice jako luxusní léčebny pro dlouhodobě nemocné. Mnoho nemocných není pro svůj stav (např. u kvantitativní poruch vědomí jako je somnolence, sopor či obnubilace) schopno podepsat informovaný souhlas a využít nabízený kvalitní hospicový program. Někteří pacienti ani nenaplnují podmínku limitované doby života. Věk není kontraindikací k přijetí do hospice.

Některé mýty o prožívání umírání, paliativní péči a smrti

O některých tématech se příliš nemluví a o některých sice ano, ale poskrovnu. O umírání se nemluví většinou vůbec. Je to tabu. Tím více, čím my i naše celá společnost mlčí, vznikají

různé mýty a zkreslené představy, domněnky a omyly a objevují se v našich myslích a našich rtech ve chvílích střetu s umíráním a smrtí.

Mezi nejčastější mýty o tomto období v životě každého člověka patří:

- * **umírání je plné bolesti, neporozumění a osamocení, nedá se s tím moc dělat** – naopak, paliativní péče nabízí možnosti, jak být člověku nablízku, nabídnout mu maximální spolehnutí na přítomnost dalšího člověka, že nebude trpět velkými bolestmi, lidé kolem něj se mu budou snažit splnit jeho přání, nablízku mu budou blízcí lidé, rodina a přátelé, stejně tak vlídní a vstřícní zdravotničtí zaměstnanci a dobrovolníci v hospici
- * **hospic je dům a je to jediné místo, kde se dá poskytovat paliativní péče** – není tomu tak, tyto služby lze poskytnout pacientovi tam, kde je mu nejlépe a kde mu nejvíce lidé rozumí – většinou v jeho domácím prostředí, v opačném případě lze využít lůžkového hospice, který nabízí služby v co nejbližší podobě prostředí domácímu
- * **lidé by měli umírat v nemocnicích a jedním z hlavních důvodů je to, aby jejich nemohoucnost neviděli nejbližší lidé a zvláště pak malé děti** – opak je pravdou, stejně jak se o malé dítě dokáží nejlépe postarat jeho nejbližší, i o nemocného a umírajícího člověka to právě tak umí (nebo by měli umět) jeho blízcí, děti pak vidí a tím se i učí, jak láskyplně rodiče pečují o své rodiče, budou snad i ony jednou schopny toto poskytnout jim samým
- * **paliativní péče je pouze pro staré lidi a pro ty, kteří nepotřebují odbornou zdravotnickou péči** – bohužel, neumírají pouze lidé ve starším věku, ačkoli je jich převaha,

umírají i mladí lidé a děti, proto je paliativní péče na vysoce odborné úrovni, umí řešit i složité situace a specifické obtíže v oblasti fyzických a psychických potřeb a je určena pro všechny věkové kategorie, které ji potřebují, může mít až podobu specifické intenzivní péče

*** paliativní péče začne být poskytována v okamžiku, kdy už „není žádná naděje“** – ano, paliativní péče je poskytována lidem na konci života, ale může a jejím účelem je naději dávat a to naději na účinnou úlevu a naplnění času společně s blízkou rodinou, stejně tak dává šanci na vyřešení vzájemných vztahů, utřebením mysli a určité životní rekapitulace, což by pacienti bez této odborné pomoci nemuseli, díky jejich zdravotnímu stavu, jinak zvládnout

*** paliativní péče je určena pro ty pacienty, kteří jsou se svou smrtí smířeni a pracovníci v hospicích mohou proces umírání zrychlit i zpomalit** – jen část pacientů je se svou smrtí smířená, ale trpělivostí a láskyplnou péčí může k takovému stavu dojít a to takovým tempem, jaké si on sám přeje, napomáhá mu v tom tým profesionálů v hospicové péči i členové rodiny a pouze sám pacient je tím, kdo celý proces řídí, ten nelze ani urychlit, ani zpomalit, pouze mu dát lidskou podobu na té nejvyšší úrovni [10]

2. 5. Historický vývoj paliativní péče a hospiců

K pochopení současného paliativního ošetřovatelství a jeho přístupu k umírání a smrti je nutné se podívat do minulosti. Paliativní péče je nejstarší forma medicíny vůbec. Celá dlouhá staletí zmírňoval lidské utrpení lékař a později i ošetřovatelky a sestry, které rovněž provázeli člověka k dobré smrti. Dělo se tak zpočátku většinou v domácím prostředí, na péči se podílela hlavně rodina, přátelé a duchovní, méně často byla péče poskytována ve špitálech.

V 19. století došlo k rozvoji chudobinců, a to na základě industrializace a stěhování velkého množství lidí do měst. Přibývalo tehdy těch, kteří umírali bez zázemí ve vlastní rodině. Ve 20. století byly chudobince nahrazeny moderními nemocnicemi.

Byl kladen velký důraz na léčbu a boj s nemocemi. Pokud, na podkladě tehdejší úrovně medicíny, boj o život zdravotníci prohrávali, zdálo se být nejlepší poskytovat umírajícím čisto, teplo a snad i soukromí zajištěné většinou bílou plentou okolo lůžka (Haškovcová, 2007).

V období před 2. světovou válkou je stále ještě zvykem pečovat o umírajícího člena rodiny doma za podpory rodinného lékaře, placené ošetřovatelky se zavoláním kněze a „posledním pomazáním“ a rozloučení se v rodině.

V poválečném období a po celou zbylou dobu 20. století bylo umírání ve znamení „vyrvání“ z rodinného života. Umírání bylo lékařskou záležitostí, patologií – něčím, co se mělo léčit a vyléčit za každou cenu až do naprostého vyčerpání organismu. Umírání se oddělilo od přirozeného lidského koloběhu. Za dojem „nesmrtelnosti“ a schopnosti vše vyléčit mohl bezesporu i velký pokrok v diagnostických a léčebných metodách, pokrok v léčbě infekčních onemocnění, plošný rozvoj očkování, vývoj antibiotické léčby apod. Zdravotníci tedy získali dojem, že medicína zvládne vše, i když ne vždy s vítězným koncem. Nebylo žádoucí, aby práci zdravotníků rušily návštěvy rodinných příslušníků, umírající tedy trávili své poslední chvíle v životě v naprostém osamění.

Dystanazie – zadržaná smrt – tento pojem se objevuje poprvé v 60. letech. Je to situace, kdy přístroje a medikamenty nedovolí člověku zemřít, ačkoli by za normálních okolností již z tohoto světa odešel. Rozvoj těchto situací měl za dva následky. Jednak se začalo rozmáhat volání po eutanazii – jakožto dobré smrti za asistence lékaře a nebo asistované sebevraždě a jednak se k této době datuje rozvoj hospicového hnutí.

Rozvoj hospicového hnutí a rozvoj paliativní medicíny začíná nejprve v Anglii, později se šíří do západních zemí. V roce 1967 je otevřen první britský hospic St. Christophers v Londýně, v roce 1974 první hospic v Americe v Connecticutu. S tímto dochází v 70. letech i k rozvoji paliativní medicíny jako samostatného lékařského oboru. V Anglii bylo stanoveno pět zásad rozvoje paliativní medicíny:

- 1) Musí být založena oddělení paliativní medicíny, kde bude prováděna komplexní multidisciplinární péče včetně vysoce odborné lékařské péče
- 2) Dojde k rozvoji multidisciplinární domácí paliativní péče včetně vyškolení lékařů a sester v tomto oboru, všichni budou pracovat v multidisciplinárním paliativním týmu
- 3) Budou zakládána hospicová paliativní oddělení v nemocnicích – ta budou zavádět multidisciplinární paliativní péči zpět do nemocničních provozů
- 4) Ve všech nemocnicích se rozvinou konzultační služby v oblasti paliativní medicíny
- 5) Bude zajištěna výuka všech lékařů, sester a dalších zdravotnických pracovníků v základech multidisciplinární péče

Historie českých hospiců je poměrně krátká. První oddělení paliativní péče bylo otevřeno v roce 1992 na Moravě v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou u Brna. První hospic v Čechách byl založen roku 1995 a tím byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci za výrazné pomoci ke svému vzniku od MUDr. Marie Svatošové, která rovněž založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí Ecce homo. Marie Svatošová je v současné době prezidentkou Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP). Dnes u nás působí cca dvanáct hospiců a řada dalších je ve výstavbě, nutno zmínit i pět mobilních hospicových jednotek. V současné době je hlavním orgánem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče a Národní centrum domácí péče České republiky v Praze, které se specializuje na poradenský servis a vydávání odborných publikací. Existuje i pražské Centrum pro léčení a výzkum bolestivých stavů ve Fakultní nemocnici v Motole v Praze. 8. říjen (poprvé v roce 2005) byl vyhlášen Dnem pro Hospice (Worldday for Hospice and Palliative Care) a tento den se slaví pod výstižným heslem: „**Nezavírejte oči!**“ [18]

2. 5. 1. Právní norma a současná legislativa

Eutanasiie byla a může i dnes být spojována s německým nacismem, což jí vtisklo negativní nádech, ale dnes již tuto skutečnost a souvislost společnost příliš nevnímá.

Minimálně tři čtvrtiny účastníků různých průzkumů souhlasí s legalizací eutanasiie. Jeden úhel pohledu však tvoří laický pohled na tento závažný akt a druhý tvoří legislativní problematika věci.

V současné době je eutanasiie povolena legálně a pouze za určitých okolností pouze v Nizozemí, Belgii, v USA ve státě Oregon a ve Švýcarsku, kde je připuštěna asistovaná sebevražda a to za podmínek, že toto jednání bylo povoleno osobě, která si přeje spáchat sebevraždu a pachateli z tohoto jednání nevzniká žádný prospěch.

Od roku 2002 dodnes platí přijaté zákonné normy ukotvující beztrestnost aktivní dobrovolné eutanasiie v Nizozemí a tyto zásady zní: lékař musí být přesvědčen, že pacient si je jasně vědom své dobrovolné žádosti zemřít, má ji dobře rozváženou a současně čelí nesnesitelnému a neukončitelnému utrpení. Do střetu se dostávala a dostává lékařská eutanasiie ospravedlňována na základě tzv. krajní nouze, tzn. možnost subjektu práva porušit zákonnou povinnost v případě, že v protikladu k tomu stojí jiná zákonná povinnost nebo princip vyšší morální hodnoty. Toto je dnes používáno v případech nevyžádané či nedobrovolné eutanasiie, poté dochází ke sporům a odpůrci poukazují na posun při vykonávání eutanasiie nejen u terminálně nemocných pacientů, ale i u těch, kteří trpí pouze psychickými potížemi. Dnes se připouští i eutanasiie v podobě beztrestné, nevyžádané, nedobrovolné a aktivní např. u terminálně nemocných novorozenců. Úhly pohledu a jistota správnosti jsou různorodé a objevuje se řada kauz, které potvrzují problematiku tohoto etického a právního kluzkého svahu.

V České republice se v roce 2004 uvažovalo v návrhu trestního zákoníku o zavedení privilegované skutkové podstaty usmrcení na žádost. Nový trestní zákoník, který nabyl účinnosti dne 1. ledna 2010, privilegovanou skutkovou podstatu usmrcení na žádost nakonec neobsahuje. [27]

2. 5. 2. Euthanasie v České republice a ve světě

Nelze se nedotknout této oblasti, jež má tolik zastánců, stejně tak i odpůrců. Pro shodu na jednom jediném a trvale platném názoru, by byl třeba dostatečně široký konsenzuální názor, jinými slovy řečeno, musel by tento reprezentovat názory co největšího počtu lidí. A natolik být konkretizovaný, aby byla pravidla od něj odvozená použitelná a proveditelná v praxi.

Názor s rozhodným **ANO** bude ihned konfrontován s vysokým rizikem zneužití. Reprezentant s kategorickým **NE** bude muset připustit, že je v mnohých situacích naprosto na místě opodstatněné a **NUTNÉ** ukončit terapii či resuscitaci.

Pojetí eutanazie zahrnuje současně celou řadu situací. Tradiční obsah pojmu eutanazie je **DOBRÁ SMRT** (z řeckého **eu-** dobrý a **thantos-** smrt). Synonymum pro slovo dobrá mohou být přívlastky lehká, krásná (smrt) přicházející po dlouhém spokojeném životě, přicházející rychle, bezbolestně či ve spánku.

V současné době je tento pojem používám pro **MILOSRDNOU SMRT**, smrt ze soucitu nebo smrt z útrpnosti, ve výkladu terminologie nemají dnes jasno ani odborníci. Starými a zavádějícími pojmy byly aktivní a pasivní eutanazie, od kterých je nyní upuštěno. Eutanazie může být tedy pouze jediným činem – jedná se o **SUTHANASII** a je to děj aktivního aktu usmrcení, kdy dojde k podání látky na výslovné přání nemocného a to při jeho plném vědomí nebo na straně druhé činem pasivním, kdy dochází k úmyslnému nepodání léku a v tomto okamžiku již hovoříme o **DŮSTOJNÉM UMÍRÁNÍ**. K hlavním zásadám péče o pacienta v terminálním stádiu onemocnění, paliativní péče a tedy nezbytným „podmínkám“, abychom tento proces mohli nazvat umíráním důstojným, patří:

- vážení si všech těch, kteří pečují o takto nemocného a zachování rovněž jeho důstojnosti
- mít na paměti přání pacienta i jeho blízkých a v rámci možností se pokusit je plnit, být k nim citliví
- při poskytování péče používat postupy, které si zvolil pacient a pouze jimi se řídit
- zásadně nezapomínat ptát se na bolest, mírnit ji a řešit s nemocným i další symptomy, které jej sužují

- včasné rozpoznání psychologických, sociálních a spirituálních potřeb pacientů, jeho blízkých a tyto problémy s nimi aktivně řešit
- pečování o kontinuitu péče o umírajícího, pomáhat všem zúčastněným
- zajištění veškeré terapie, která může pacientovi ulevit a zvýšit jeho kvalitu života, včetně terapie nezvyklé a méně standardní
- zprostředkování přístupu k terénní i lůžkové specializované paliativní péči
- naprosté respektování přání pacienta odmítnout léčbu
- naprosté respektování ošetřujícího lékaře ukončit léčbu, když je toto přiměřené stavu pacienta a přeje si to jak nemocný, tak jeho rodina

Není zcela v lidských silách i v dnešní době moderní medicíny zcela potlačit utrpení, které je rovněž součástí lidského života a umírání. Lékaři však mohou z větší části mírnit některé jeho podoby. Dnešní medicína dokáže dobře zmírnit bolest i ostatní symptomy umírání na dobře snesitelnou míru. Někdy je totiž bolest v terminálním stádiu opravdu velmi těžce ovlivnitelná a jedinou možností zmírnění utrpení je **PALIATIVNÍ TERMINÁLNÍ ANALGOSEDACE**. Jedná se o záměrnou farmakologicky navozenou analgosedaci pacienta do hloubky somnolence až komatu. Nejčastější kombinací je silný opioid a krátkodobě působící benzodiazepin, obvykle ve formě kontinuální infuze. Alternativní možností je podání opioidů a sedativních dávek neuroleptik. Tuto terminální analgosedaci je nutné indikovat velmi uvážlivě, aby se nestala pouhým únikovým nástrojem zdravotníků a rodinných příslušníků v těžké životní situaci, navíc může tato praxe v některých případech i zkracovat život nemocného.

Terminální analgosedaci je proto nutné zvážit vždy kolektivně a velmi žádoucí, aby se na tomto rozhodnutí podílel sám pacient a jeho rodina současně. [29]

K dalšímu a neopomenutelnému pojmu patří tzv. **DYSTANÁZIE** –zadržaná smrt, nebo život s přístrojem („přístrojový život“), kdy odpojení od přístrojů má za následek skončení života pacienta, jež je nazýváno **ORTHOTHANASIE**.

Právo na tzv. **PŘIROZENOU SMRT** by mělo být naplněno buď se souhlasem nemocného nebo i bez něj. Zde je nutné přesně stanovit systém kritérií, který by tento „odchod“ umožnil a především zabránil zneužití. Přesněji řečeno, systém kritérií a zhodnocení, na jehož základě by bylo možno určit, že další léčba bude považována za marnou. O pojmu **MARNÁ LÉČBA** se stále polemizuje, diskutuje a není zcela vymezen. Dnes je alespoň zhruba vymezen a konkretizuje situace s využitím ojedinělých léčebných postupů. Do toho výčtu spadá např. **marná KPR** (futile cardiopulmonary resuscitation), **program DNR** (do not resuscitate), **program NR** (not resuscitate), **nepokračování v léčbě** (with drawing) a **nezahajování léčby** (roitholding).

Pokud již není nemocný schopný se vyjádřit, přihlíží se k předem vysloveným přáním. I v České republice je nutné k tomuto předem vyslovenému přání přihlížet, toto je vedeno v Konvenci o biomedicíně. Řada odborníků se přiklání a přimlouvá za používání spíše pojmů DNR a NR než více emotivního slova eutanazie. Praktické používání a postup u předem vysloveného přání není v České republice zatím zcela konkretizováno.

Zvláštní formou eutanazie je **ASISTOVANÁ SEBEVRAŽDA** (psychiatr assisted suicide = PAS). Žádá o ní nevléčitelně nemocný pacient, který trpí nesnesitelnými bolestmi a jeho onemocnění má nepříznivou prognózu. Tento akt ukončení života neprovádí lékař, ale pacient sám, který lékaře předem žádá o pomoc, spíše tedy o radu nebo konkrétní prostředek, jak může sám zrealizovat svůj odchod ze života. Nejedná se tedy ze strany lékaře o aktivní eutanazii.

Zcela okrajově zmíním další dva pojmy související s eutanazií. Okrajově ne však pro jejich malý význam, dle mého názoru ba právě naopak, ale pro složitost a objemnost této specifické tematiky, která však není předmětem mé práce. Jedná se o **PRENATÁLNÍ EUTANÁZII** a **EUTANÁZII SOCIÁLNÍ**. Prenatální eutanazie označuje interrupci ze sociálních důvodů. Zástupci stran postoje odmítavého poukazují na několik těchto skutečností – toto nechtěné dítě není nemocné ani nemá špatnou prognózu či nesnesitelné bolesti, o milosrdnou smrt nás

rovněž nepožádá. Díky spojení pojmu eutanazie a interrupce vzniká vysoký emocionální náboj, který, dle mínění odborníků, by mohl dopomoci posunout celý problém k blízkosti buď ustoupení od interrupčního výkonu nebo alespoň nenásilnou formou donutit veřejnost k hlubokému zamyšlení nad tímto problémem a právy nenarozeného dítěte vůbec.

Sociální eutanazie – tento pojem je v České republice, bohužel, málo známý a ne příliš skloňovaný. Pro zjednodušení vysvětlení. Bylo by žádoucí, morální a spravedlivé mít možnost pro každého člověka takové péče a to kdykoli a kdekoli, která bude odpovídat současným maximálním poznatkům v medicíně. Taková je teorie. Praktická stránka vypadá tak, že se lidem poskytuje jen taková zredukovaná péče, která je zcela závislá na našich ekonomických, geografických i vzdělanostních zdrojích. Problém je to složitý a pojem sociální eutanazie souvisí i s ekonomickým a etickým problémem číslo 1, tedy s alokací zdrojů.

Zajímavými jsou i **historické a současné názory na eutanazii**. Málo známým faktem je, že již ve starém Řecku lékař, který zjistil, že nemůže pro svého pacienta nic udělat a může se očekávat jeho skon, odmítl o takového člověka pečovat. V průběhu času bylo však toto chování označeno za nepatřičné a lékař se postupně stal laskavým doprovodem pacienta a započal velmi brzy z hlediska vývoje péči, kterou my dnes označujeme za paliativní, především tlumil bolest. Společně s rodinou o nemocného pečoval a v plném slova smyslu dochoval. Byla používána situační etika, tzn. při neodkladném konci a předem prohraném boji, podal lékař dostatečné množství tišících léků. Nejvíce používaný prostředek, morfium, není zcela jisté, zda lze v tomto případě považovat za eutanatický. Lékař v minulosti výhradně rozhodoval o životě a smrti s naprostým souhlasem společnosti.

V historickém vývoji eutanazie se objevila i problematika soucitu, fenomén kvality života, teprve později faktory nové, například distanazie.

V Německu se objevil ve 30. letech 20. století spis, který posloužil ideologiím fašistického Německa k teoretickému zdůvodnění cílených vyhlazovacích akcí určitých skupin obyvatelstva. Spis od Karl Bindinga a Alfreda Hochea se jmenoval „Poskytnutí souhlasu ke zničení života, který žítí není hoden.“ Známymi oběťmi se posléze stali nevléčitelně duševně nemocní (dospělí i děti), zdraví homosexuálové, Židé, hendikepované děti ...

Podklady a argumentace pro tuto segregaci byly však velmi „elegantní“, opíraly se především o etické důvody, soucit s jejich „utrpením“, vynakládání značných finančních prostředků i obrovské námahy obsluhujícího a pečujícího personálu.

Postupem času a vývoje byly základní podmínky pro aktivní eutanazii a zodpovědnost přeneseny na pacienta. Ten nejlépe zhodnotí svou situaci, ovšem žádný lékař není povinen ji automaticky vyplnit. Pokud jsou splněny jisté podmínky k eutanazii, je třeba souhlasu minimálně 2 lidí = žadatele – pacienta a provádějícího lékaře. Lékař však může přes všechno mít svou iracionální pochybnost. A to je důvodem, proč není aktivní eutanazie nikde na světě uzákoněna. Přechodně byla eutanazie povolena v severním teritoriu Austrálie. Zákon fungoval od června 1996 do října 1996. V březnu 1997 byl zrušen. Na jeho podkladě zemřeli 2, dle jiných pramenů 3 lidé.

V současné době legislativy jednotlivých států mají svůj přístup k eutanazii státy různé. Buď ji nezmiňují, zakazují nebo popřípadě umožňují pasivní eutanazii či asistovanou sebevraždu. Ta může být posuzována dle kritérií skutkové podstaty hodné zvláštního zřetelu s následným velmi nízkým trestem nebo zůstává bez trestu.

Dnes je možné svůj život ukončit legálním způsobem na vlastní přání v Nizozemí, Belgii, v USA ve státě Oregon a ve Švýcarsku. Řada států toleruje pasivní eutanazii nebo asistovanou sebevraždu.

Na **Holandský model eutanazie** se odvolává řada dalších zastánců eutanazie. V Nizozemí je vysoce liberální přístup k eutanazii, ovšem ani zde není tato uzákoněna a platí zákon, v němž je eutanazie označována za trestný čin se sazbou až 12 let odnětí svobody, což by mělo a patrně je jistou pojistkou proti zneužití. Eutanazie se tedy v Holandsku reálně provádí. V roce 2001 byl schválen zákon s názvem „Prověření ukončení života na žádost pacienta a pomoc při sebezabití“. Nejedná se o stále trestnou legalizaci eutanazie či napomáhání k dobrovolné smrti, nýbrž o rozšíření možností požádat o vlastní smrt, včetně požádání o ukončení svého života nemocné nezletilé ve věku 16 – 17 let (se spolurozhodnutím rodičů) nebo s výslovným souhlasem zákonného zástupce u 12 – 16-ti letých dětí či mladistvích.

Koncem roku 2004 byl vypracován tzv. **GRONINGENSKÝ PROTOKOL**, který umožňuje eutanazii i u novorozenců za splnění 5 podmínek = novorozenec musí velmi trpět,

neexistuje naděje na vyřešení jeho stavu léky nebo operací, rodiče musí s ukončením jeho života souhlasit, postup musí schválit nezávislí lékaři a ukončení života musí být provedeno šetrně.

Švýcarský model. Ve Švýcarsku byly zamítnuty návrhy zákonů 1975 a 1979. Dle Švýcarské ústavy není pomoc k sebevraždě trestným činem, pokud za ní nestojí egoistické zájmy, proto zde existují a řadu let působí organizace **Exit Deutschschweiz**, **Exit Romandie** a **Dignitas**, které poskytují asistovanou sebevraždu a to nejen obyvatelům své země i cizincům. V současné době se stále všude diskutuje a řeší se problémové okruhy a těmi jsou problematika kritérií pro milosrdnou smrt a úloha státu. Rozebírat tato podtémata však nelze díky jejich šíři a především nejsou hlavním tématem mé práce.

Snaha o legalizaci probíhá v řadě států světa, z evropských se jedná o Norsko a Itálii, stále se měnící situace je i na území USA, ovlivnily ji jak již zmíněná eutanatická praxe ve fašistickém Německu, tak mnohé osobnosti v čele s **Elisabeth Kübler – Rosovou**. Konfrontuje se zde právo rozhodovat o svém životě a tedy i o smrti s například žitím pouze v permanentním vegetativním stavu. Ve 36 státech USA platí zákonná norma „**living will**“ (vůle žít, resp. nežít) v opozici s hnutím **Right to Life** (Právo na život). Američtí lékaři se dělí do 2 skupin zástupců s praxí milosrdné smrti souhlasujících či nikoli. Asistovaná sebevražda je v řadě států tolerována či dekriminálníována. Aktivní eutanazie však není uzákoněna v žádném státě USA.

Eutanazie v České republice je stejně jako asistovaná sebevražda ilegální a zakázána a je tedy považována za trestný čin. Snahy o legalizaci eutanazie či změny trestní sazby proběhly již v roce 1926 a 1937. V roce 1996 proběhla neúspěšná snaha o legalizaci a jakési „převzetí“ Holandského modelu. 1. 12. 2005 schválila Poslanecká sněmovna parlamentu České republiky novelu trestního zákona, podle níž je sice eutanazie posuzována stále jako trestný čin, ale s výrazně sníženou trestní sazbou, která obsahuje i nulovou variantu a tou je beztrestnost. Zákon musel schválit senát a podepsat prezident. Dle původního trestního zákona je v České republice vražda či napomáhání k vraždě trestné a sazba se pohybuje buď až u hranice 25 let vězení nebo se trestá doživotím. Rozhodující je motiv činu. V případě eutanazie, tedy vraždy, resp. smrti z milosti, soud může trestat buď v nižší trestní sazbě nebo od trestu zcela upustit. Pro rozlišení činu s následným trestem došlo k odlišení trestních sazeb

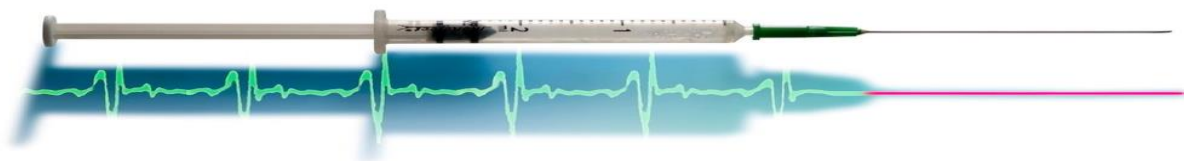
za „normální“ vraždu a **vraždu z útrpnosti**. V prvním případě se trest zvýšil až na 30 let, v případě vraždy z útrpnosti je sazba trestu od nuly do maximální výše 6 let. Bohužel zcela chybí kritéria, která by vedla k celkovému upuštění od trestu.

Osoba prosící v České republice o milosrdnou smrt musí být starší 18 let, nesmí být zbavena ani mít omezení ve způsobilosti k právním úkonům. Rovněž občan, který se rozhodne toto přání splnit, musí být starší 18 let a plně způsobilý k právním úkonům. Dále je nutné brát na zřetel existenci soucitu s trpící osobou. Tato osoba musí mít nevyлéčitelnou **SOMATICKOU, ne psychickou nemoc** a tato osoba musí uskutečnit rozumný, svobodný, vážný a určitý projev své vůle nežít dál.

Brian Polard říká ve své knize, že při ohrožení, či možném ohrožení života nezpůsobilého pacienta je víc než žádoucí, aby si lékař vytvořil s jeho rodinou či jeho přáteli co možná nejdříve co nejlepší kontakt a vztah. Pokud nastane eventuálně nutnost učinit někdy v budoucnu závažná rozhodnutí o léčbě, všichni se již budou znát a vzájemně si důvěřovat.

[12]

Problematika ověření všech kritérií kromě věku a způsobilosti k právním úkonům je velmi složitá a sporná. K této novele trestního zákona opět zazněly hlasy pro i proti. Zcela byla odsouzena představiteli hlavních církví, ale i Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče. [5]



2. 5. 3. Terapie důstojnosti, dříve vyslovené přání

Terapie důstojnosti představuje terapeutickou metodu, která spadá do přístupu tzv. „*péče zachovávající důstojnost*“ (Dignity Conserving Care). Zachovávání důstojnosti v péči o pacienta znamená proces, v němž sledujeme a zkoumáme náš vlastní přístup a chování k pacientovi a způsob, jakým projevujeme soucit k němu a vedeme naše hovory s ním.

Tvůrcem, který uvedl Terapii důstojnosti do praxe a do života je profesor psychiatrie Harvey Max Chochinov, jenž působí na University of Manitoba v Kanadě. Tato terapeutická metoda je určena všem, kteří pracují s lidmi, jenž se ocitli tváří v tvář blízcímu se konci svého života. Tato metoda napomáhá procesu vyrovnávání se s vlastní smrtelností, vede ke smíření se životem. Umírající pacienti jsou velmi často tíženi pocitem, že jsou pro zdravotní personál jen pouhými nemocnými, jsou jimi posuzováni pouze podle toho, jak vypadají, či jak výkonní jsou nyní. A že jsou velmi často v tomto okamžiku slabí, nesoběstační, nemotorní, inkontinentní s plenkami či močovou cévkou. Pacienti jsou bezmocní, stydí se, jsou bezradní, naplnění vztekem či sebelítostí. V této souvislosti prosazoval profesor u pacientů potřebu nějakým způsobem prezentovat svou osobu v jiné podobě, či v jiném „světle“, než se nalézají nyní, tzn. například fotografií u lůžka z období mládí či „vrcholných životních sil“. Tímto způsobem mohou pacienti sdělovat světu svou potřebu vidět je „jinými očima“.

Nejvíce zraňující a izolující byla pro umírající pacienty ta skutečnost a to vědomí, že smrtí zcela končí to, čím byli. Metoda Dignity Therapy vychází z tohoto poznání. Je zcela nutné a důležité, aby po skonu pacienta nějaké poselství od něj zbylo, něco jej přežilo a aby pacient věděl, jak bude toto vypadat. Jádrem Terapie důstojnosti je tedy umožnit pacientovi, aby vytvořil to, co přetrvá po jeho skonu, tím bude jeho životní příběh ...

Tato metoda pracuje na základě formálního zápisu příběhu. Pacient vypráví příběh svého života, okamžiky, které si vybavuje nejjasněji, které považuje za nejdůležitější. Toto vyprávění je přepsáno a je editováno ve spolupráci s terapeutem. Editace probíhá až do okamžiku, kdy je pacient zcela spokojen se svým sepsaným životním příběhem. V okamžiku maximální spokojenosti s „namalováním“ svého příběhu, určí sám pacient, komu bude tento příběh – obraz po jeho smrti předán.

Pacienti používají tuto metodu k mnoha účelům. Mohou prostřednictvím svého příběhu

požádat blízké o odpuštění, mohou prostřednictvím jeho své blízké varovat, dát odstrašující příklad a nebo nasměrovat své blízké na lepší cestu než měli oni sami. V mnoha případech je pacientovo sdělení prostřednictvím vlastního příběhu pouze s jediným záměrem, a to aby blízcí lidé poznali jeho vlastní život i se všemi prožitými pocity.

Základním a hlavním cílem však zůstává pacientovo přijetí vlastního životního příběhu i s jeho koncem. Nezanedbatelnou hodnotu přináší Terapie důstojnosti pro pozůstalé, pro něž je v období smutku oporou a pomáhá jim vyrovnávat se se smrtí svého blízkého.

Na přednášce, jež uspořádala Česká společnost paliativní medicíny a Cesta domů v Lékařském domě, prohlásil profesor Chochinov a představil svou metodu těmito větami: **„Jsme na stejné lodi jako naši pacienti, jsme stejně zranitelní: podléháme nemocem, stárneme, i nás dříve nebo později čeká umírání a smrt.“** Pokud budeme, jako pečující personál, nahlížet na nemocné a umírající tímto způsobem s těmito myšlenkami, budeme k nim přistupovat dle profesora Chochinova s opravdickým soucitem.

Pocit ztráty důstojnosti je u těžce nemocných pacientů v Nizozemí nejčastějším důvodem žádosti o eutanázii. Je potřeba nahlížet na pacienta jako na člověka s úctou, kterou ovšem on bude u nás vnímat a bude ji zapracovávat do vlastního pohledu na sebe sama. Tento přístup se v anglicky mluvících zemích nazývá *Dignity Conserving Care – péče zachovávající důstojnost*. Tato důstojnost zachovávající přístup v péči se opírá o čtyři základní body:

- a) **A** (attitude) – náš postoj k pacientovi – je velmi důležitý pro pacienta i pro nás, pacient se, stejně jako my, potřebuje cítit respektován
- b) **B** (behaviour) – naše chování k pacientovi, jedná se například o náš přístup k pacientovi – je rozdíl, zda se u něj posadíme k lůžku a dáme najevo náš čas pro něj a nebo, zda pouze stojíme u lůžka či u dveří a dáme jasně najevo náš spěch a nezáměr, patří sem i požádání o svolení, chceme-li vůbec vstoupit do pacientova soukromého prostoru
- c) **C** (compassion) – soucit, dát najevo, že jsme si vědomi utrpení druhého člověka, že mu chceme pomoci, ulevit, soucitu lze dle Chochinova naučit
- d) **D** (dialog) – zde profesor zdůrazňuje, že nezáleží na době strávené u pacienta, nýbrž na kvalitě času, kterou s ním strávíme. Čím více své pacienty známe, tím je péče o ně snažší a šetří nám čas

Patient Dignity Question – otázka, která napomáhá zachovávat pacientovu důstojnost, tato otázka byla zahrnuta do lékařských záznamů pacientů, v kartě pacienta je tedy vedle diagnózy, léčebných postupů a medikací zahrnuta také odpověď pacienta na otázku: „**Co bychom o Vás měli vědět, aby nám to umožnilo postarat se o vás tak dobře, jak jen umíme?**“

Nutno podotknout, dle profesora Chochinova, že metoda Terapie důstojnosti není vhodná používat u pacientů ve stavu zmatenosti a dezorientace, takové by spíše rozrušovala. Rovněž je samozřejmou podmínkou skutečnost, že pacient ví, že umírá.

Sestavování životního příběhu společně s terapeutem je pomocí otevřených otázek typu, co je pro pacienta nejdůležitější, co by pacient chtěl sdělit mamince, terapeut doplňuje chybějící údaje – jména, věk, různé okolnosti životních dějů, aby byl příběh pacienta co nejkonkrétnější a byl tak blízký nejen jemu, ale především jeho blízkým, pro které je většinou určen. V České republice byl prostřednictvím Cesty domů zahájen pilotní projekt a tato metoda je již nabízena s postupným zájmem pacientů o ní.

Dříve vyslovené přání musí být v písemné formě dle § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. V praxi toto znamená, že pacient může dopředu vyslovit souhlas nebo nesouhlas s lékařským zákrokem pro případ, že se v budoucnu dostane do bezvědomí nebo že např. kvůli stavu demence ztratí schopnost o sobě rozhodovat. Tímto se nahradí přímo samotný souhlas či nesouhlas s danými zákroky, pokud je nebude moci pacient udělit přímo sám. V dříve vysloveném přání je přesně uvedena situace a postup lékaře, který si v ní pacient přeje realizovat.

Povinností každého zdravotnického pracovníka je respektování dříve vysloveného přání pacienta a přizpůsobit mu tak léčbu, pokud je mu existence tohoto přání známá, ještě než započne zdravotnický výkon či zákrok.

- 1) Dříve vyslovené přání musím mít písemnou formu a musí být opatřené úředně ověřeným podpisem pacienta, není však stanoveno, kdo musí podpis ověřit nebo jak se postupuje v případě již pacienta hospitalizovaného
- 2) Před sepsáním Dříve vysloveného přání musí být pacient poučen ústně i písemně a to od svého praktického lékaře, u kterého je registrován nebo jiného ošetřujícího lékaře,

- který mu poskytuje péči, na niž se Dříve vyslovené přání vztahuje
- 3) Doba platnosti Dříve vysloveného přání není omezena, pokud se ji pacient nerozhodne sám zrušit
 - 4) Dříve vyslovené přání lze kdykoli změnit nebo zrušit a to stejným způsobem, jako bylo sepsáno
 - 5) U osob zbavených svéprávnosti k právním úkonům a u dětí nelze uplatnit institut Dříve vysloveného přání, současná právní úprava toto neumožňuje
 - 6) **NERESPEKTOVÁNÍ** Dříve vysloveného přání zákonná úprava umožňuje a to v případě:
 - * pokud bylo učiněno bez nezbytného poučení pacienta lékařem
 - * pokud nebylo opatřeno úředně ověřeným podpisem
 - * pokud nabádá k aktivnímu způsobení smrti
 - * pokud jeho splnění může ohrozit jiné osob
 - * pokud poskytovatel zdravotní služby neměl v době zahájení zákroku toto k dispozici a přerušeni zákroku by vedlo k aktivnímu způsobení smrti
 - * pokud by v době, kdy bylo toto učiněno, došlo v poskytování příslušných zdravotních služeb k takovému vývoji, že by bylo možno důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím
 - 7) V případě, kdy lékař nerespektoval Dříve vyslovené přání, ačkoli bylo učiněno v souladu se všemi zákonnými podmínkami, je toto chování lékaře protiprávní [20]

2. 5. 4. Vlivy na prožívání umírání, syndrom vyhoření

Statistické údaje uvádí, že v České republice umírá průměrně 100 tisíc lidí za rok. To znamená, že se umírání a úmrtí dotýká přibližně čtyř až šesti nejbližších členů v rodině ve dvou generacích (děti a vnuci zesnulých), vyjde ohromné číslo vyjadřující více než půl milionu lidí, kteří jsou zasaženi obrovským smutkem z umírání a následné ztráty blízké osoby každý rok. Psychologie smutku a později truchlení je tedy velmi důležitým a nezanedbatelným oborem.

Nutná je osobnostní výbava doprovázejícího, ať už se jedná o profesionála nebo člena

rodiny. Ovlivnění prožívání umírání z obou úhlů pohledu (pacientova i pečujícího) vychází ze dvou zdrojů – z nutnosti vyrovnání se s vlastní smrtelností a z vlastního pocitu selhání a bezmoci, ať už se jedná opět o oba zúčastněné této situace.

Profesionálové mohou být ovlivněni a frustrováni suicidálními nápady nemocných, malými pozitivními výsledky své práce a rovněž i nespravedlivostí lidského utrpení. Smrt se totiž týká bez rozdílu starých lidí, dětí, významných osobností, kohokoli.

Velkým vlivem na prožívání umírání je pro všechny zúčastněné prostředí, v němž je toto období prožíváno. Dle výzkumu veřejného mínění o umírání a péči o nevléčitelně nemocné od agentury STEM/MARK pro hospicové občanské sdružení Cesta domů v září 2011 není péče o umírající v naší zemi uspokojivá, protože často nemocní umírají o samotě a ne tam, kde si přejí. Většina lidí umírá v LDN, domovech důchodců, nemocnicích a dalších institucích, jen ne doma, kde si více než tři čtvrtiny obyvatel České republiky přeje zemřít. Není zcela dostatečná podpora péče o umírající v domácím prostředí ze strany státu: legislativa totiž zatím neumožňuje hradit mobilní paliativní péči – tedy domácí hospice, kde v týmu pracuje lékař, a tudíž by bylo možné, aby doma umírali lidé i s těžšími komplikacemi. Podpora pečujících je ze strany státu rovněž nízká. Chybí pracovní volno, pružnější systém finanční podpory atd. 68% lidí by chtělo na konci svého života mít kolem sebe rodinu, 45% partnera a 5% procent – pouze – z nás by chtělo mít v posledních chvílích u sebe zdravotníky.

Většina populace potvrzuje, že je ochotna se starat o svého blízkého, pouhá osmina to odmítá. Otázka je, jak by vypadalo srovnání teorie s praxí, ale názory ve výzkumu říkaly toto. Nejvíce jsou lidé ovlivněni obavami z bolesti (46%), ze ztráty důstojnosti a soběstačnosti (51%) a obavami z odloučení od svých blízkých (35%). 90% zdravotníků a 77% populace se domnívá, že se o smrti ve společnosti nehovoří dostatečně, je větší, ale ještě ne příliš dostatečná znalost hospicové a paliativní péče, přesto však lidé již vědí, že život lze ukončit v domácích podmínkách, ne pouze v cizím nemocničním prostředí. [20, 21]

„Když se vytratila veškerá naděje, když nikdo nepřichází na pomoc a krásy

života vyprchaly, zjišť'uji, že pomoc přece přichází, i když nevím, jak a odkud.“

Mahátma Gandhi [9]

Syndrom vyhoření – burn out – může se objevit po různě dlouhé době aktivity profesionála a u lékařů a sester zvláště. Jedná se o specifickou emoční únavu, která se projevuje dlouhodobým subdepresivním laděním a podrážděností. Postižený zdravotník se obtížně soustředí na nemocné, bývá zatrpklý, má pocity, že se mu nic nedaří a že nic nemá cenu. Toto vše může vést k jejich formálnostem v práci, částečné či úplné ztrátě zájmu o pacienty, ale i ke vzniku alkoholismu, toxikománii či sebevražedným pokusům.

Netrpí pouze osoby s tímto syndromem, trpí i jejich práce – a to z hlediska kvality, v případě zdravotníků jejich pacienti, nemocní lidé, může dojít k fatálním chybám. Dochází k dlouhodobým pracovním neschopnostem.

U lékařů a sester musí docházet k uspokojení z provedené práce, to lze pocítit při prožití úspěchu v péči o pacienty, při uznání od nadřízeného, kolegy či opět pacientů, další možností je spokojenost ze seberealizace a sounáležitosti k určité skupině. Rovněž vyrovnanost s vlastní smrtelností, uvědomění si vlastních hranic a možností, přijetí faktu, že nejsou všemocní a schopnost empatie, jsou nutnými osobnostními rysy. Mělo by proběhnout školení v problematice paliativní péče, pozitivního myšlení a nedirektivního přístupu k nemocným. Není vhodné přenášení svých pocitů do vztahu s umírajícím, provádět jakékoli nevhodné hodnocení pacienta a plně jej akceptovat takového, jakým je.

Jednou z příčin syndromu vyhoření mohou být i vysoké požadavky na špičkovou péči, zatížení pracovníků ve směnách, přesčasy, osobnostní rysy jednotlivých zdravotníků, jejich rodinné zázemí apod. Vhodné je zařazení preventivních činností proti stresu jakými jsou jóga, relaxace, zdravý životní styl s dostatkem pohybu, spánku, správné výživy, pěstování koníčků a přijetí sebe samého – jako prevenci příliš velké spotřeby vlastní energie k řešení vnitřních konfliktů mezi skutečným a ideálním obrazem sebe sama. Neopomenutelným faktorem je úroveň a kvalita pracovního týmu, která není vždy uspokojivá, přátelská a kolegiální, ačkoli by se o to měli a snad se i manažeři snaží. [14, 20]

Nejvíce ohroženi syndromem vyhoření jsou ti, kteří jsou zprvu vysoce motivováni a ochotni se plně věnovat své práci a profesi a tito lidé rovněž nejvíce očekávají, že svůj smysl života naleznou ve smysluplné práci. Po času zjistí, že se jejich očekávání nenaplnila a nepocitují osobní úspěch. [17]

2. 5. 5. Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP)

Tato komplexní vysoce odborná služba je poskytována multidisciplinárním týmem. Je alternativou k institucionalizované péči pro nevléčitelně nemocné pacienty na konci života, kteří si ve velké míře přejí prožít poslední měsíce či týdny a dny života doma mezi svými nejbližšími.

Tento vysoce odborně proškolený tým pečuje nejen o nemocného člověka, ale rovněž o osoby pečující. Je zde vidět snaha o vytvoření prostoru k důstojnému dožití každého člověka, nahlízet na něj pohledem celistvým, holistickým a uspokojovat veškeré potřeby nemocného. Pacienti v tomto stádiu nemocí trpí i komplikovanými symptomy a většinou by museli být přijati na akutní lůžko v nemocnici.

Partnery v týmu jsou lékaři specializovaní na léčbu bolesti, zdravotní sestry, terénní sociální pracovníci, psychoterapeuti, duchovní i dobrovolníci. Podle stavu nemocného, jeho potřeb i potřeb členů rodiny se zapojují do tohoto komplexního procesu.

Ošetrovatelská i lékařská péče je poskytována 24 hodin denně, díky organizacím domácí mobilní specializované paliativní péče mohou být doma i pacienti nestabilní s potřebami častých lékařských a sesterských intervencí, k nimž v největší míře patří onkologičtí pacienti.

Tento typ péče nemá v současné době legislativní ukotvení, není tedy hrazen ze zdravotního systému a naprosto chybí podpora ze strany státu pro rodiny a blízké, kteří takto pečují o své nemocné. Současně existuje stále ještě velká míra tabuizace umírání a smrti v České republice, lidé se obávají pečovat o své blízké v takto těžkých stádiích nemocí a nevědí, kde odbornou pomoc hledat. Dostupnost i přes stárnutí populace a nárůst nevléčitelně nemocných je v naší republice malá, funguje zde pouze několik málo mobilních specializovaných týmů a tyto se navíc potýkají s existenční nejistotou bez podpory státu, i přes nespornou ekonomickou výhodnost a přínos pro lidi, kteří chtějí svůj život ukončit v domácím prostředí se svou rodinou. Vznik a podpora tohoto druhu péče na vyšší úrovni by navíc náš stát zařadila mezi vyspělé státy, kde je tento typ péče již dnes podporován a realizován.

Mezi nejvýraznější s nejvyšší mírou a stupněm poskytované péče zařízení v České republice patří Domácí hospic Most k domovu v Praze, který jsem měla tu možnost osobně

v rámci stáže navštívit a byla jsem velmi překvapená až zaskočena a dojata mírou lidskosti a empatií, které jsem viděla a cítila. K dalším významným zařízením poskytujícím domácí hospicovou péči patří občanské sdružení Cesta domů, Domácí hospic Duha, o.p.s. a mobilní hospic Anežky České v Červeném Kostelci.

Nejdůležitějšími ukazateli úrovně poskytnuté péče je co nejlepší zvládnutí celé situace nemocným a jeho rodinou, strávení posledních chvil života s blízkými lidmi bez známek nebo s co nejmenšími projevy utrpení psychického či fyzického všech zúčastněných.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů vydalo v nakladatelství Vyšehrad publikaci Dobré umírání přeloženou z anglického originálu Dying Well, které přibližuje poslední měsíce, týdny a dny skutečných pacientů, vypráví jejich příběhy o lásce a usmíření tváří v tvář tragédii, bolesti a konfliktu. Nabízí vzor rodinám se stejnými osudy, jak mají hovořit s lékaři, jak s přáteli a příbuznými a jak mají učinit z konce života stejně krásnou, významnou a drahocennou událost, jako je počátek života každého z nás. [1]



[30]

3. CÍLE EMPIRICKÉ ČÁSTI

K hlavním cílům mé práce patří srovnat názory skupin respondentů, kterými byli pacienti ve vážném stavu s onkologickým onemocněním, jejich příbuzní společně s ošetřujícími lékaři a středním zdravotnickým personálem. Všichni byli tedy součástí nově vytvořené sociální skupiny pro tento výzkum v rámci jedné kliniky. Je velmi zajímavé a přínosné srovnávat prožívání a emoce, které v současné chvíli vznikají a probíhají např. u pacienta, jemuž je sdělována diagnóza lékařem za přítomnosti jeho blízkého příbuzného a zdravotní sestry. Každý má jiný úhel pohledu, jiný podíl a důvod účasti, jinou zaangažovanost a osobnostní rysy, ale cíl by měla tato malá sociální právě vzniklá skupinka mít společný a to i přes rozdílný způsob prožívání. Soulad je poznat v různých bodech dotazníků i rozhovorů, kde dochází ke shodám v názorech, emocích i postojích. Proto není možné nepozastavit se a nezamyslet nad zvláštnostmi, ale i obtížemi, které jednotlivé osoby v tomto seskupení mohou vlivem tíživé situace prožívat. Pochopení všech sociálních rolí pomůže jistě k úspěšnému terapeutickému procesu, byť v tomto případě nekončí z větší části uzdravením pacienta.

Ke stanovení výzkumného cíle přispělo nejen moje profesní zaměření, ale i osobní zkušenosti s tímto tématem a samozřejmě studium odborné literatury. Rozvaha související s výzkumným problémem byla v souladu s výzkumným problémem bakalářské práce tak, aby bylo možné jej uskutečnit.

Mými hlavními otázkami a cílem výzkumného šetření bylo proniknout do odlišností prožívání určité těžké životní etapy – umírání – očima pacientů, jejich blízkých a zdravotníků – lékařů a sester. Co je pro jednotlivé skupiny nejvíce bolestivé, obtížné, co vytváří největší zátěž, či kde berou sílu a energii ať již k výkonu povolání nebo k osobnímu boji „o život“.

Dílčí cíle:

K co nejširšímu a nejkvalitnějšímu pojetí a pochopení jednotlivých způsobů prožívání situace u pacientů a jim blízkých osob na straně jedné a zdravotnických profesionálů na straně

druhé, odhalit a popsat odlišnosti a identifikovat shody v souběžném prožívání jsem použila kvantitativní a kvalitativní přístupy se skupinou 40 respondentů v přístupu kvantitativním a 4 rozhovory se zástupci skupin respondentů v přístupu kvalitativním. U osob s probíhající paliativní terapií, jejich příbuznými a zdravotníky jsem měla za cíl v kvantitativním i kvalitativním výzkumu ověřit:

- 1) Očekávání diagnózy
- 2) Způsob zvládnání sdělení diagnózy
- 3) Způsob sdělení diagnózy
- 4) Reakce po sdělení diagnózy
- 5) Víru jednotlivých respondentů
- 6) Existenci pocitů vlastního selhání
- 7) Stav důvěry vůči lékaři a střednímu zdravotnickému personálu
- 8) Respektování potřeb pacienta
- 9) Možnost říci osobní přání
- 10) Dodržování etických aspektů
- 11) Hovoření o využití hospicové péče
- 12) Porozumění všemu řečenému
- 13) Přání léčbu nezačít či ji ukončit
- 14) Preferenci přítomnosti blízkých
- 15) Přání hovořit o zbývající délce života
- 16) Pocity největšího strachu
- 17) Obviňování někoho či něčeho ze vzniku onemocnění

- 18) Pocity nedostatku psychických a fyzických sil k léčbě
- 19) Myšlenky na alternativní terapii
- 20) Přisuzování skrytého významu nemoci
- 21) Bolest – fyzickou, psychickou
- 22) Smíření se s onemocněním
- 23) Absenci čehokoli ze strany zdravotníků

3. 1. Charakteristika souboru respondentů

Výzkumné šetření proběhlo na Onkologické klinice 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze ve Fakultní nemocnici Motol v měsících lednu až březnu 2014. K realizaci výzkumného šetření byly vybráni respondenti čtyř skupin:

- * pacienti, u nichž probíhá paliativní léčba v rámci Onkologické kliniky
- * příbuzní pacientů s paliativní léčbou v rámci Onkologické kliniky
- * střední zdravotnický personál – zdravotní sestry a zdravotní asistent, kteří se podílejí na péči o pacienty s paliativní léčbou v rámci Onkologické kliniky
- * lékaři, kteří mají ve své péči pacienty s paliativní léčbou v rámci Onkologické kliniky

Záměrnému výběru respondentů předcházela písemná Žádost o výzkum, která byla doručena vedení Onkologické kliniky. Všichni oslovení respondenti se dobrovolně rozhodli pro spolupráci na výzkumném šetření.

S vyplněním dotazníků souhlasilo všech čtyřicet respondentů, s rozhovorem všichni čtyři respondenti – zástupci opět všech skupin – tzn. příbuzný, lékař, pacient a zástupce středního zdravotnického personálu. Rozdáno bylo 40 dotazníků s návratností 100%.

3. 2. Charakteristika podmínek sběru dat – rozhovorů

Rozhovory byly vedeny v domácím prostředí v případě pacienta a blízkého příbuzného a na půdě Onkologické kliniky 2. LF UK a FN Motol v případě středního zdravotnického personálu – všeobecné zdravotní sestry (zdravotnického asistenta).

„Onkologická klinika 2. LF UK a FN Motol provádí komplexní léčbu nádorových onemocnění radioterapií, chemoterapií, hormonální léčbou, biologickou léčbou a poskytuje symptomatickou léčbu. Velmi často se jedná o kombinaci několika léčebných způsobů, a proto radioterapeuticko-onkologické oddělení úzce spolupracuje s dalšími odděleními a klinikami FN v Motole i s jinými nemocnicemi.

Pro zevní radioterapii je používán lineární urychlovač, pro brachyterapii ozařovač s vysokoaktivním radionuklidovým zářičem iridium 192. Největší podíl v zevní radioterapii zaujímá konformní radikální radioterapie, část tvoří paliativní radioterapie. Kromě těchto běžných technik jsou prováděny speciální výkony jako je ozařování dětských pacientů, celotělové ozařování dětí a stereotaktické ozařování mozku. Je zavedena metoda radioterapie řízené obrazem (IGRT - image-guided radiotherapy) a technika radioterapie s modulovanou intenzitou svazku (IMRT - intensity modulated radiotherapy)

V oblasti klinické onkologie se provádí aplikace protinádorové chemoterapie včetně přípravy pro vysokodávkovanou chemoterapii, aplikaci lokoregionální chemoterapie, konkomitantní léčbu s radioterapií. Je aplikována i kontinuální chemoterapie.

Pracoviště je výukovým pro 2. lékařskou fakultu UK a pro Fakultu jadernou a fyzikálně-inženýrskou ČVUT. Klinika spolupracuje s Mezinárodní atomovou agenturou na školení zahraničních lékařů a fyziků v oboru radioterapie a podílí se na řadě klinických studií II. a III. typu s mezinárodní účastí. Pacienti jsou po vyjádření souhlasu zařazováni do klinického výzkumu s novými cytostatiky a biologickou léčbou.

Pracoviště je členem České kooperativní lymfomové skupiny (CLSG), v jejímž rámci se podílí na řadě mezinárodních klinických studií vedených i jinými národními centry (např.

Německá lymfomová skupina, Francouzská lymfomová skupina) a České myelomové skupiny (CMG) pro léčbu mnohočetného myelomu.

Pacienti se vzácnými nádory, s jejichž léčbou nejsou v České republice dostatečné zkušenosti, jsou referováni do evropských specializovaných center. Lékaři pracoviště se pravidelně zúčastňují národních i mezinárodních odborných setkání, kde prezentují své léčebné výsledky a mají možnost výměny zkušeností a získávání nových poznatků ve svém oboru.

Poskytování kvalitní onkologické péče není možné bez intenzivní spolupráce s ostatními obory v rámci Fakultní nemocnice v Motole, jako jsou chirurgické obory, s Klinikou zobrazovacích metod, která poskytuje nejnovější možnosti diagnostiky a sledování efektu léčby nádorových onemocnění, a s Ústavem patologie a molekulární genetiky, který se díky nejnovějším metodám molekulární genetiky podílí nejen na diagnóze, ale i na možnostech sledování aktivity nádorových onemocnění během protinádorové léčby a po jejím skončení, s možností časného odhalení návratu choroby. V oblasti krevních onemocnění existuje úzká spolupráce s transplantačními centry (I. interní klinika VFN Praha, Oddělení klinické hematologie FN Královské Vinohrady Praha a Ústav hematologie a krevní transfúze), kam jsou naši pacienti referováni, pokud to léčebná strategie vyžaduje. Pro pacienty je využíváno i služeb poskytovaných PET centrem Nemocnice na Homolce, které poskytuje možnosti speciální diagnostiky a hodnocení efektu léčby pro vybrané diagnózy pomocí pozitronové emisní tomografie (PET).

Oddělení spolupracuje aktivně s patientskými organizacemi **Lymfom Help** a **Mamma Help**. Existuje úzká spolupráce s pracovišti následné péče jako jsou rehabilitační oddělení, centra psychosomatické medicíny, hospicové péče a pečovatelsví s cílem zajištění optimální komplexní onkologické péče.“ [22]

3. 3. Charakteristika podmínek sběru dat- dotazníky

Výzkumné šetření bylo realizováno ve FN Motol na Onkologické klinice 2. LF UK a FN Motol. Proběhlo v období leden – březen 2014. O spolupráci a vyplnění dotazníků byl požádán personál Onkologické kliniky – lékaři a střední zdravotnický personal – všeobecné zdravotní sestry a zdravotnický asistent společně s pacienty Onkologické kliniky se jejich blízkými.

Pro výzkumné šetření byla použita metoda kvantitativního výzkumu – dotazníkové šetření. Byl použit vlastní nestandardizovaný dotazník s možností volných odpovědí. Při volbě a tvorbě otázek jsem se inspirovala především vlastním zájmem o dané téma, mojí každodenní prací, mými zkušenostmi a odbornou literaturou. Otázky pro všechny skupiny respondentů byly totožné, pouze s přihlédnutím k situační poloze zástupců jednotlivých skupin. Tytéž otázky byly použity při kvalitativním rozhovoru s otevřenými otázkami jako tematickými pilíři.

Respondenti měli možnost vyjádření se ve volných odpovědích, což zvyšuje náročnost vyhodnocení, ale domnívám se, že i velmi zvyšuje výpovědní hodnotu odpovědí.

Po získání souhlasu k provedení dotazníkového šetření od náměstkyně pro ošetrovatelskou péči Mgr. Jany Novákové, MBA, vrchní sestry Onkologické kliniky Mgr. Drahomíry Nikodémové a přednostky Onkologické kliniky doc. MUDr. Jany Prausové, PhD, MBA jsem dotazníky rozdala jednotlivým skupinám s jejich volným návratem od respondentů ke mně po jejich vyplnění.

Získaná data jsem zpracovala v PC programu Microsoft Excel, vyhodnocení proběhlo nejprve v rámci skupiny, poté mezi skupinami respondentů a na závěr na úrovni výpovědních hodnot a rozdílů mezi výsledky kvalitativního i kvantitativního výzkumu.

3. 4. Použité metody výzkumu

Jako výzkumné metody pro empirickou část mé bakalářské práce jsem zvolila dotazník s otevřenými odpověďmi a kvalitativní rozhovor, které mi byly doporučeny.

Výhodami dotazníku byl sběr dat od většího množství respondentů, který se mohl zpracovat do grafických podob, nevýhodou byla možnost otevřených volných odpovědí, tudíž zpracování bylo obtížnější a výsledky rozsáhlejší, nicméně se domnívám, že výtěžnost výzkumu je větší a specifitější. Dotazník jsem vytvořila na základě teoretických znalostí, zkušeností z mé praxe a osobních prožitků s blízkými členy rodiny, tvoří jej 37 otázek stejných pro všechny 4 skupiny respondentů s přihlédnutím pouze na jejich úhel pohledu.

Výhodami rozhovorů v kvalitativním výzkumu byla možnost navázání počátečního přátelského vztahu a vytvoření optimální atmosféry pro získání otevřených a upřímných odpovědí.

Realizace probíhala ve 3 fázích. Nejprve jsem oslovila vedení FN Motol a Onkologické kliniky 2. lékařské fakulty UK v Praze s prosbou o možnost realizovat tato výzkumná šetření (viz. příloha 7, 8, 9).

Ve druhé fázi jsem oslovila jednak respondenty pro kvantitativní výzkum v počtu 40 lidí, kteří vytvořili 4 výzkumné skupiny a 4 respondenty pro kvalitativní výzkum, rovněž zástupce všech 4 skupin, tzn. pacienta, příbuzného, lékaře a zástupce středního zdravotnického personálu.

Ve třetí fázi jsem rozdala dotazníky a uskutečnila rozhovory. Dotazníky měly návratnost 100% a rozhovory trvaly průměrně 45 minut. Na počátku rozhovorů jsem přiblížila respondentům záměr své práce a požádala je o svolení za účelem zaznamenání rozhovoru na diktafon pro jeho autentičnost a poté jeho přepsání do písemné podoby s ubezpečením o anonymitě veškerých nahraných údajů. Všichni respondenti s touto variantou souhlasili a rozhovory probíhaly v příjemné a soukromé atmosféře.

3. 5. Analýza rozhovorů

K analýze získaných údajů jsem použila metodu otevřeného kódování. Tato metoda je součástí tzv. zakotvené teorie. Ta je definována od autorů Strausse a Corbinové tím způsobem, že tuto metodu nezačínáme teorií, jež by byla následně ověřována, nýbrž začínáme zkoumanou oblastí a posečkáme, až se vynoří to, co je pro tuto oblast významné. [14]

O otevřeném kódování hovoří i Hendl, který popisuje, že můžeme volit několik postupů, můžeme kódovat slovo od slova, dle odstavců nebo podle celých textů a případů. [4]

Doslovná transkripce zvukových nahrávek předchází otevřenému kódování, poté jsou rozhovory opakovaně pročitány a hledají se v nich příbuzné pojmy, které jsou postupně seskupovány do kategorií, posléze do subkategorií a k nim se přiřazuje citace z rozhovorů.

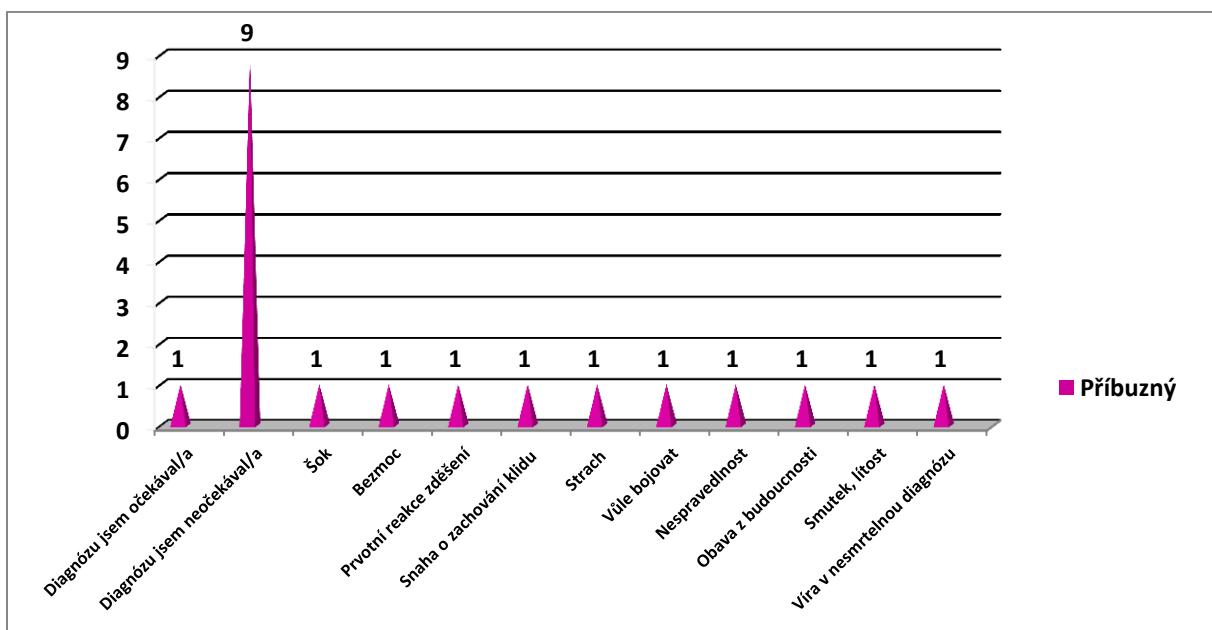
Výsledné analýzy rozhovorů zástupců každé ze 4 skupin respondentů jsou uvedeny v příslušných tabulkách.

3. 6. Analýza dotazníků – příbuzní:

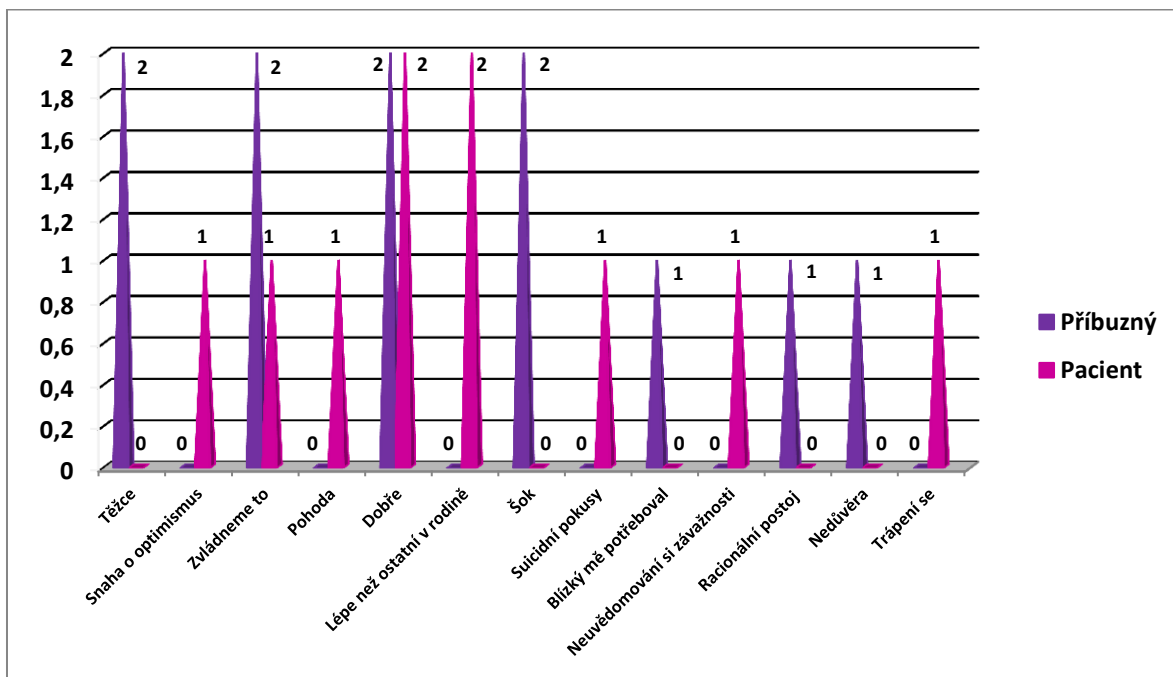
1. Jste: muž žena



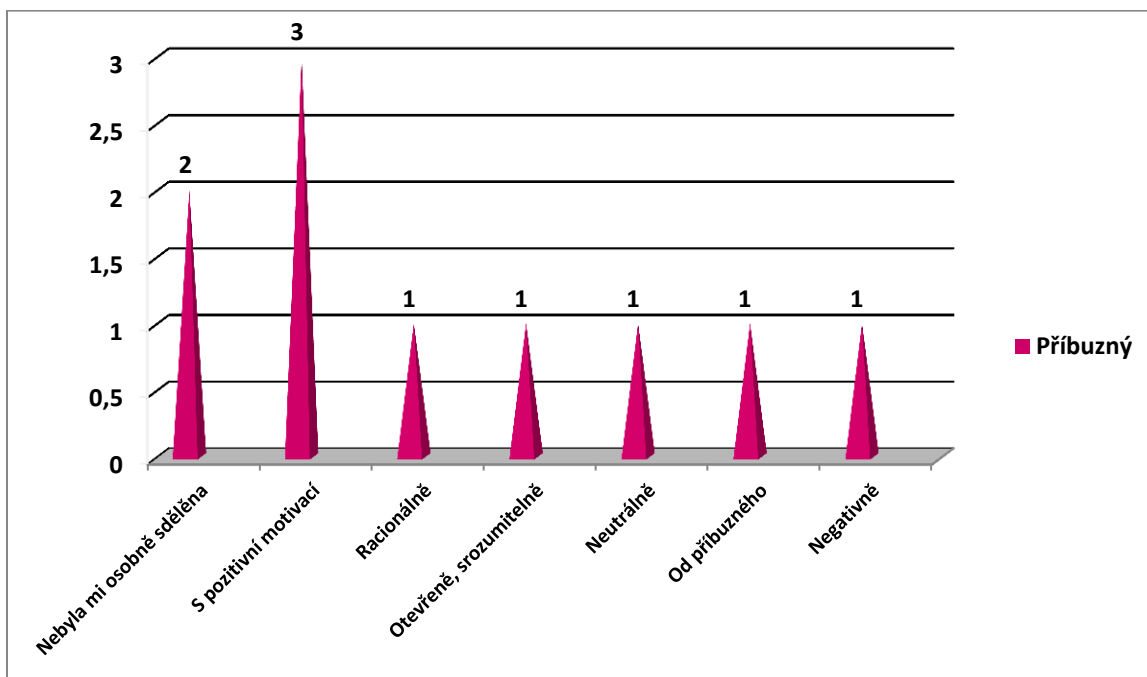
2. Očekával/a jste diagnózu, která byla stanovena Vašemu blízkému člověku a jaká byla Vaše reakce (vnitřní pocity)?



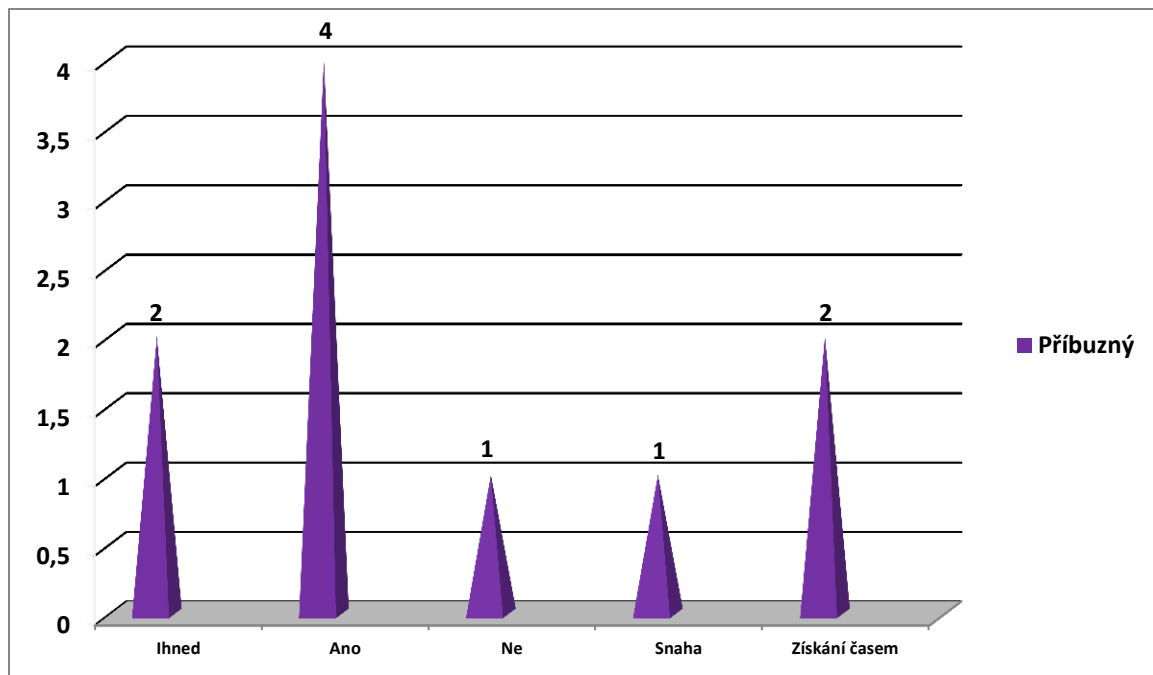
3. Jak jste zvládl/a, přijal/a sdělení této diagnózy a jak Váš blízký?



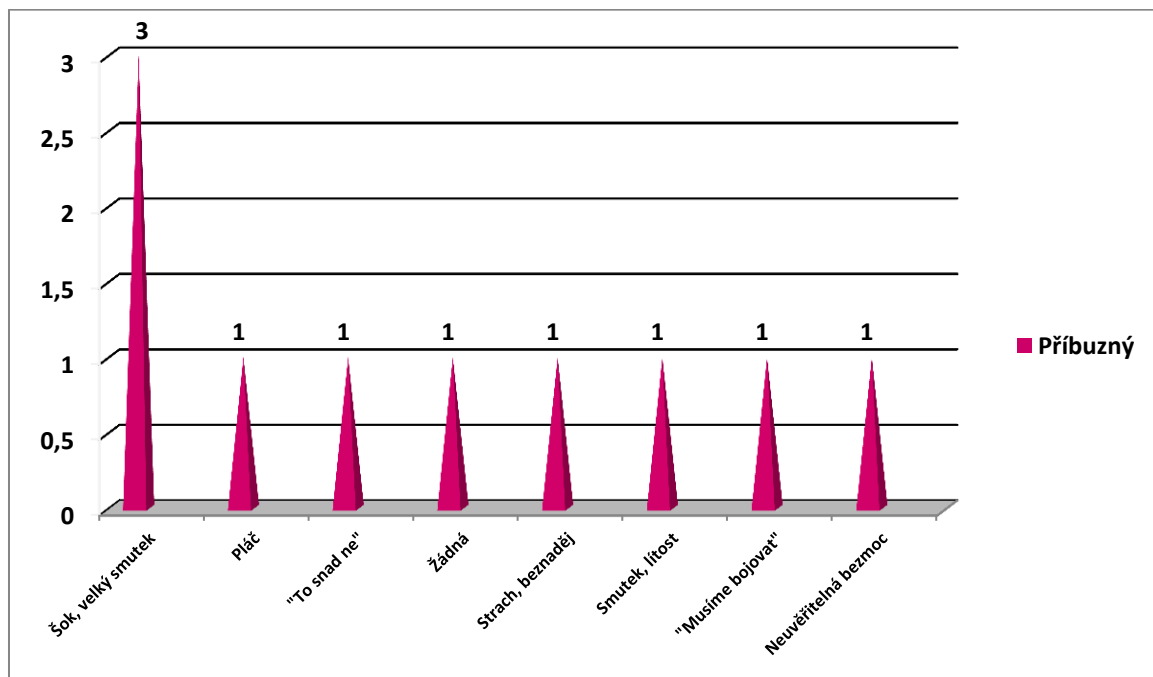
4. Jakým způsobem vám byla diagnóza Vašeho blízkého sdělena? Způsob se Vám zdál podaný v rovině neutrální, s pozitivní motivací k léčbě či s nádechem negativismu?



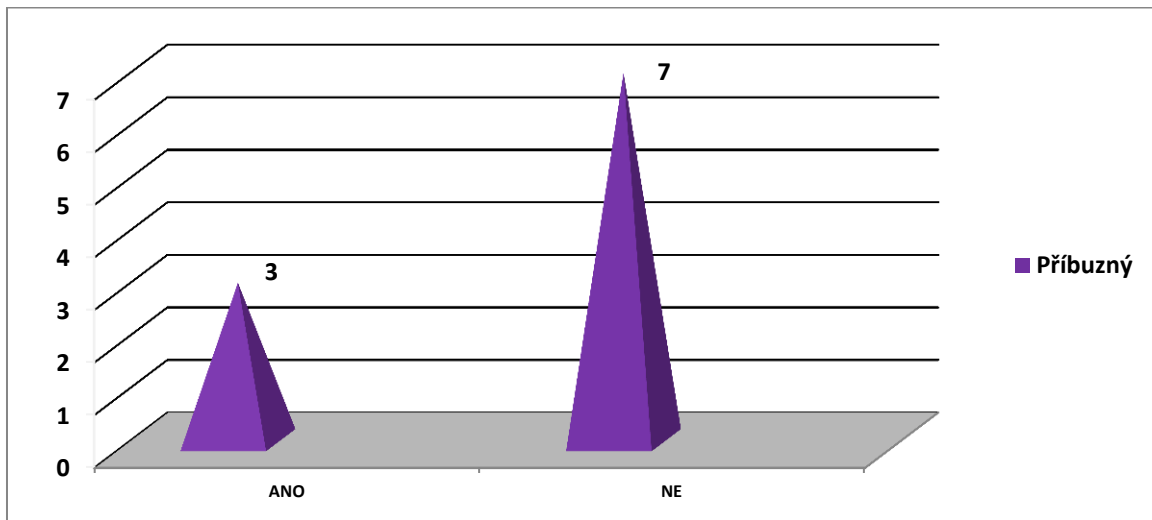
5. Měl/a jste v tom okamžiku nebo získal/a jste později motivaci a sílu k léčbě a podpoře Vašeho blízkého člověka do dalšího života?



6. Jaká byla Vaše bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?

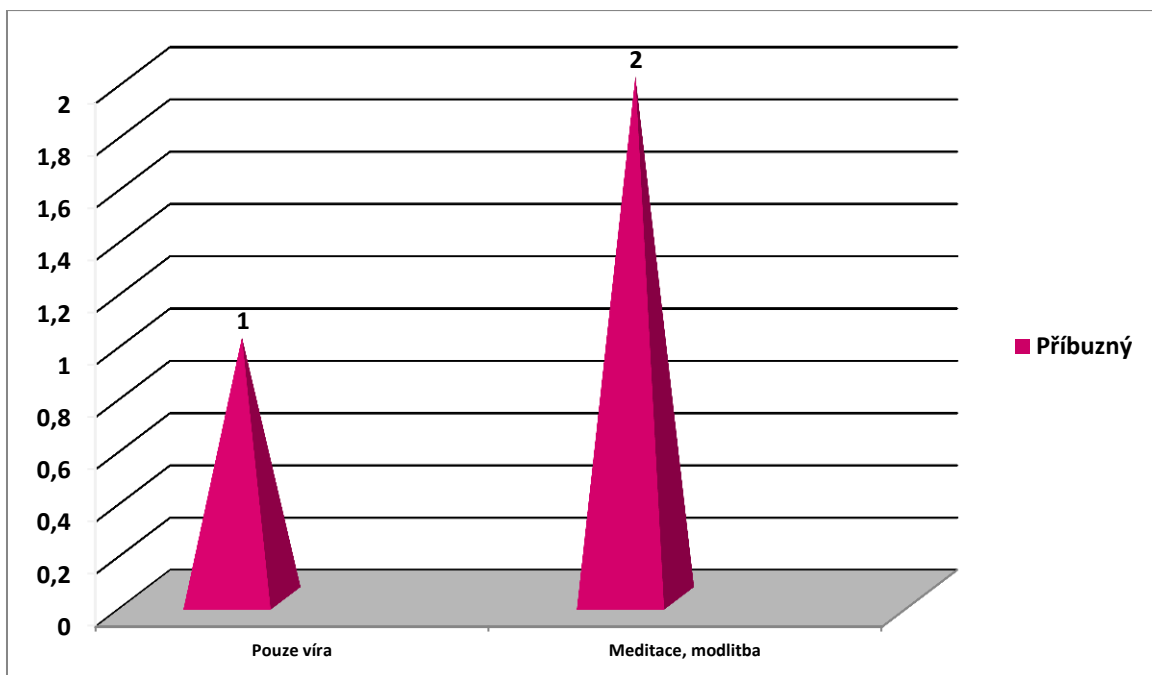


7. Jste věřící člověk?

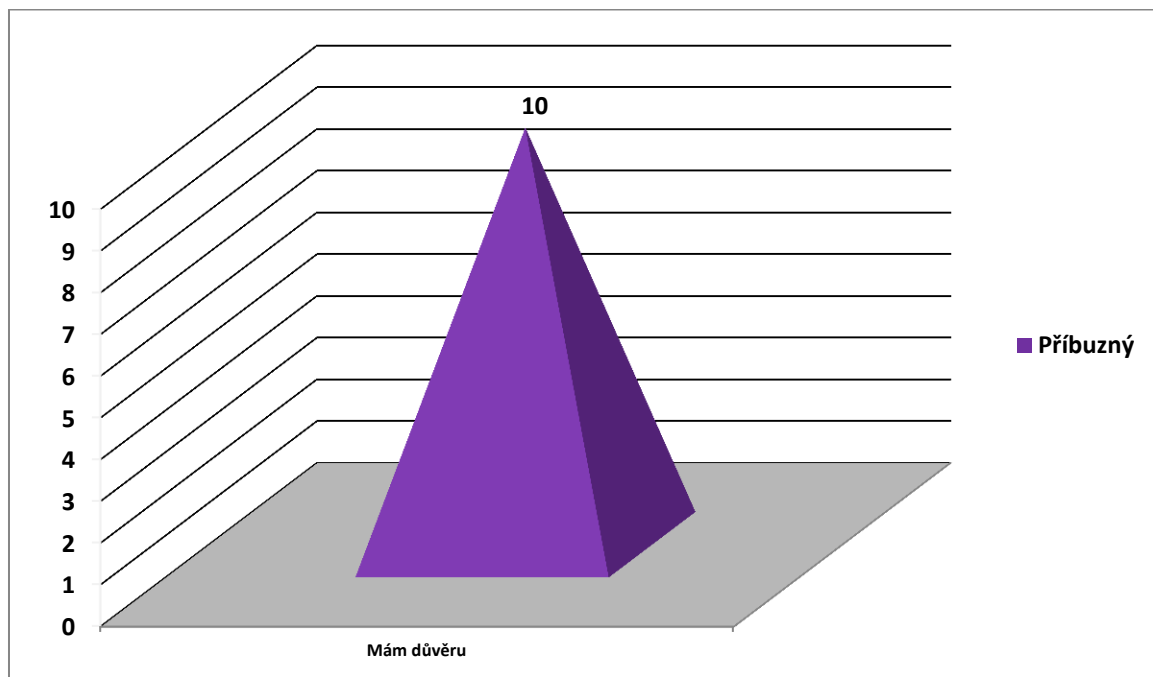


8. Jestliže jste věřící člověk, uveďte, jaké rituály Vám pomáhají ke zvládnutí

Vašeho bytí v tomto období?



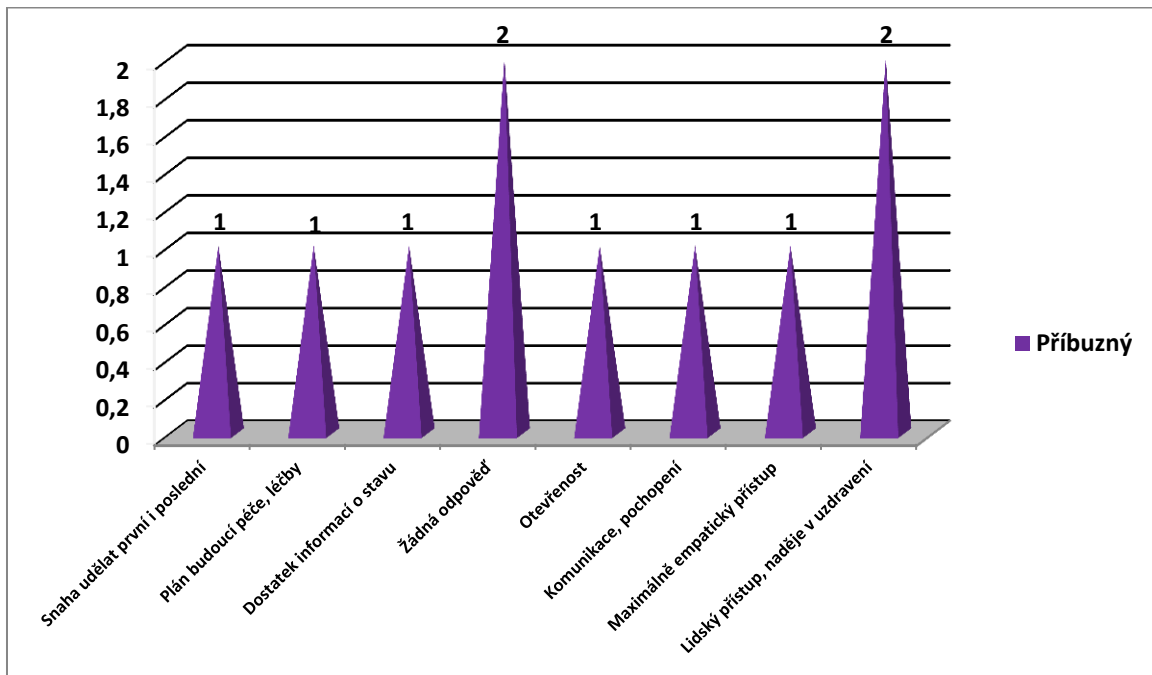
9. Máte důvěru k lékaři Vašeho příbuzného nebo se stav důvěry mění?



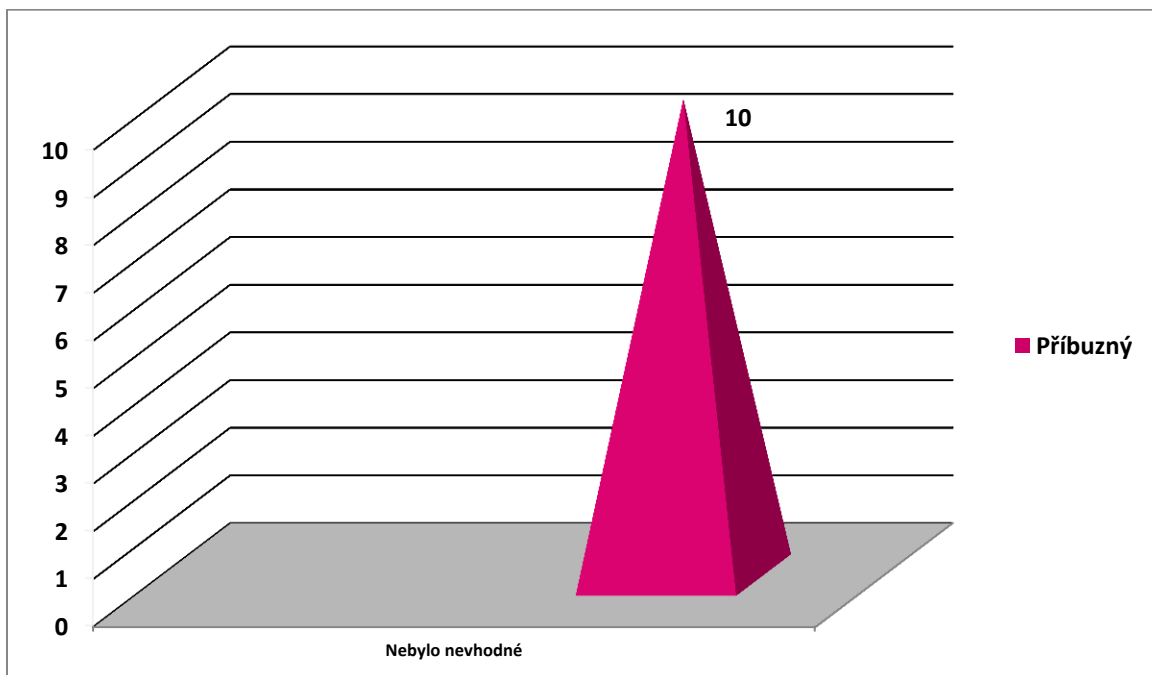
10. Odmítl Váš blízký nabídnutou pomoc (mimo zdravotní péče) od lékaře, v jakém okamžiku a jak reagoval lékař?



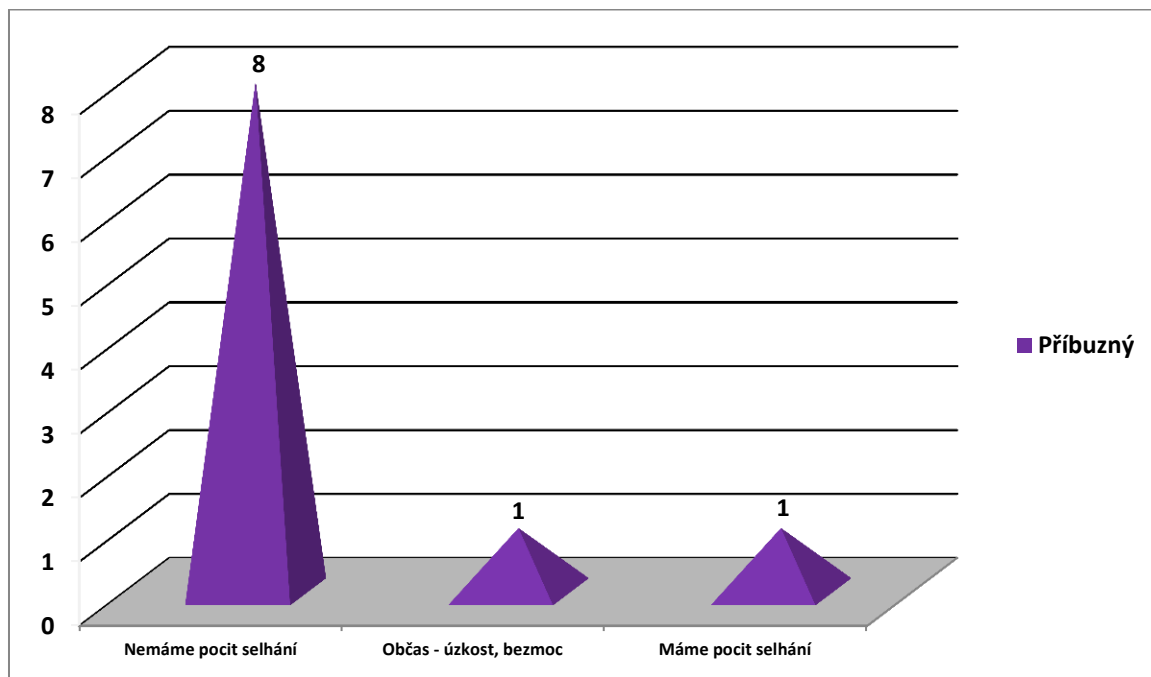
11. Co Vám i Vašemu blízkému od lékaře nejvíce pomohlo?



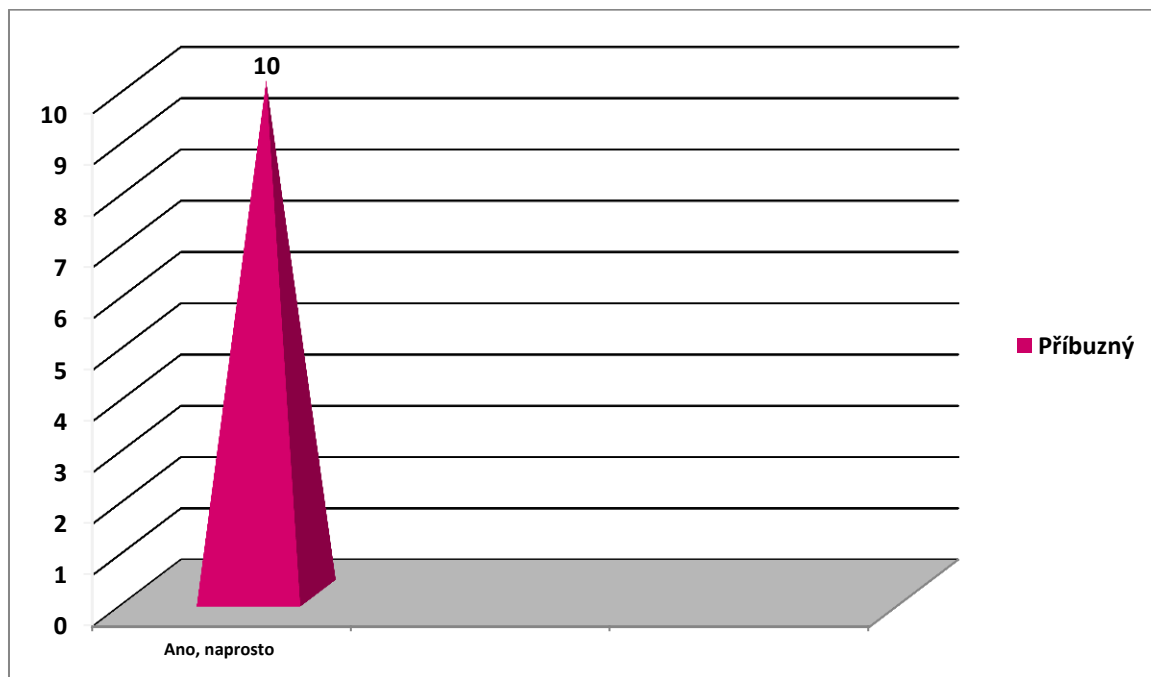
12. Bylo Vaše chování k lékaři nebo lékaře k Vám nějak v této náročné situaci nevhodné?



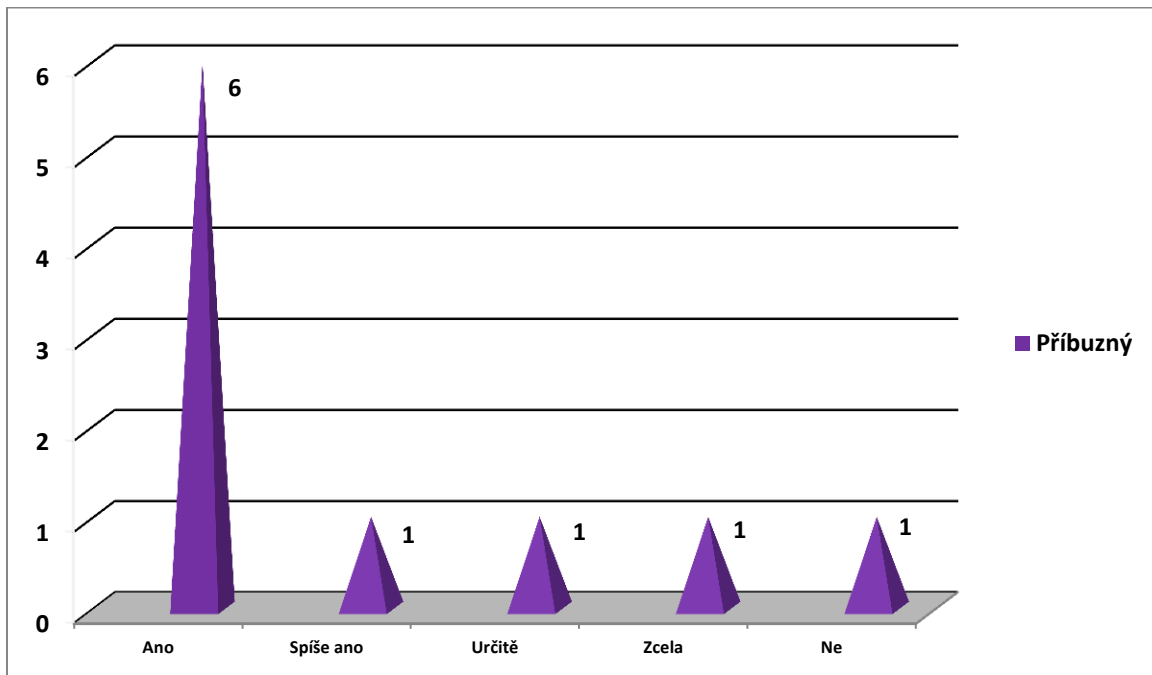
13. Máte pocit svého selhání během léčebného procesu?



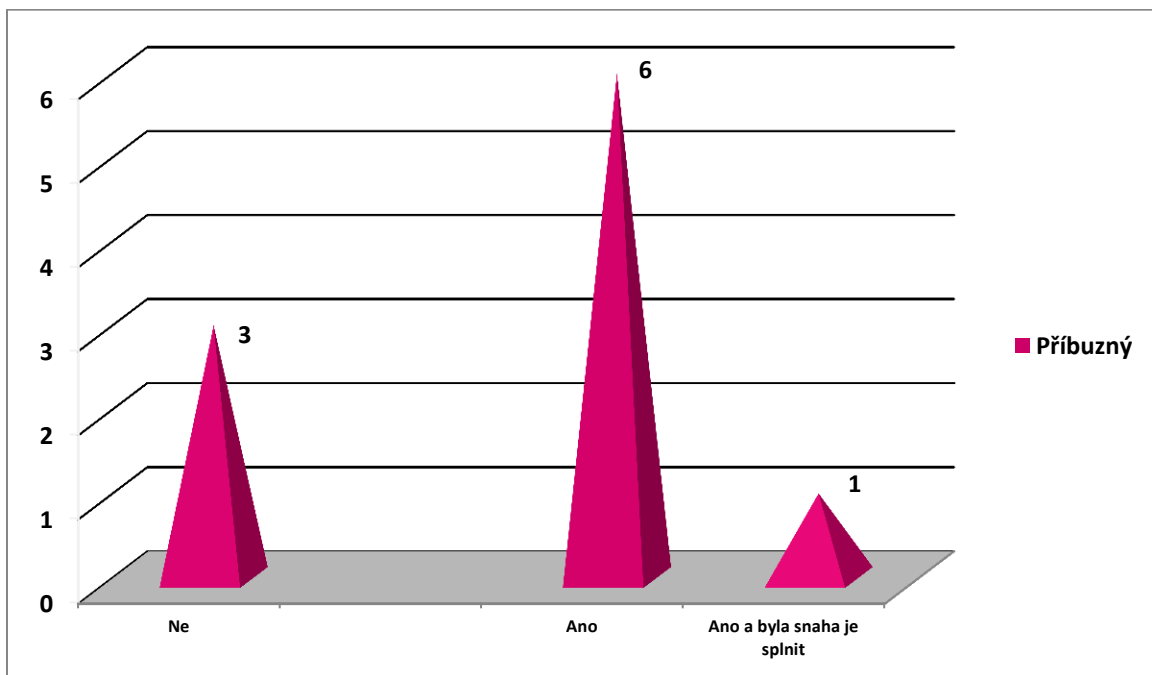
14. Respektoval lékař všechny potřeby Vás i nemocného?



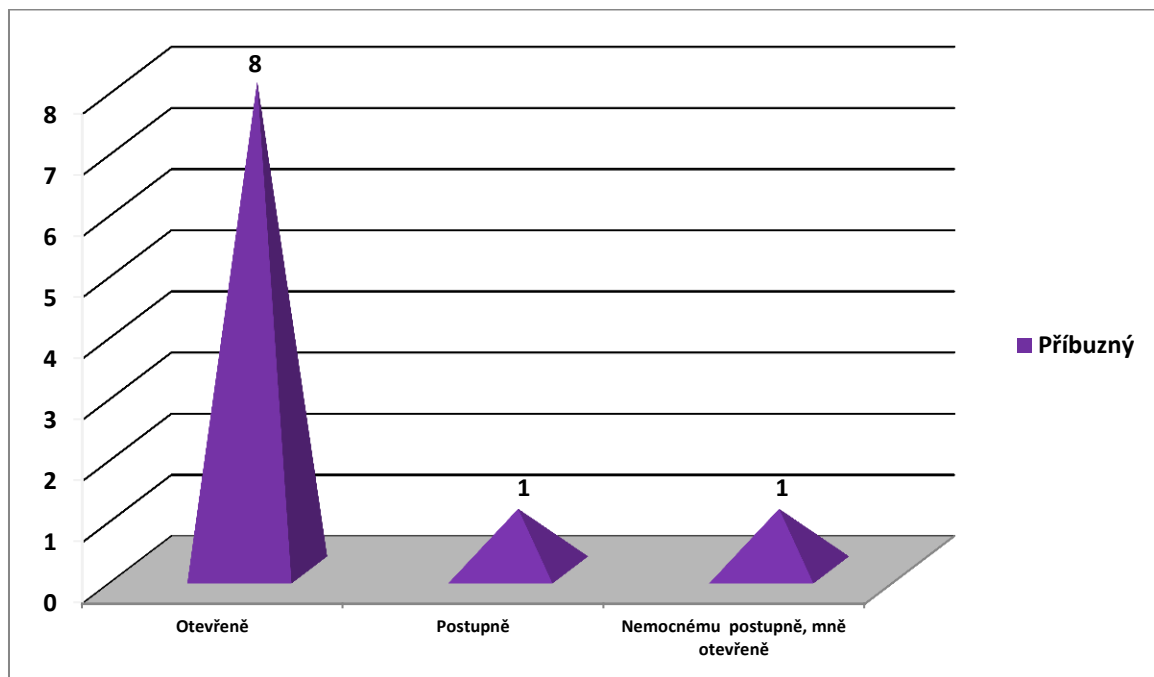
15. Jsou potřeby Vašeho blízkého podle Vás plně upokofovány?



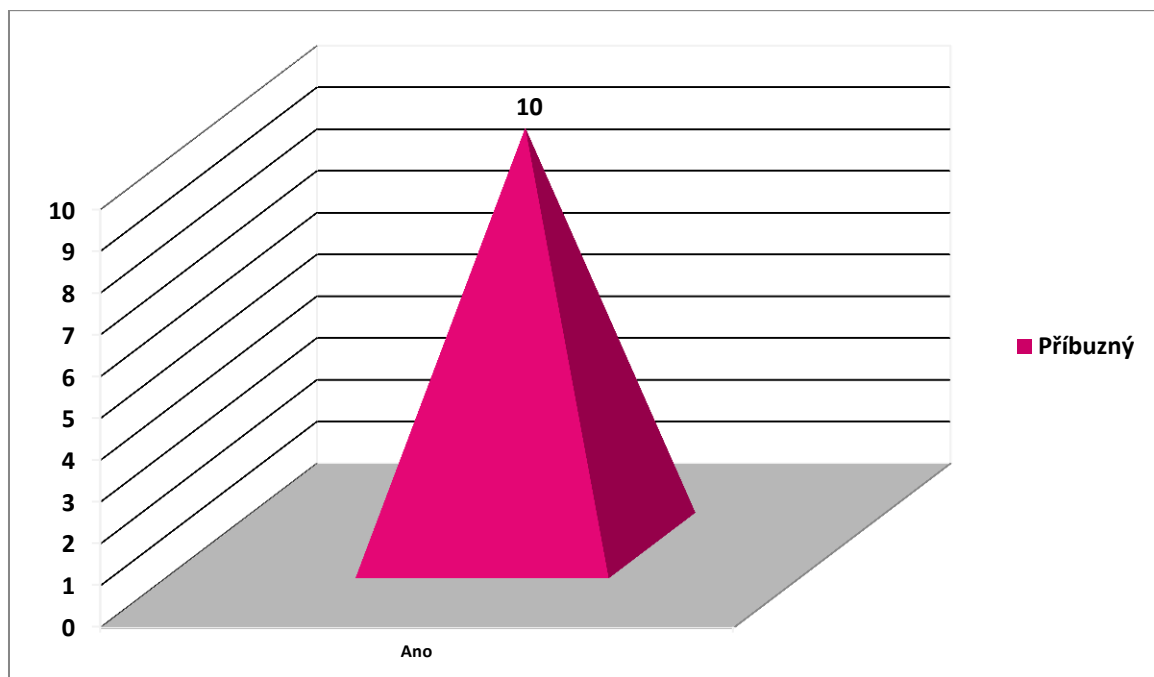
16. Měli jste možnost říci lékařům či sestřám svá osobní přání?



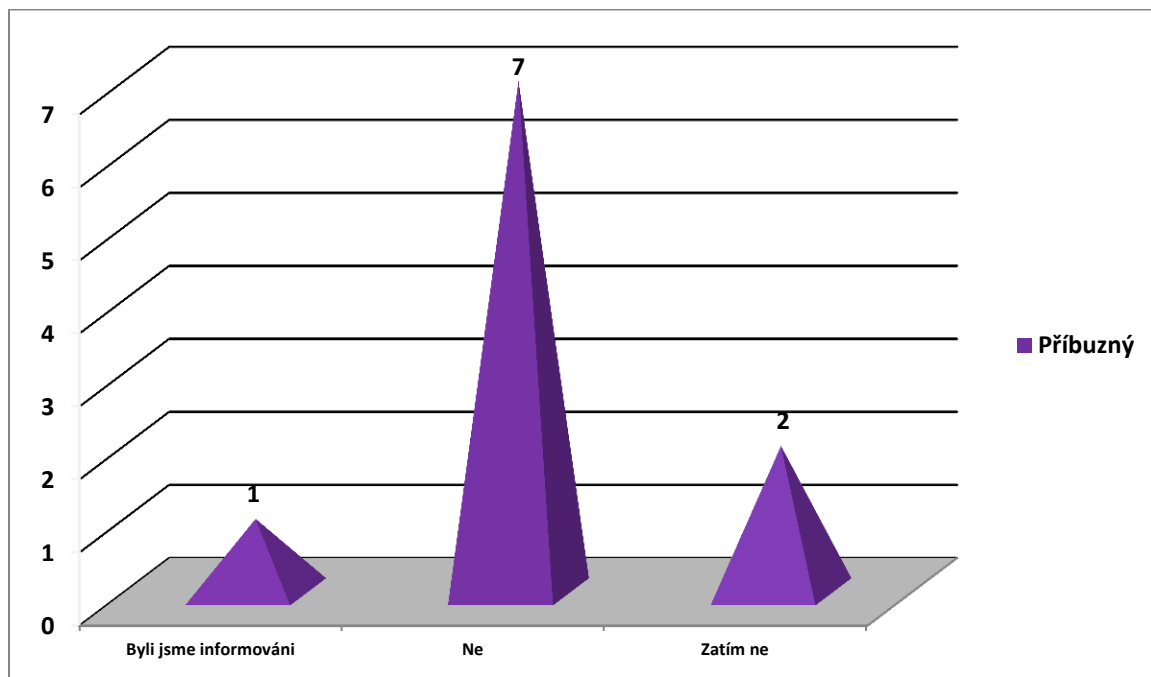
17. Řekl vám oběma lékař diagnózu zcela otevřeně, postupně nebo se domníváte, že Vám neřekl celou pravdu?



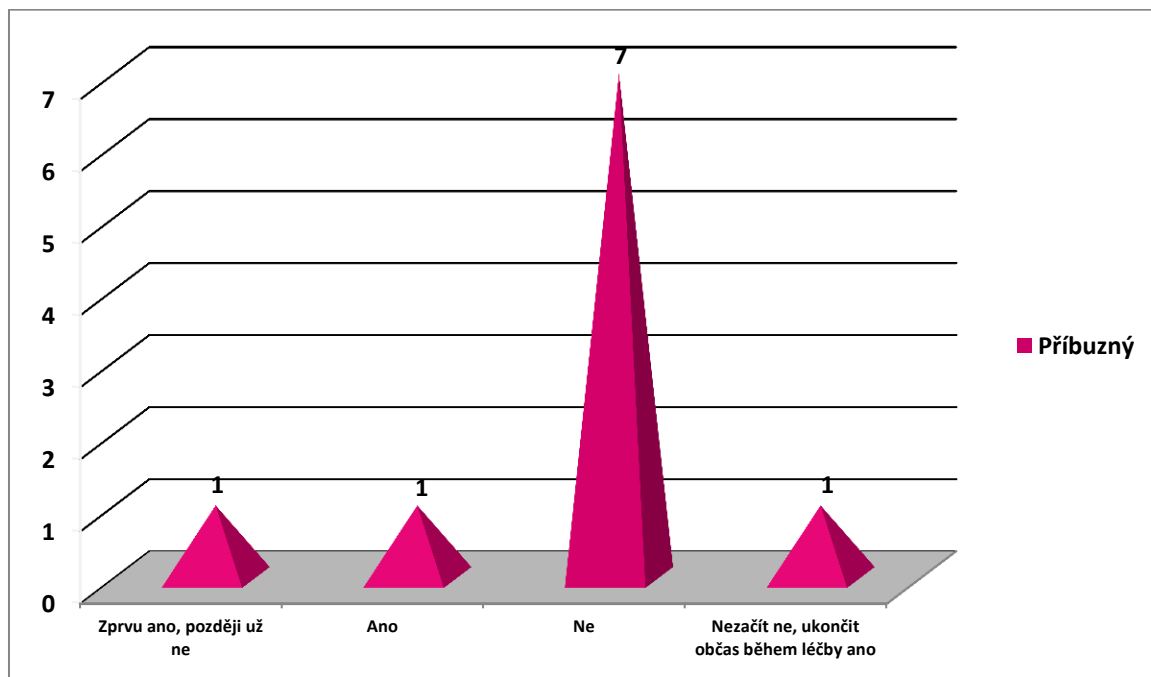
18. Byly dodrženy všechny etické aspekty při rozhovoru s vámi?



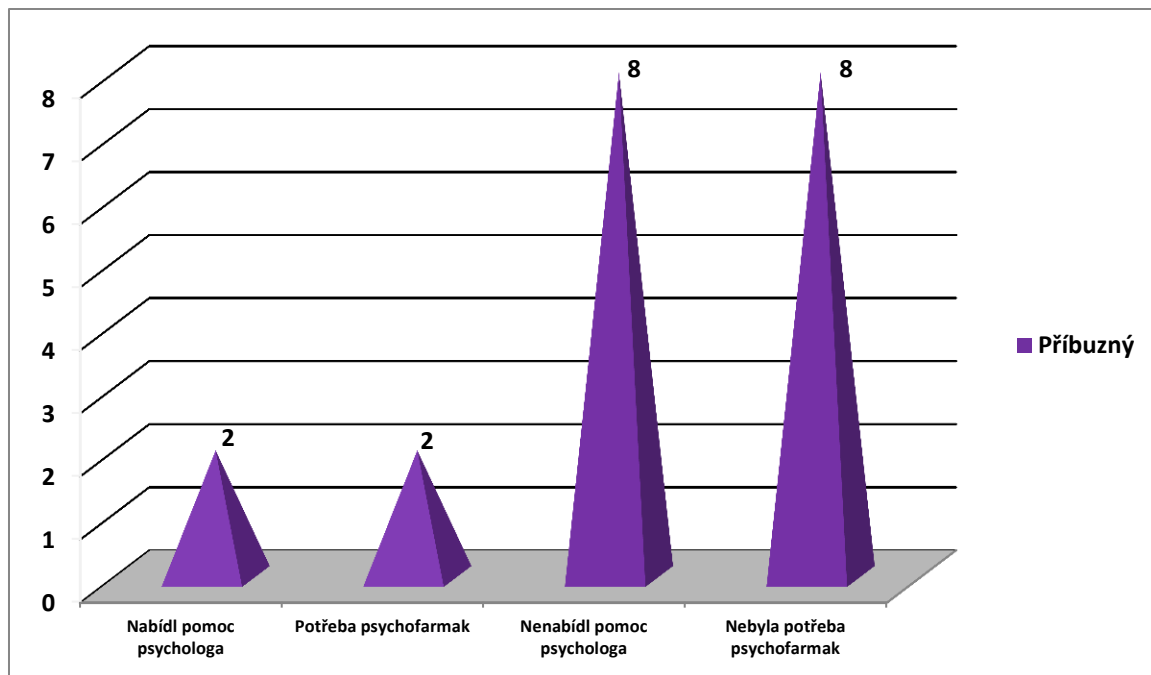
19. Mluvili jste s lékařem o využití hospicové péče?



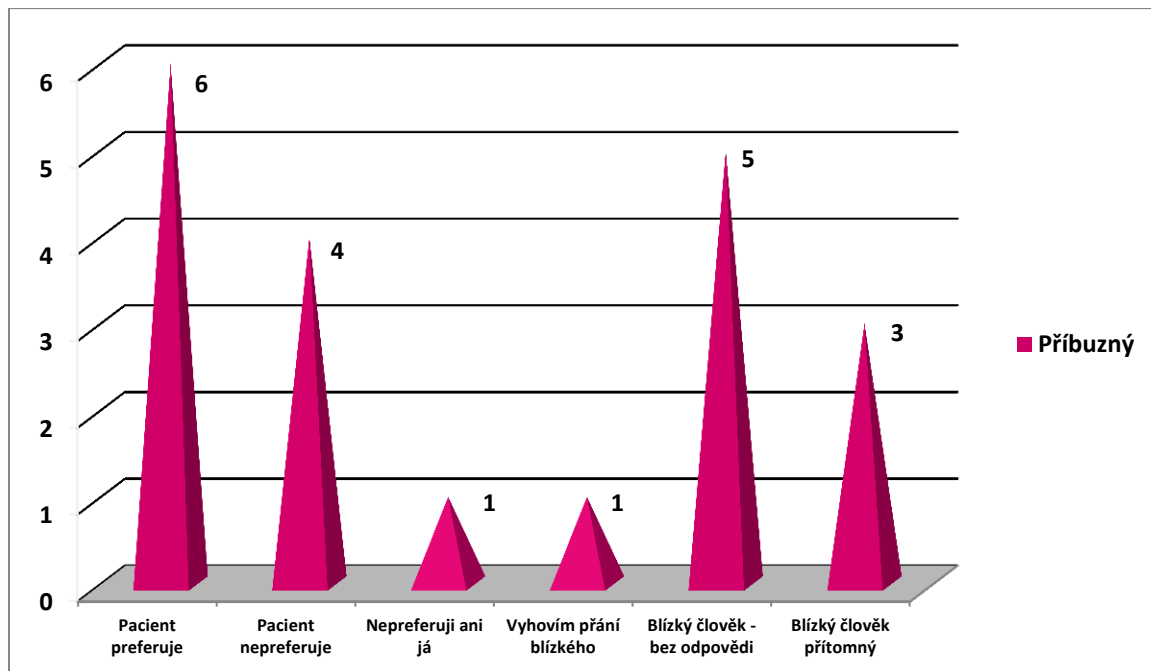
20. Chtěl Váš blízký společně s Vámi léčbu někdy ukončit nebo vůbec nezačít?



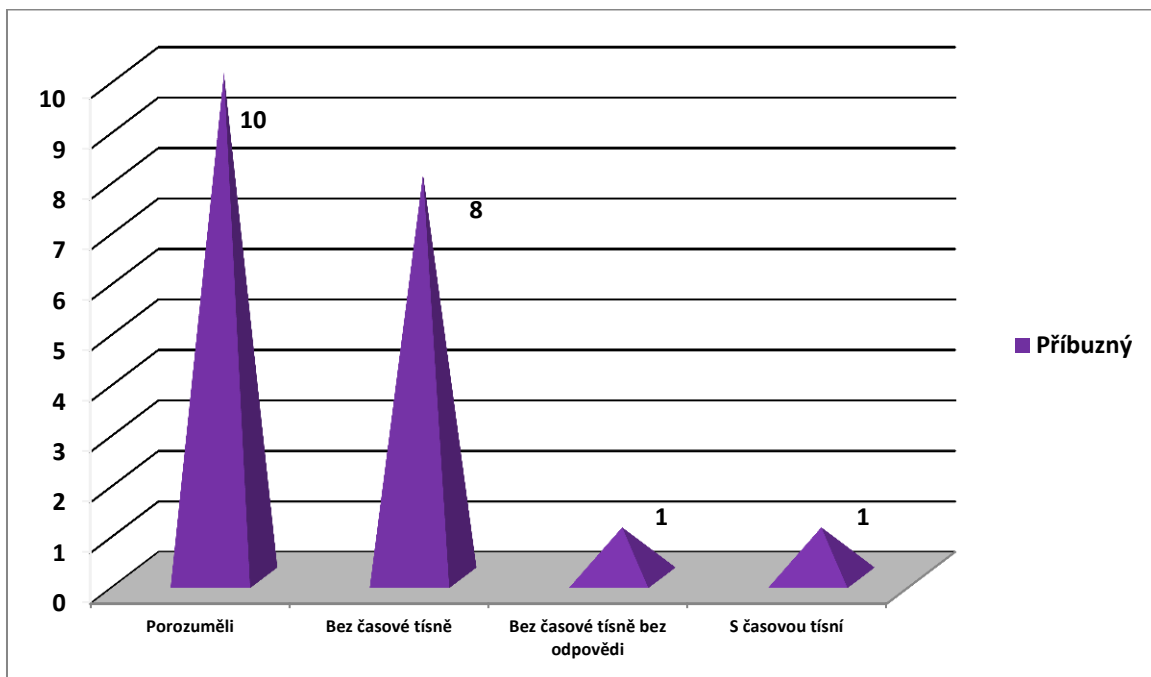
21. Nabídl Vám lékař pomoc od psychologa nebo jste o ní sami požádali? Potřebovali jste ke zvládnutí situace po sdělení diagnózy předepsat psychofarmaka či sedativa?



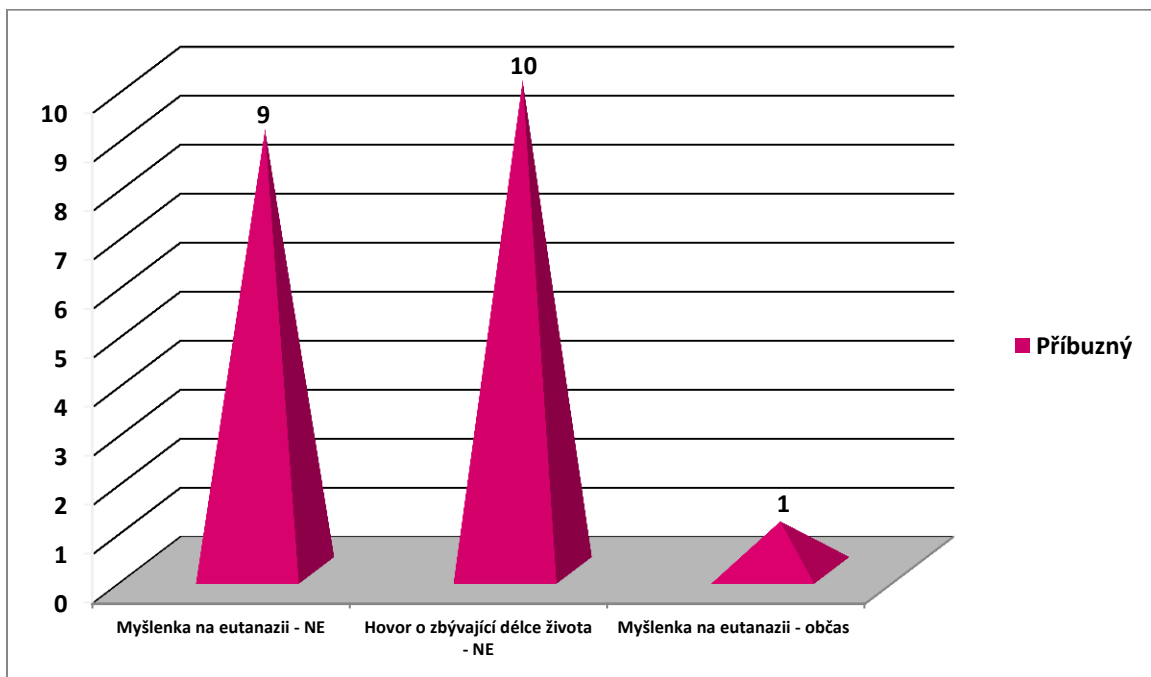
22. Preferuje Váš blízký při léčbě Vaši přítomnost či nikoli? A Vy?



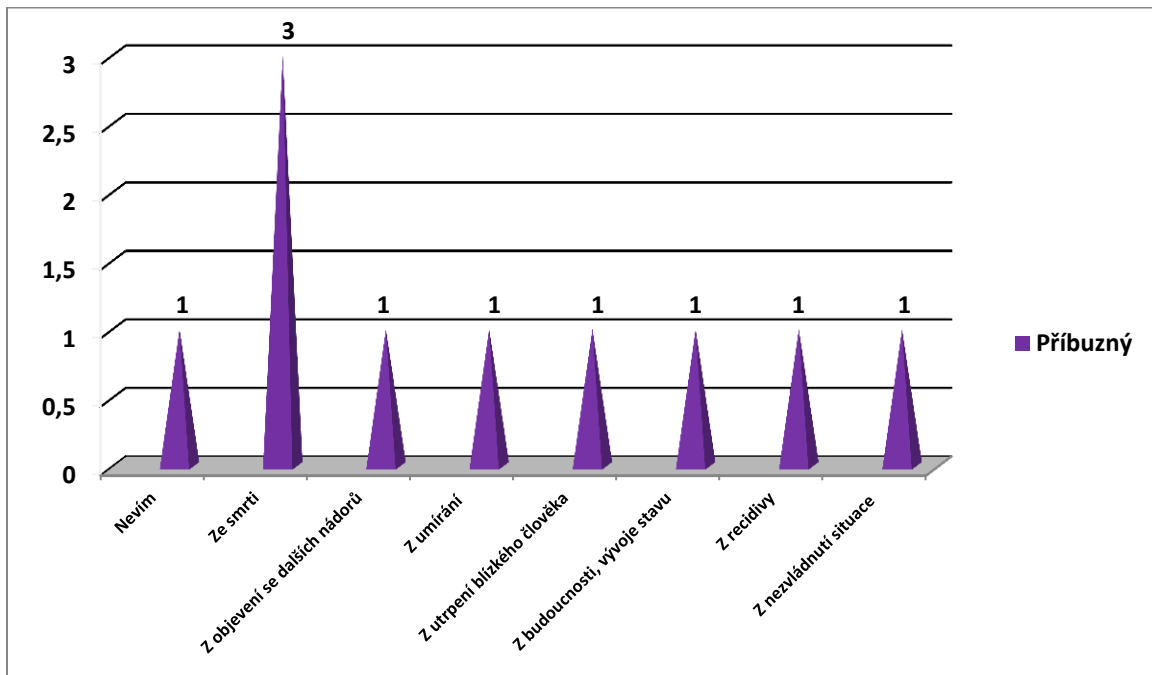
23. Porozuměli jste všemu, co Vám lékař říká? Probíhalo vše bez časové tísně?



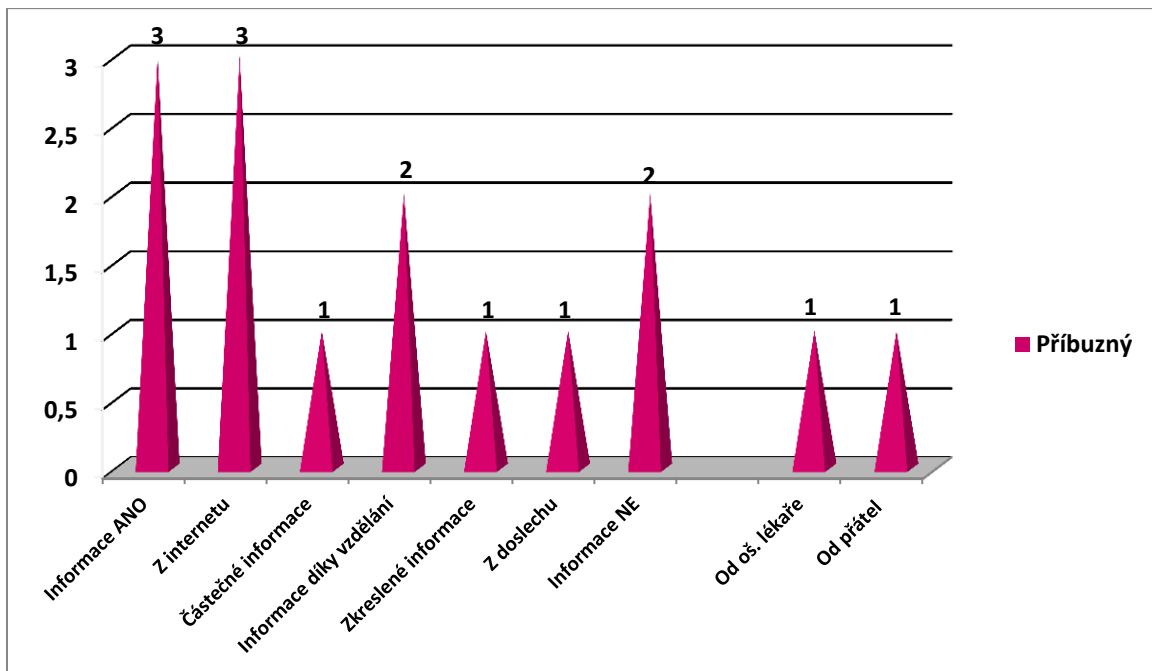
24. Napadla Vás myšlenka na eutanazii a mluvili jste s lékařem o ní? Přejí si hovořit o přibližně zbývající délce života Vašeho blízkého?



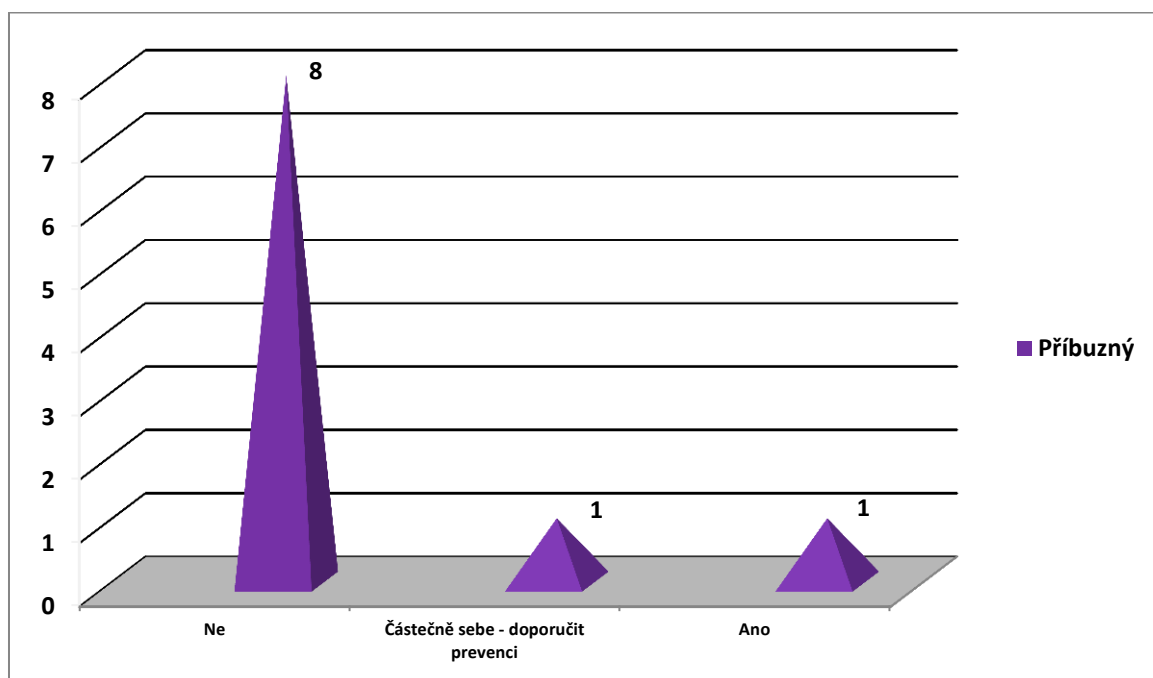
25. Z čeho máte největší strach?



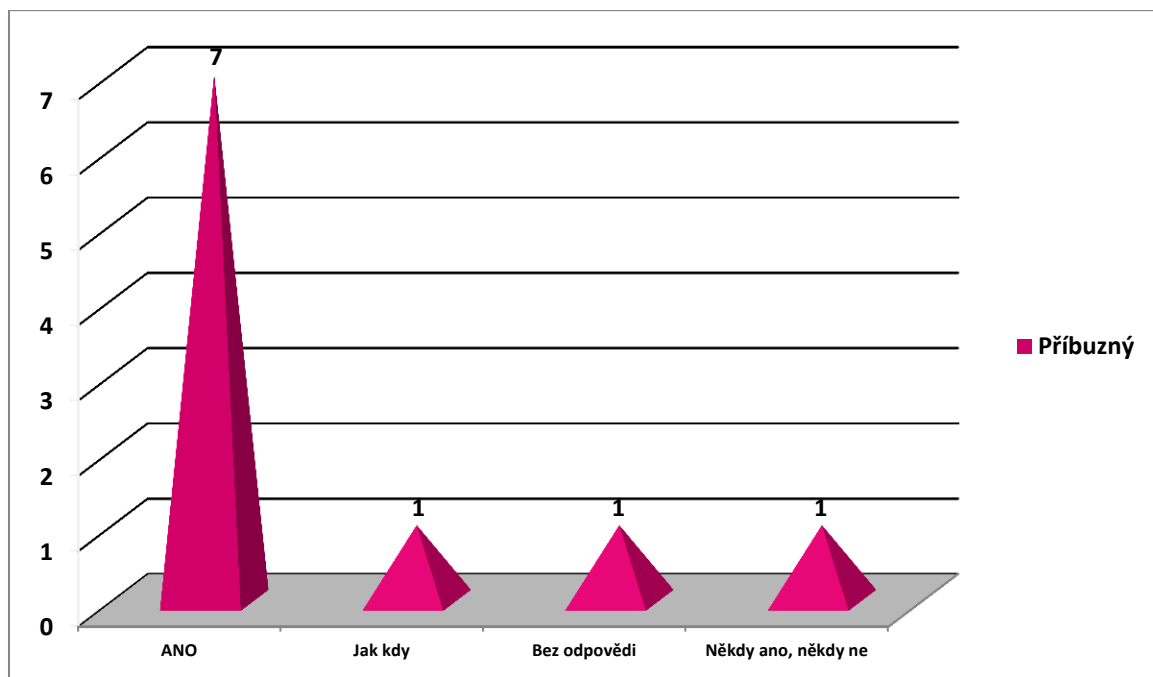
26. Měl/a jste již v okamžiku sdělení diagnózy nějaké informace o tomto onemocnění? Byly správné nebo zkreslené? A odkud informace byly?



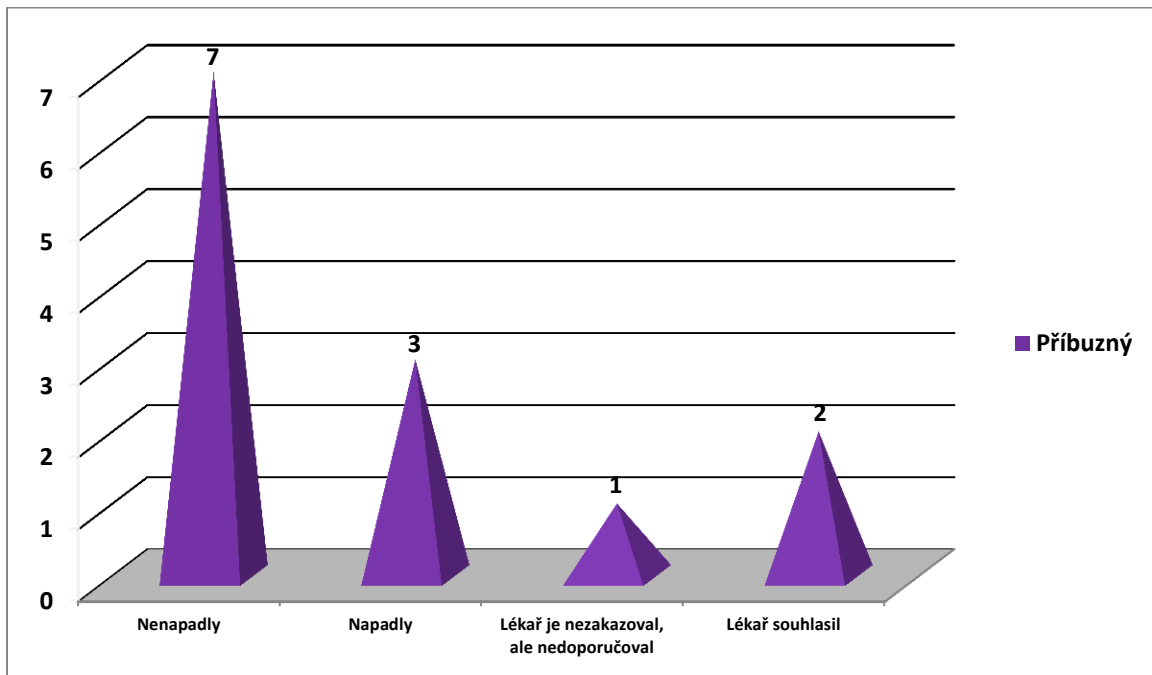
27. Obviňujete sebe nebo někoho (něco) ze vzniku onemocnění svého blízkého?



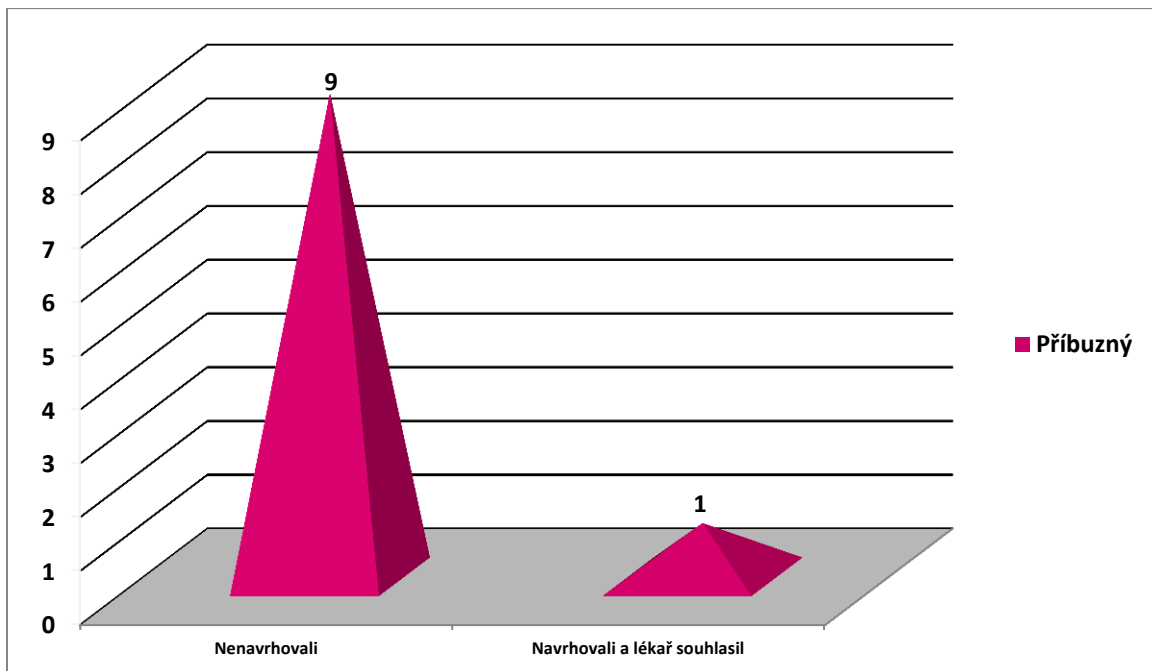
28. Cítíte dostatek psychických a fyzických sil k podpoře svého blízkého?



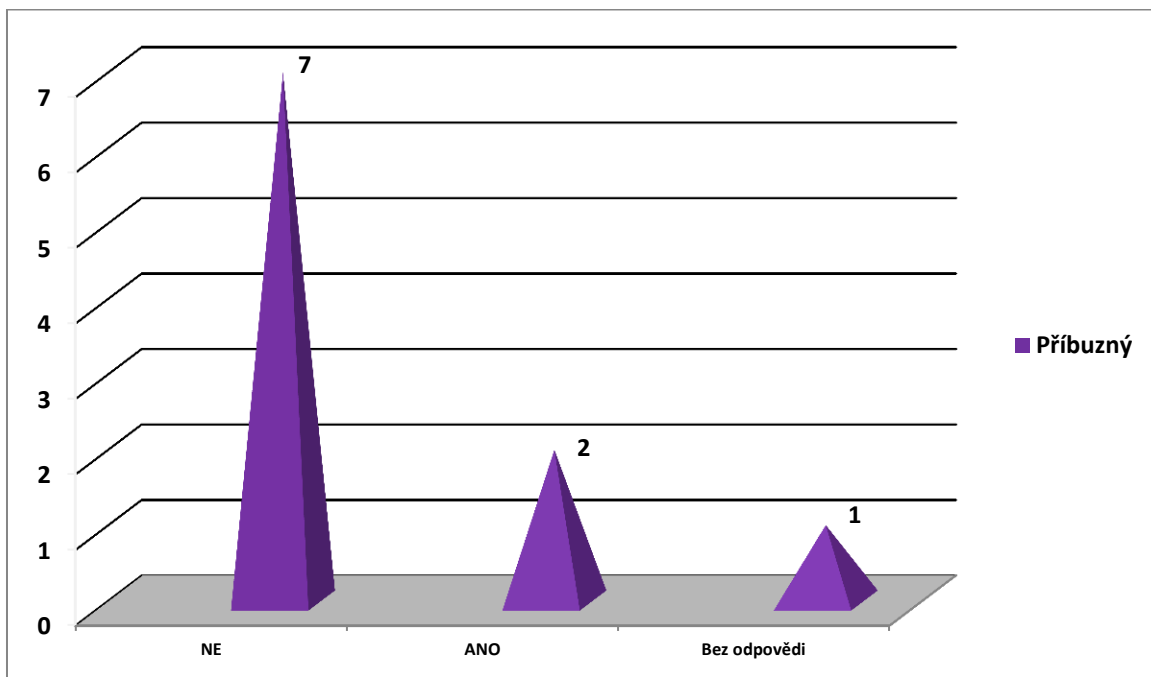
29. Napadly Vás nějaké alternativní způsoby terapie a jak reagoval lékař?



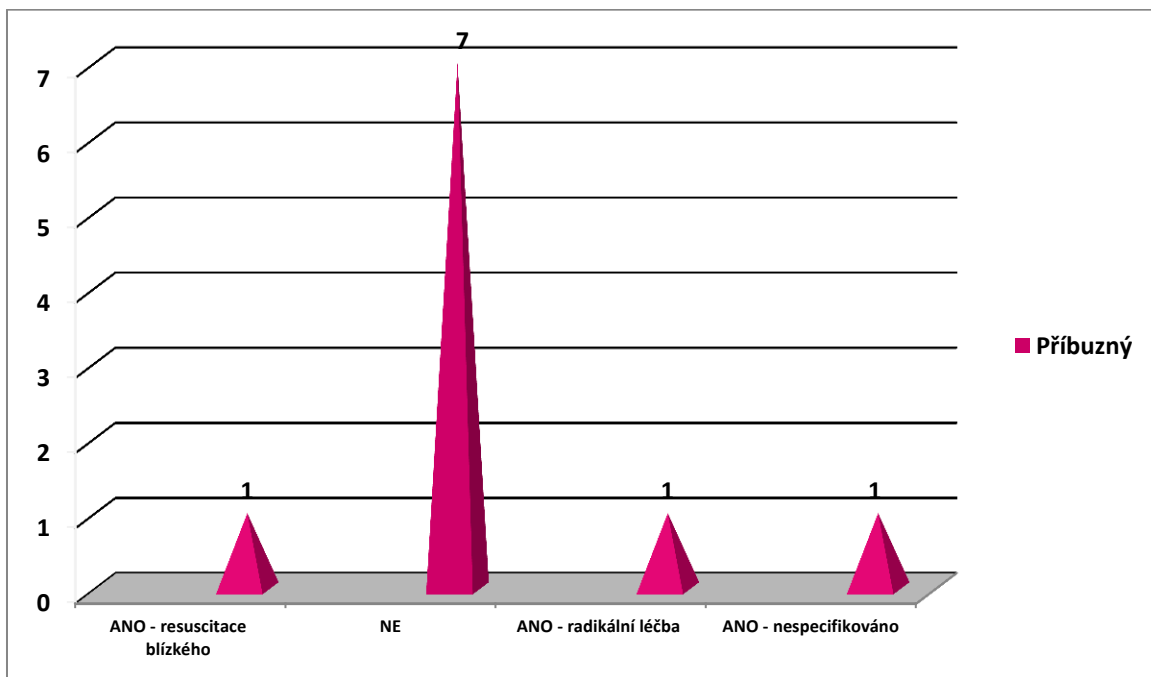
30. Navrhovali jste lékaři, že máte zájem o jiný druh léčby, pokud by existovala, Vámi zcela hrazené? Jaká byla reakce lékaře?



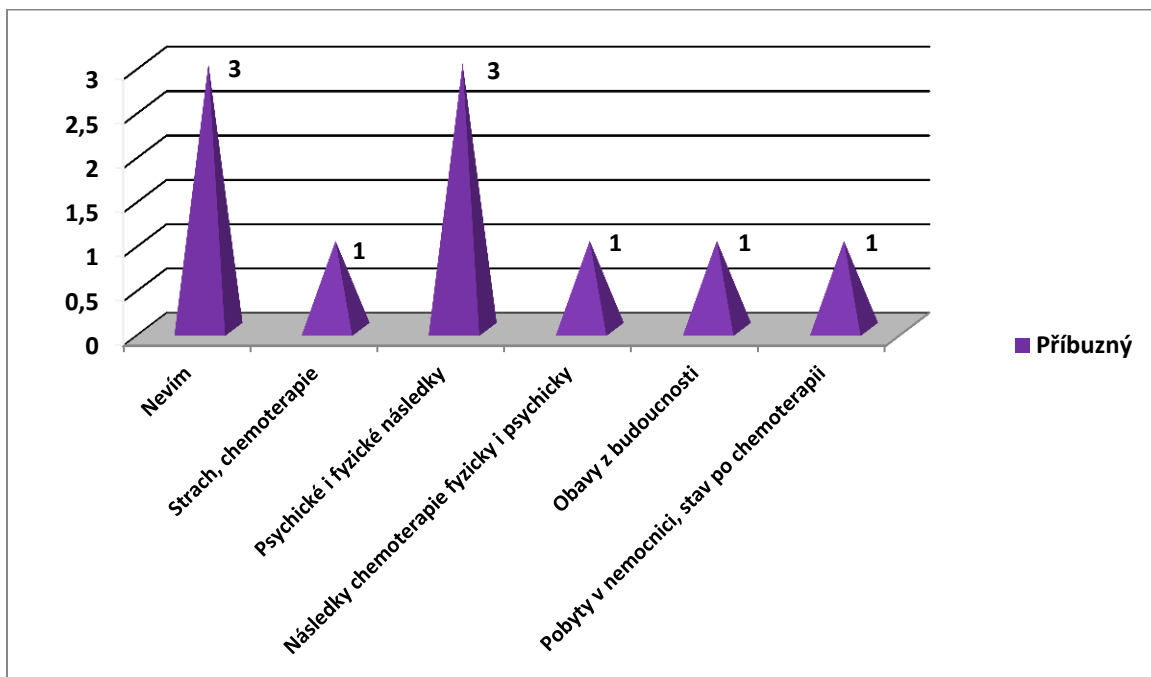
31. Přisuzujete nemoci svého blízkého nějaký skrytý význam?



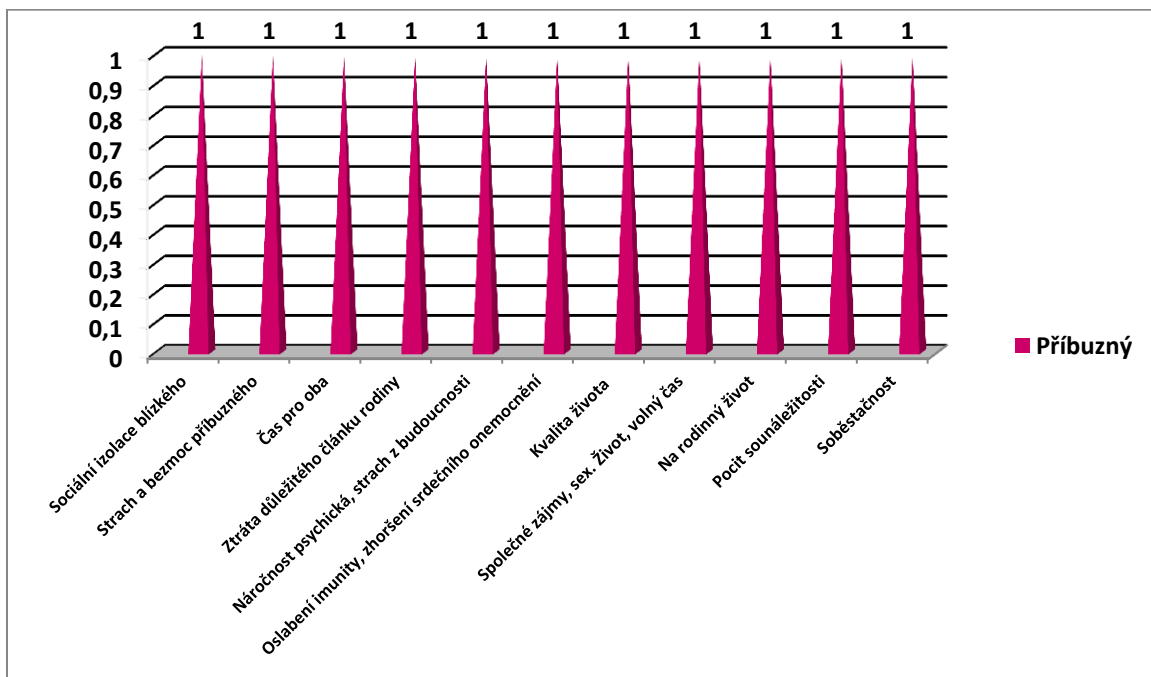
32. Řekli jste lékaři, co si vyloženě nepřejete či jste naopak vyslovili nějaké přání?



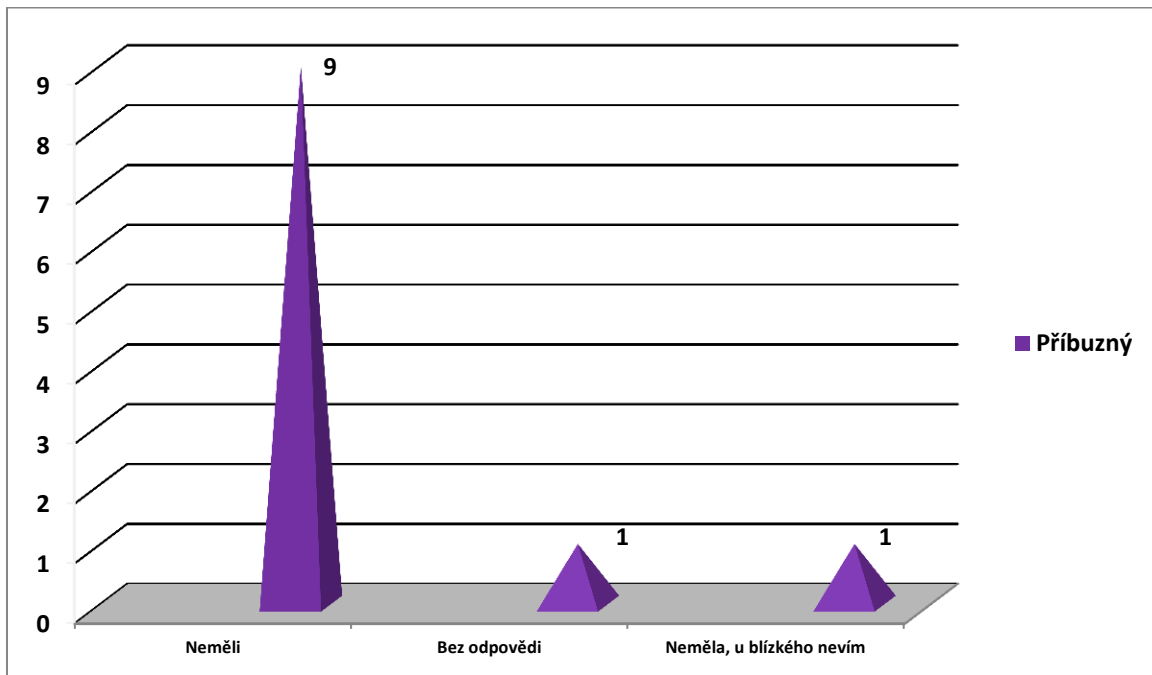
33. Co je pro Vás a Vašeho blízkého nejvíce bolestivé (fyzicky, psychicky či oboje) ?



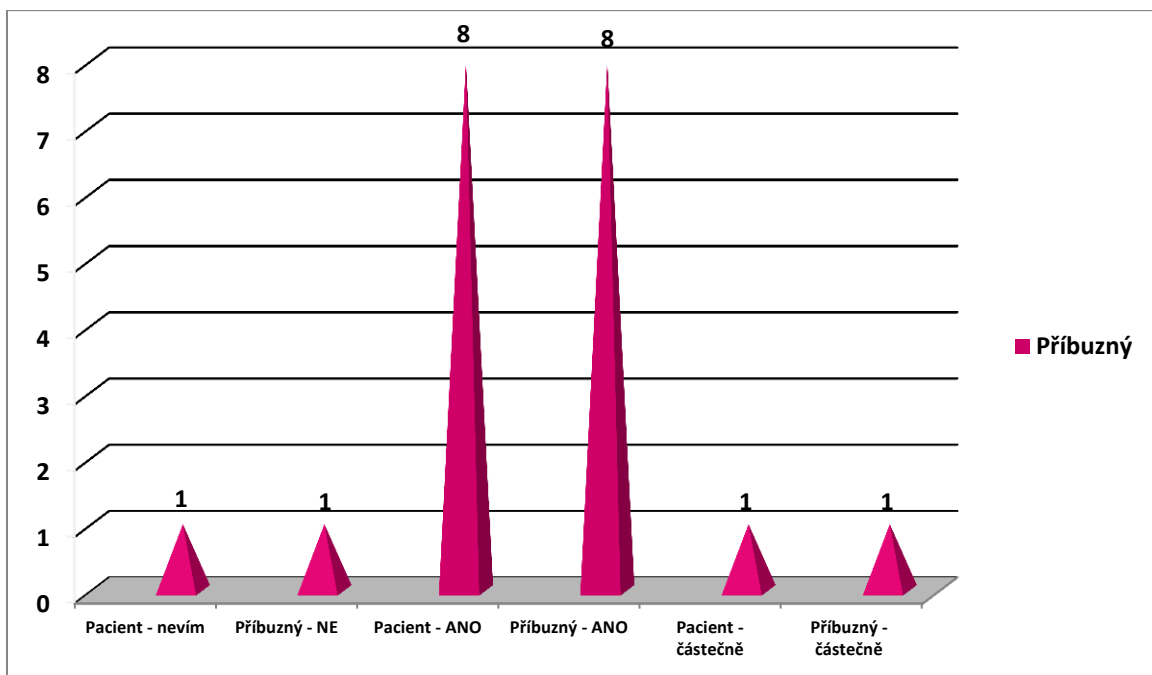
34. V čem má nemoc na Vás a Vašeho blízkého pacienta úplně největší dopad?



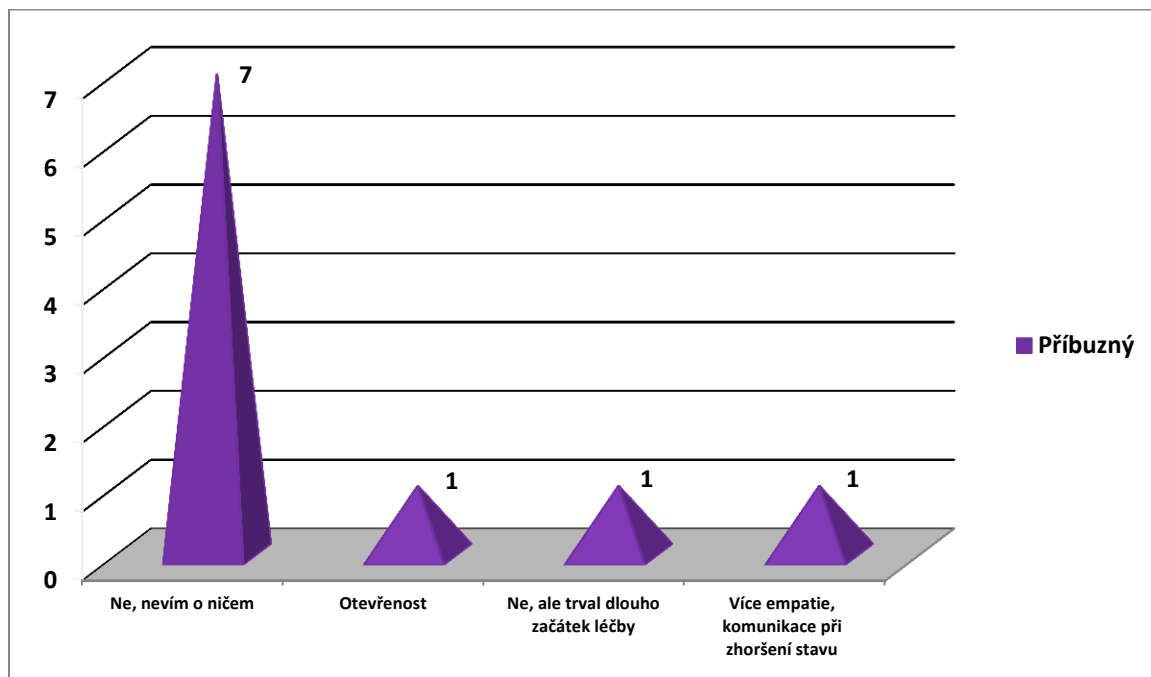
35. Měli jste se svým blízkým nějaké sebedestrukční myšlenky?



36. Smířili jste se v průběhu onemocnění s diagnózou?



37. Chybí Vám něco ze strany lékaře či ostatních zdravotníků?

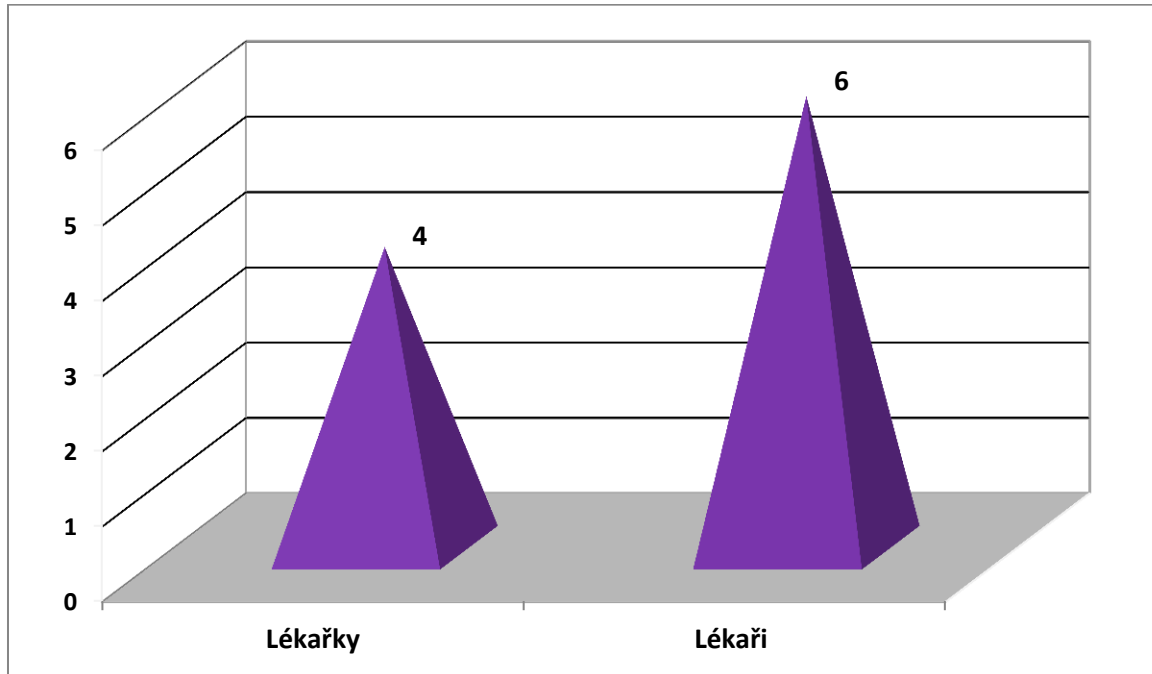


Vyhodnocení dotazníků – lékaři:

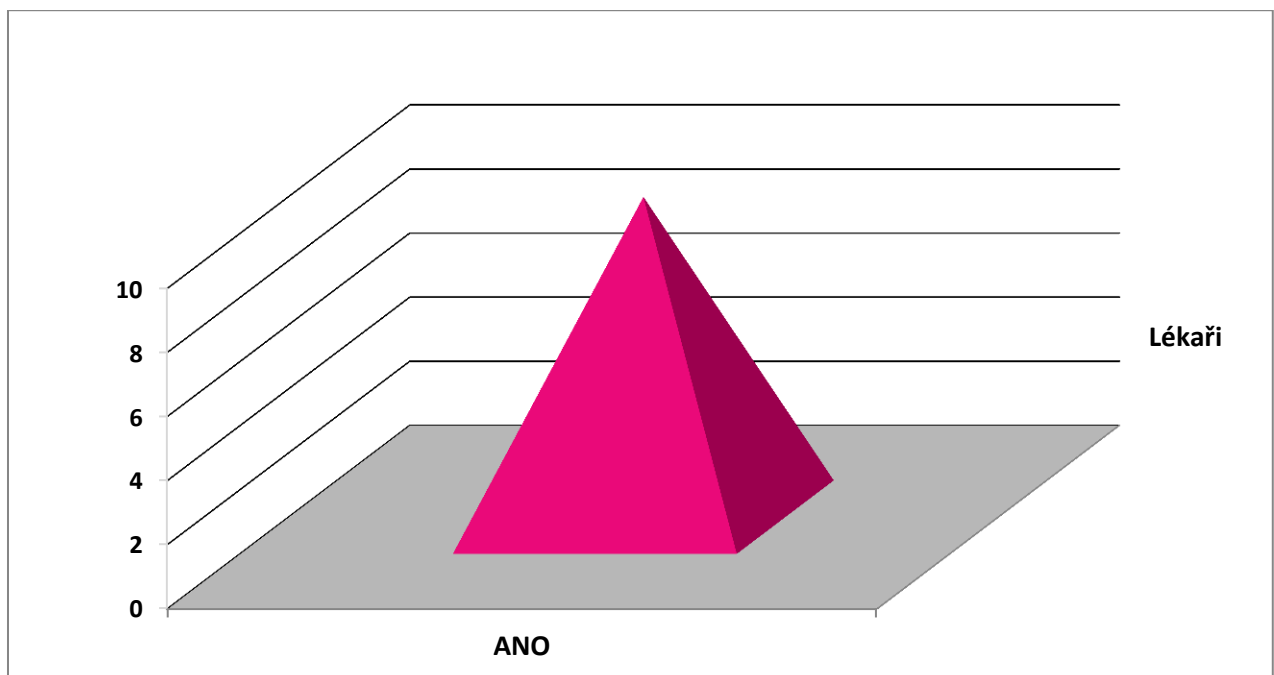
1. Jste:

muž

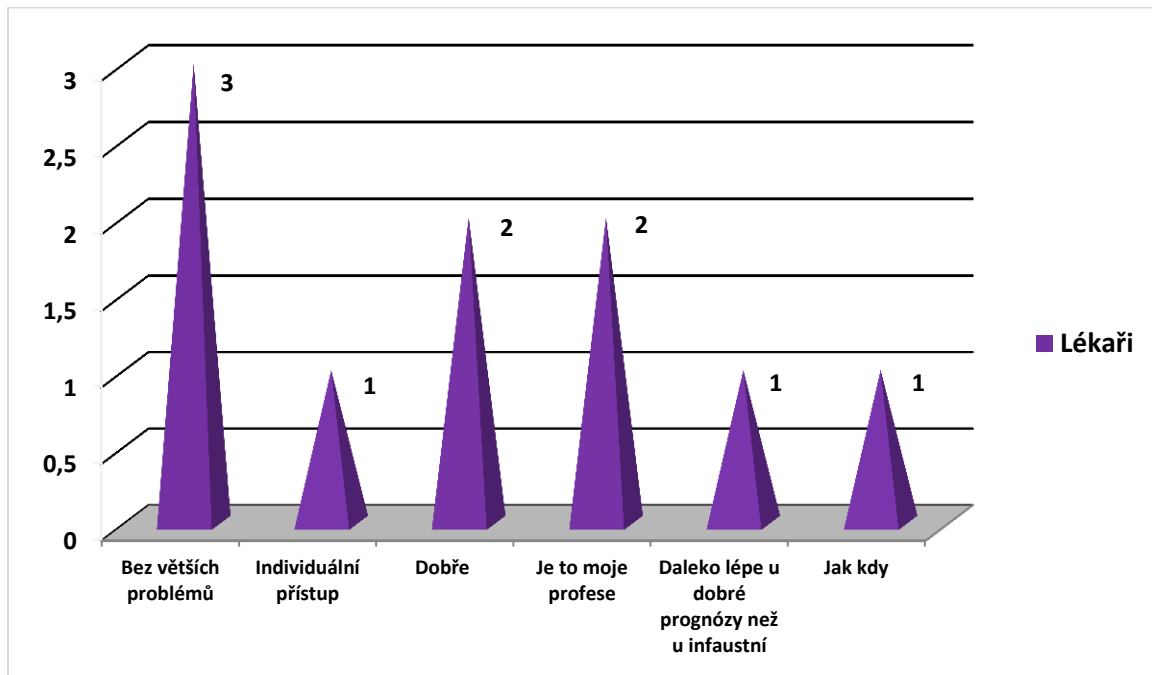
žena



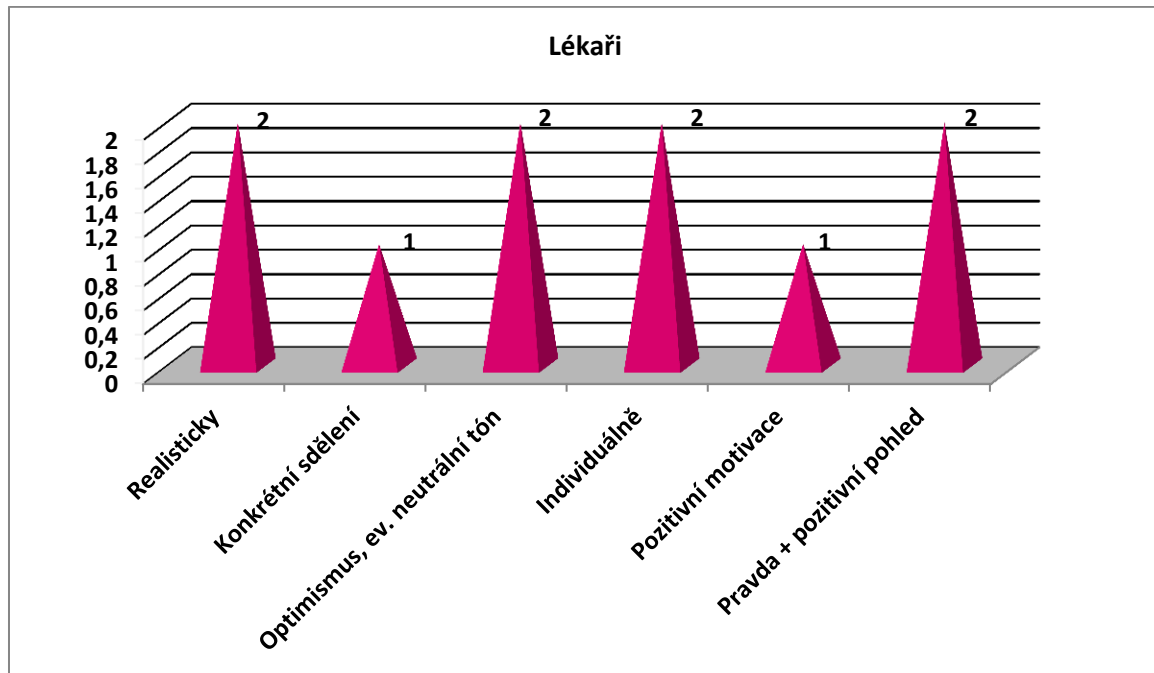
2. Očekáváte většinou u Vašeho pacienta diagnózu, která je posléze potvrzena na základě Vašeho podezření s použitím dalších vyšetřovacích metod?



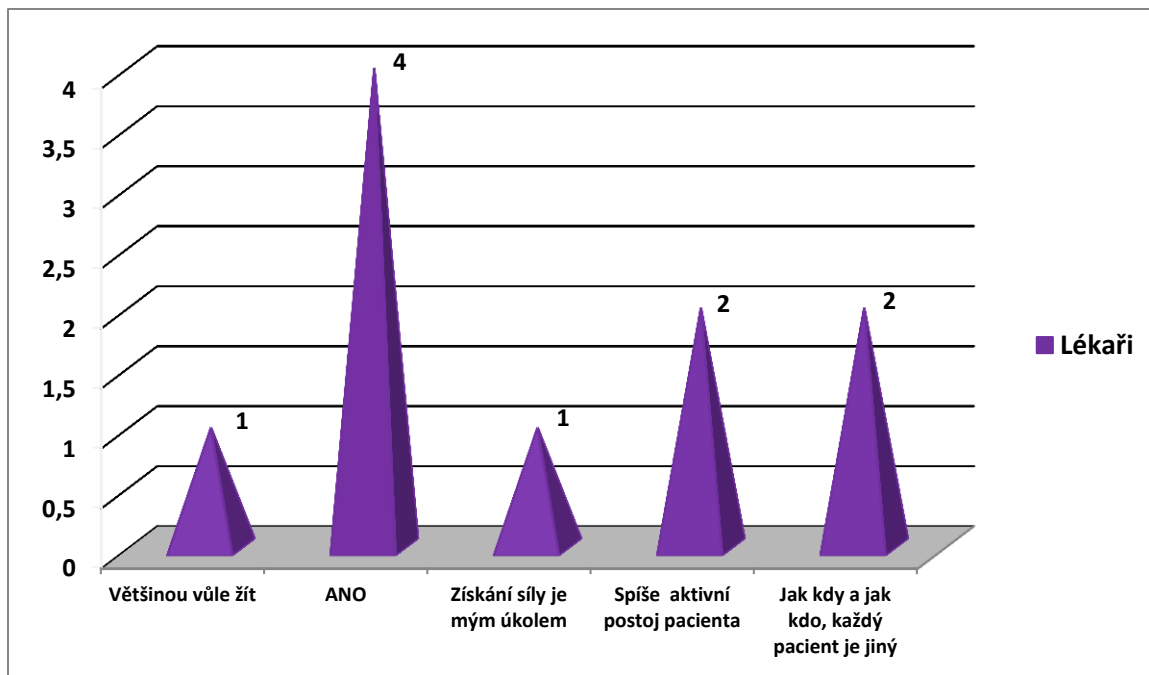
3. Jak zvládáte sdělení této diagnózy pacientovi?



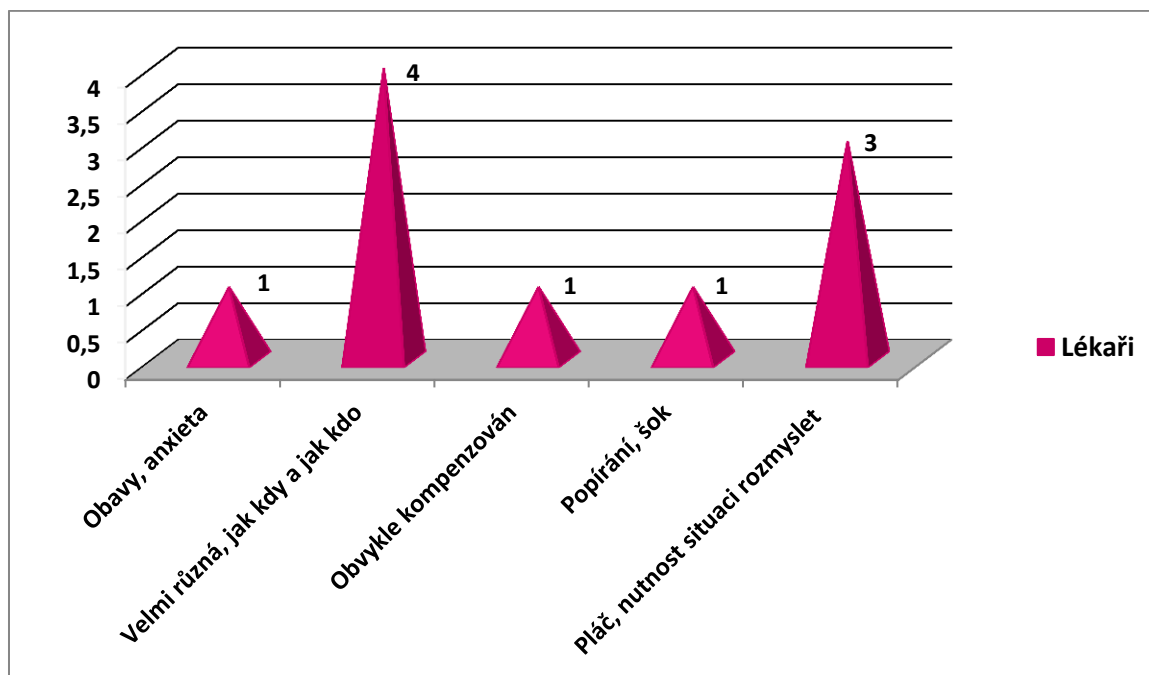
4. Jakým způsobem pacientovi dg. sdělujete? Je to sdělení v rovině neutrální, či se snažíte o podání s pozitivní motivací k léčbě nebo se neubráníte i přítomnosti negativismu?



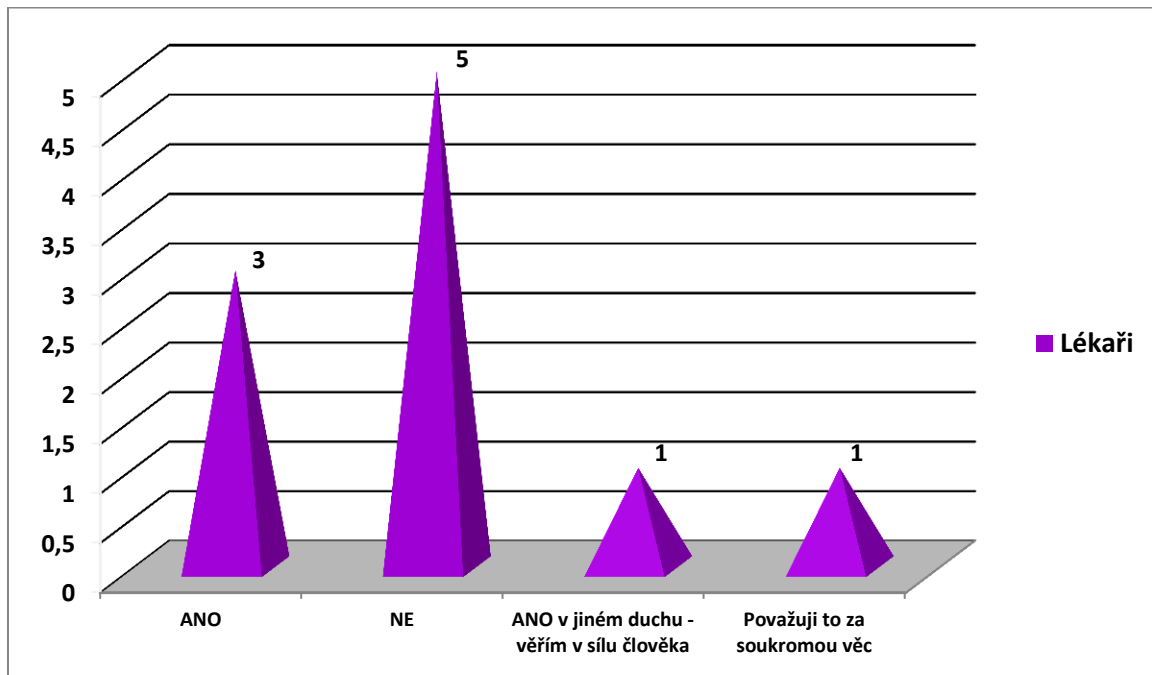
5. Má pacient dle Vás v okamžiku sdělení motivaci a sílu k léčbě, do dalšího života? (nebo ji získá v průběhu x nezíská vůbec...)



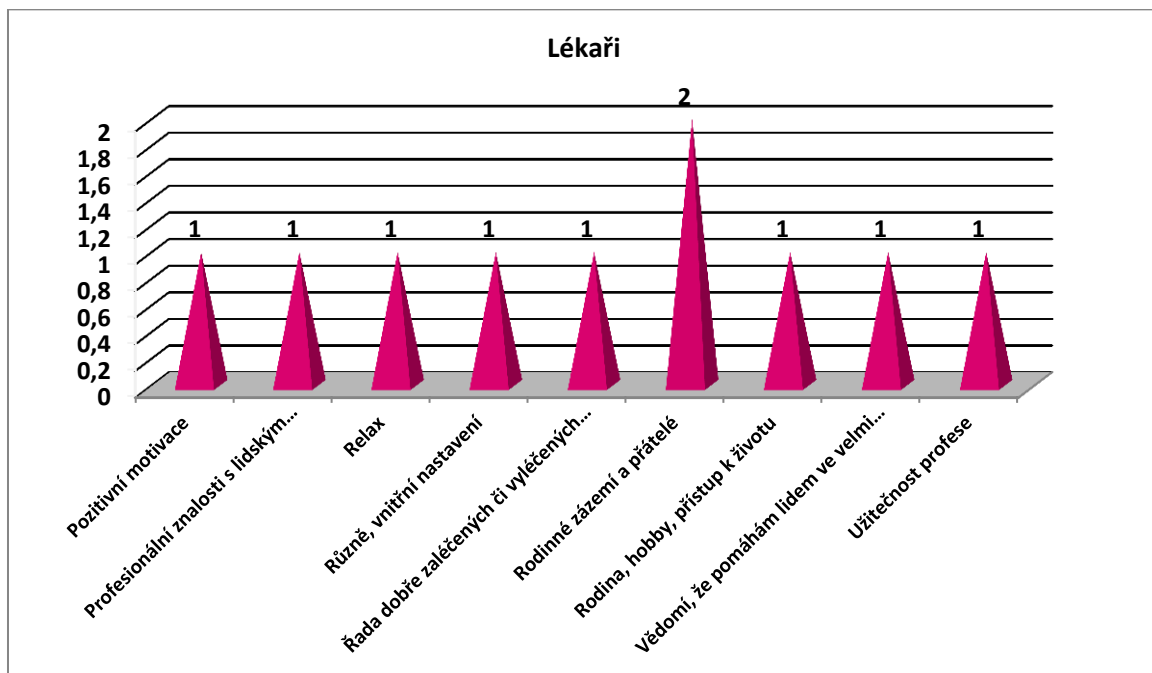
6. Jaká je pacientova bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?



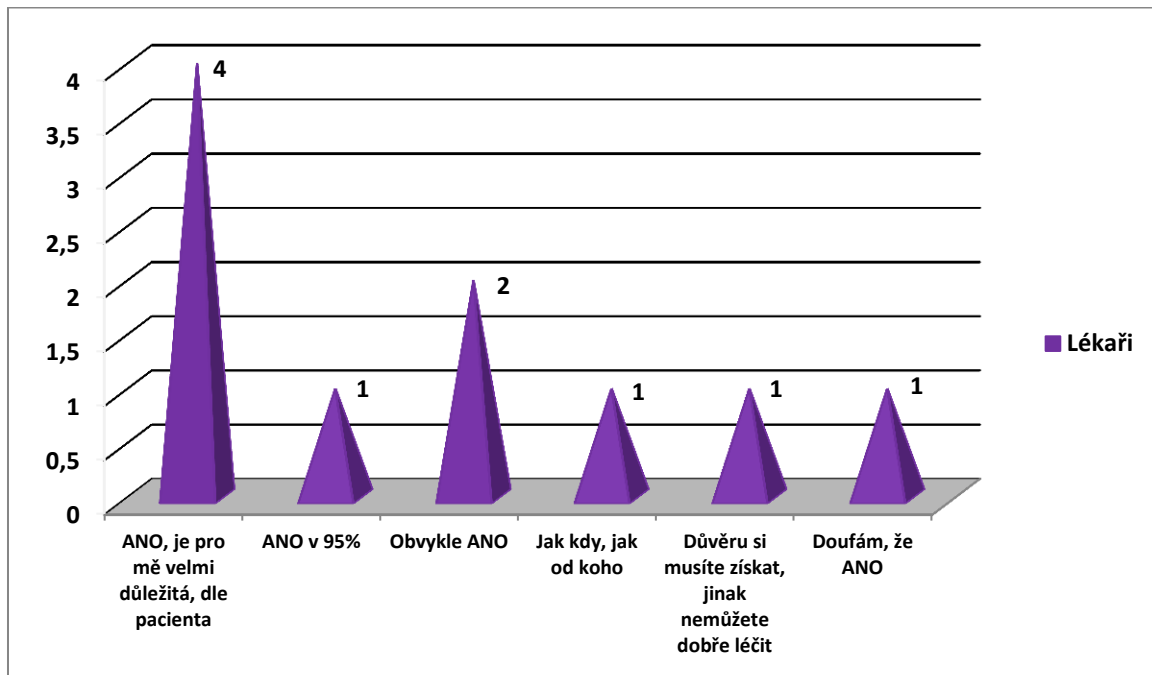
7. Jste věřící člověk?



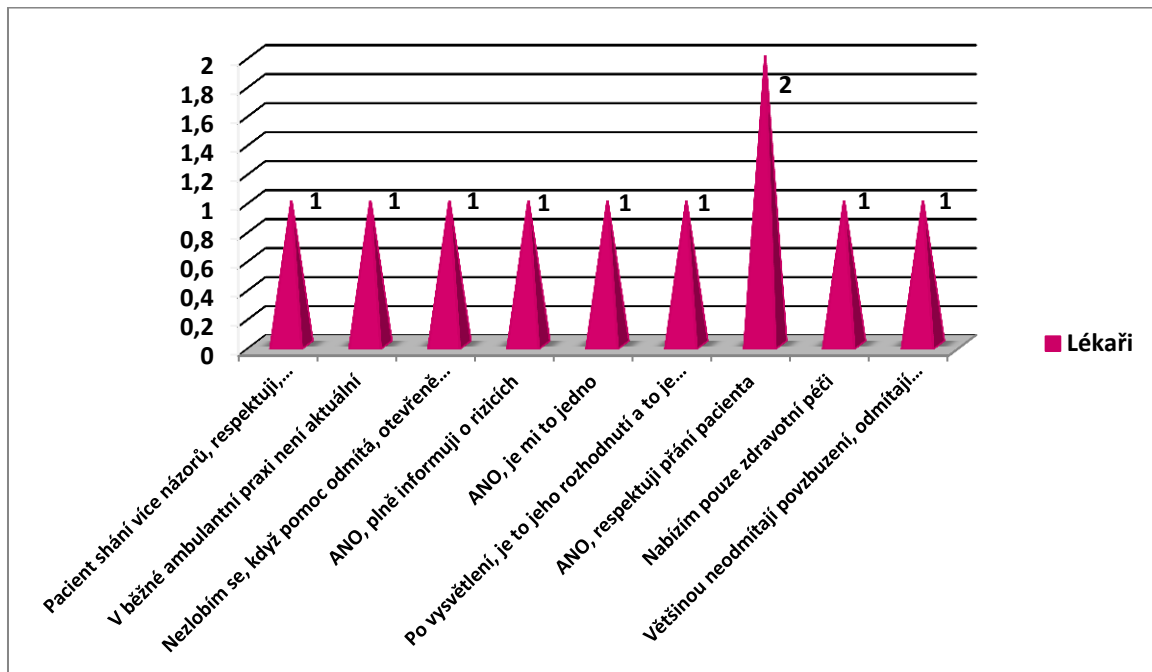
8. Co Vám pomáhá ke zvládnutí Vaší profese?



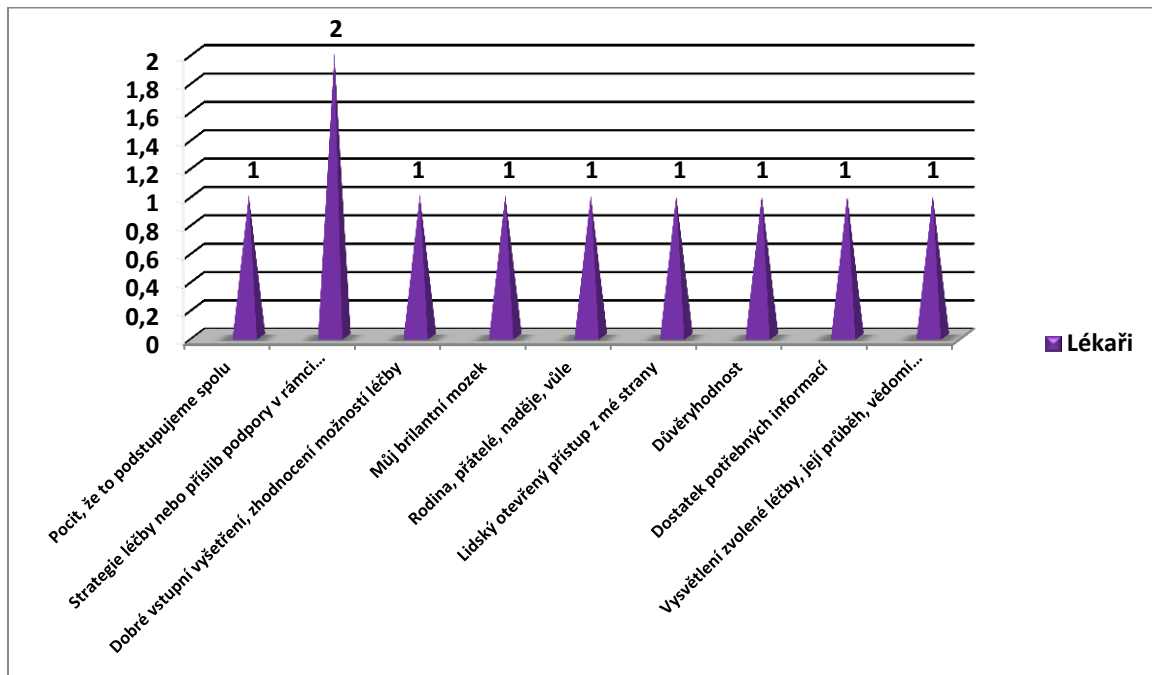
9. Pocitujete důvěru od Vašeho pacienta?



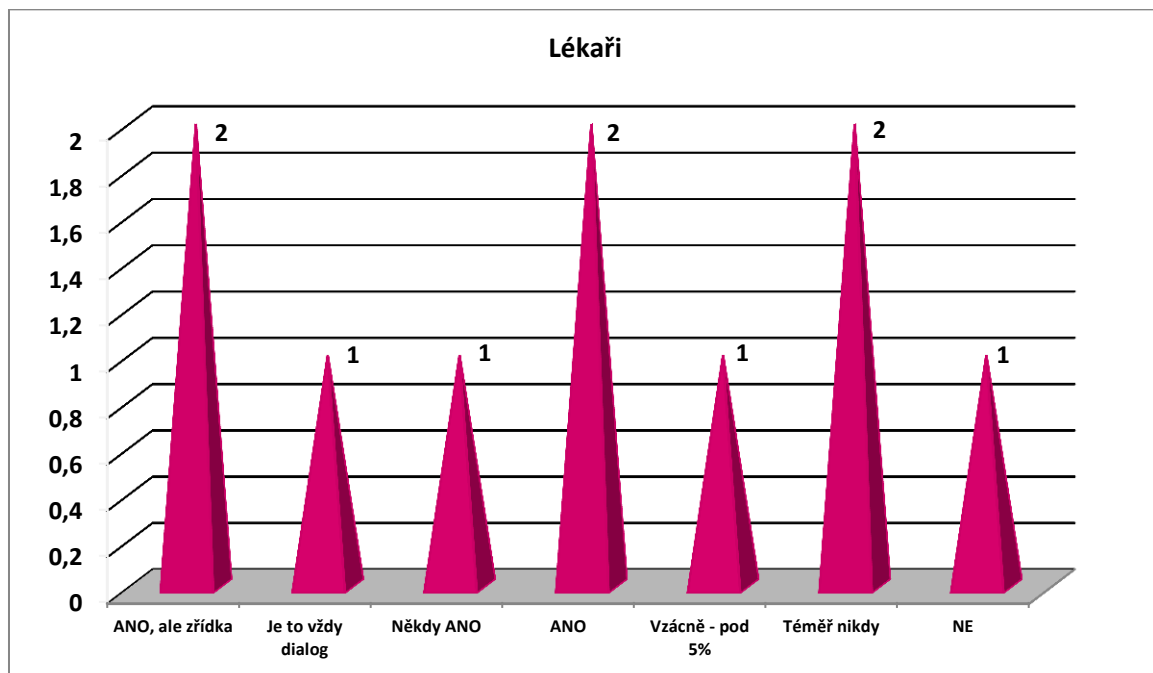
10. Odmítá pacient někdy Vaši další nabízenou pomoc (mimo zdravotní péče), v jakém okamžiku a jaká je Vaše reakce?



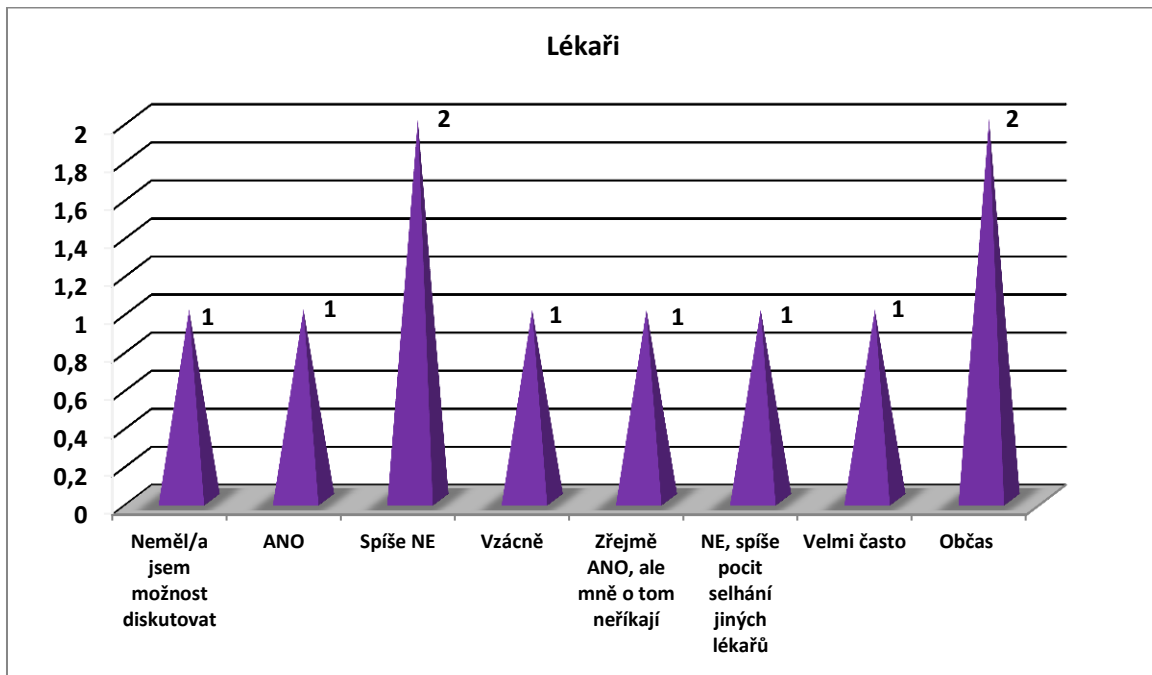
11. Co podle Vás pacienti z Vaší strany nejvíce pomáhá?



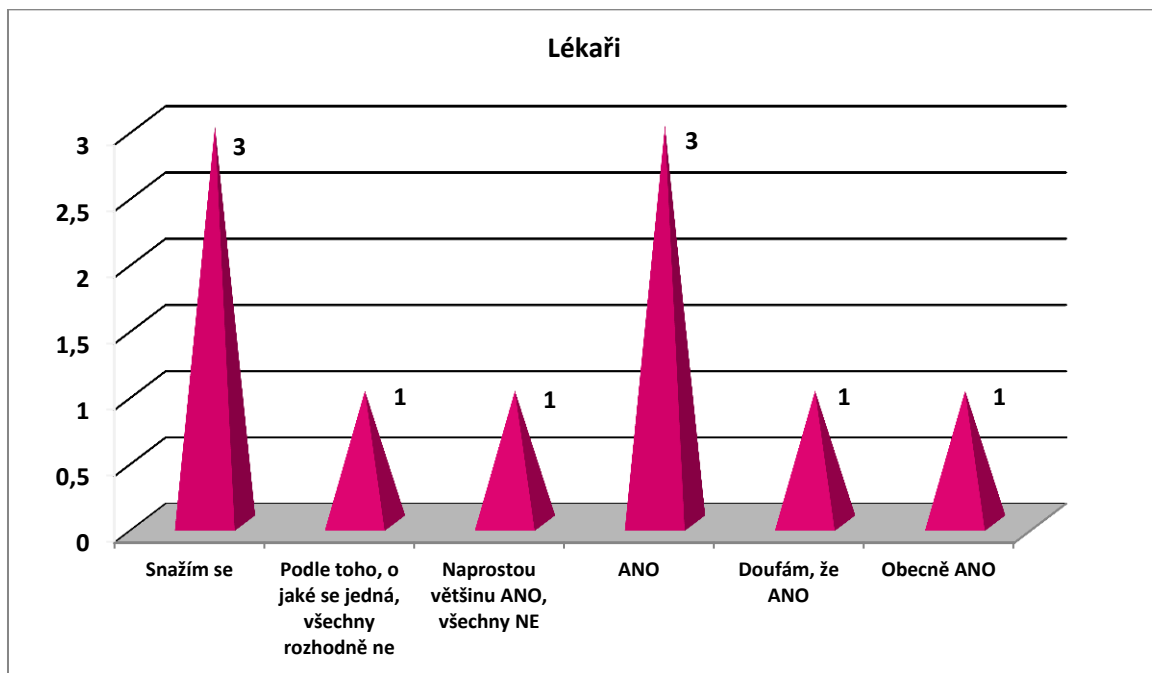
12. Je pacientovo chování vůči Vám někdy nevhodné?



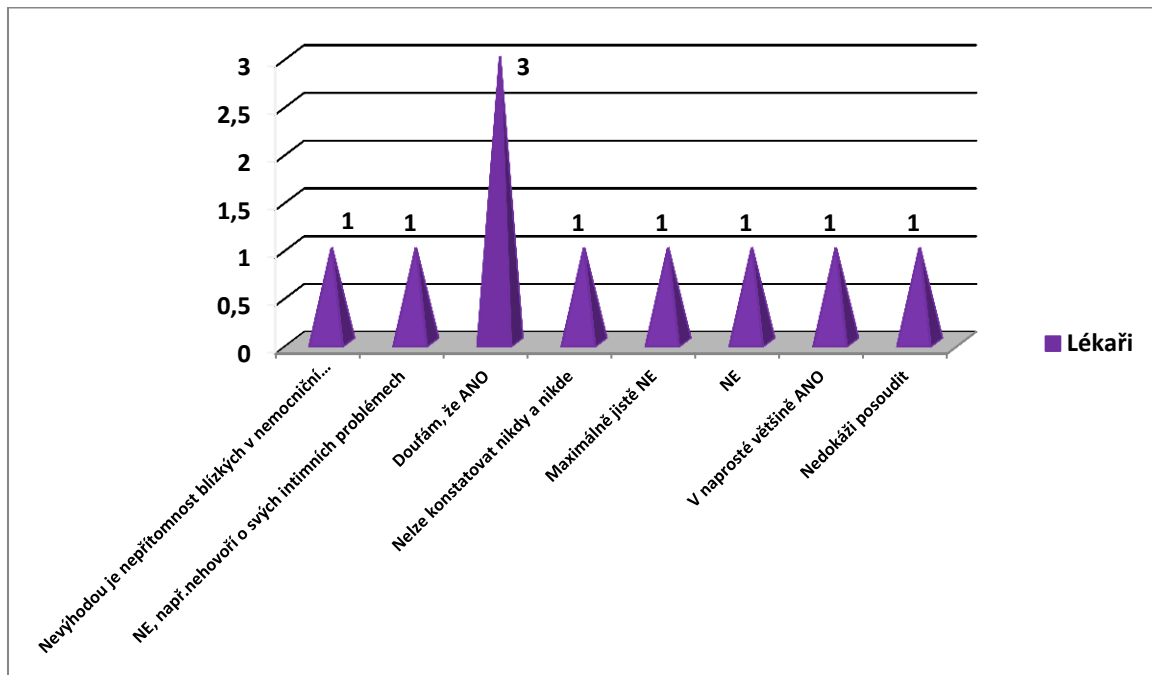
13. Mají pacienti během léčebného procesu někdy pocity vlastního selhání?



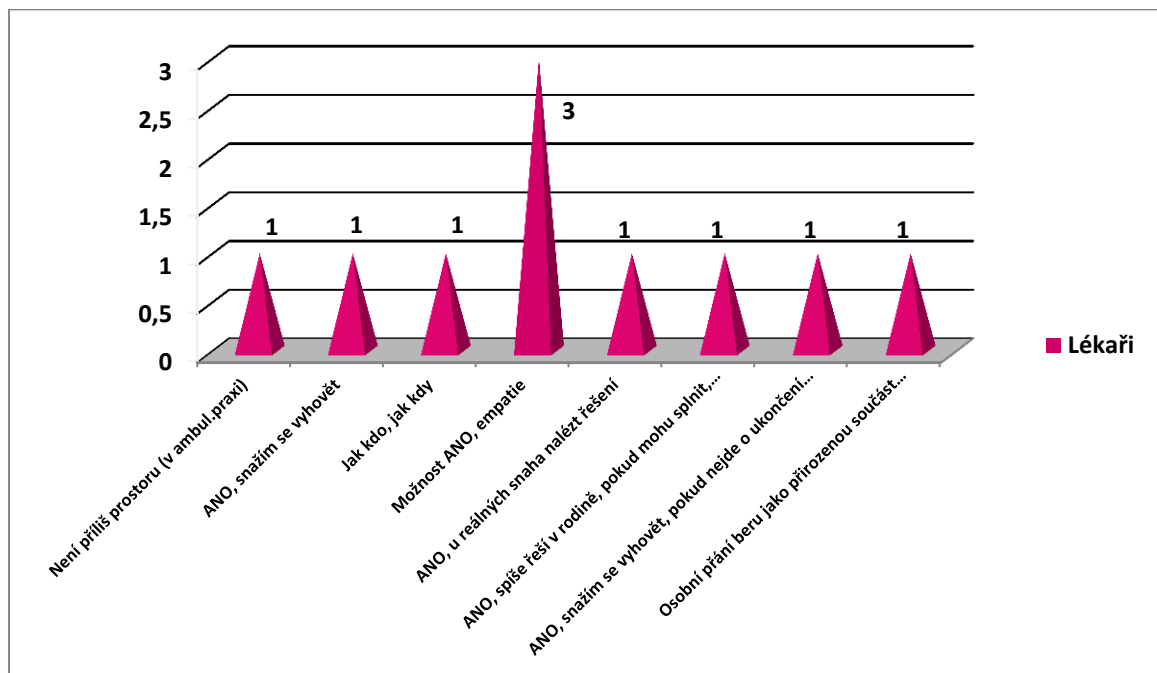
14. Respektujete všechny potřeby pacienta?



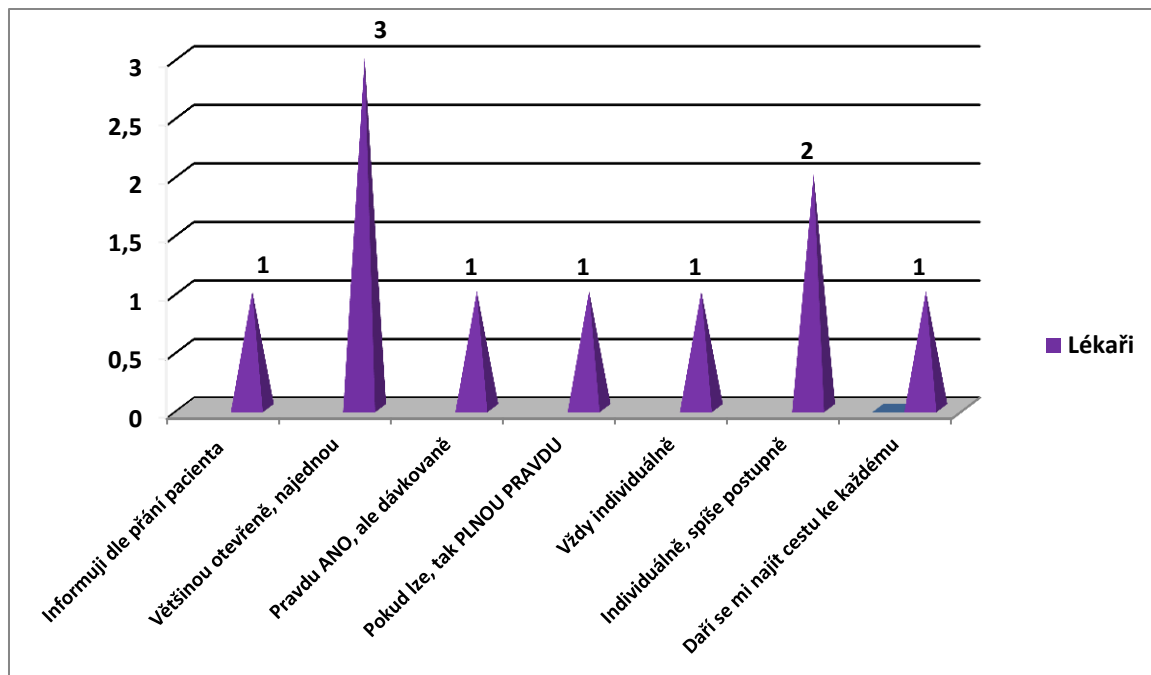
15. Mají pacienti maximálně uspokojovány své potřeby?



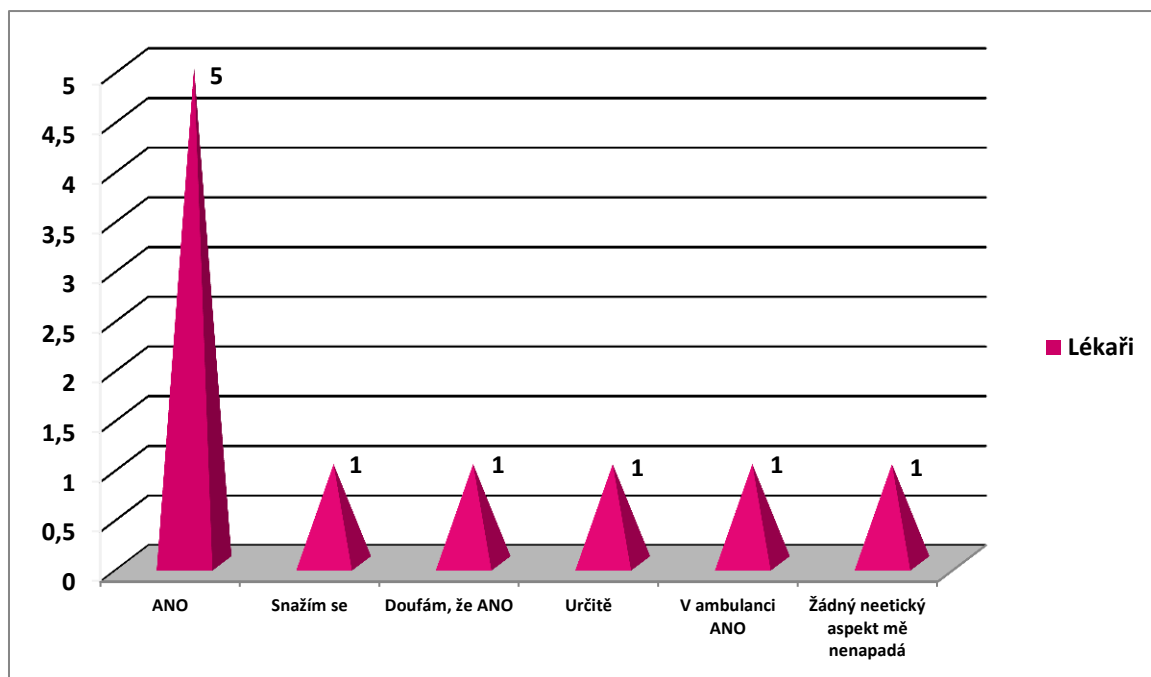
16. Má možnost a říká Vám pacient svá osobní přání? Vaše reakce?



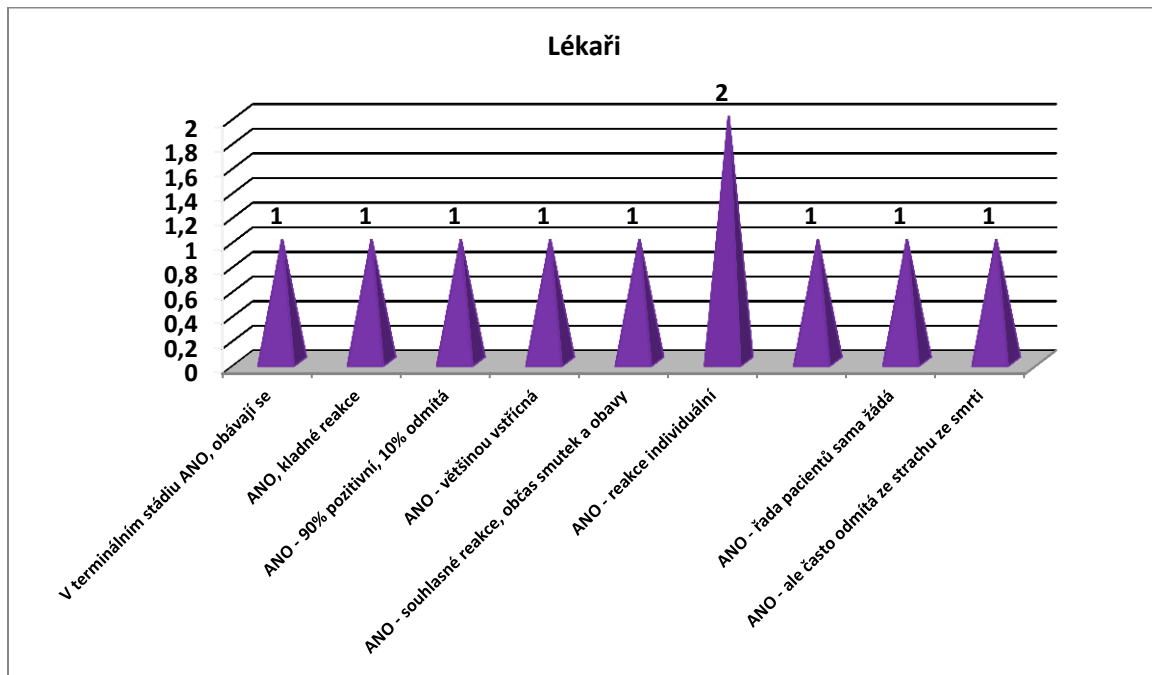
17. Říkáte pacientovi diagnózu zcela otevřeně, postupně nebo někdy nelze říci celou pravdu najednou? Jak potom postupujete?



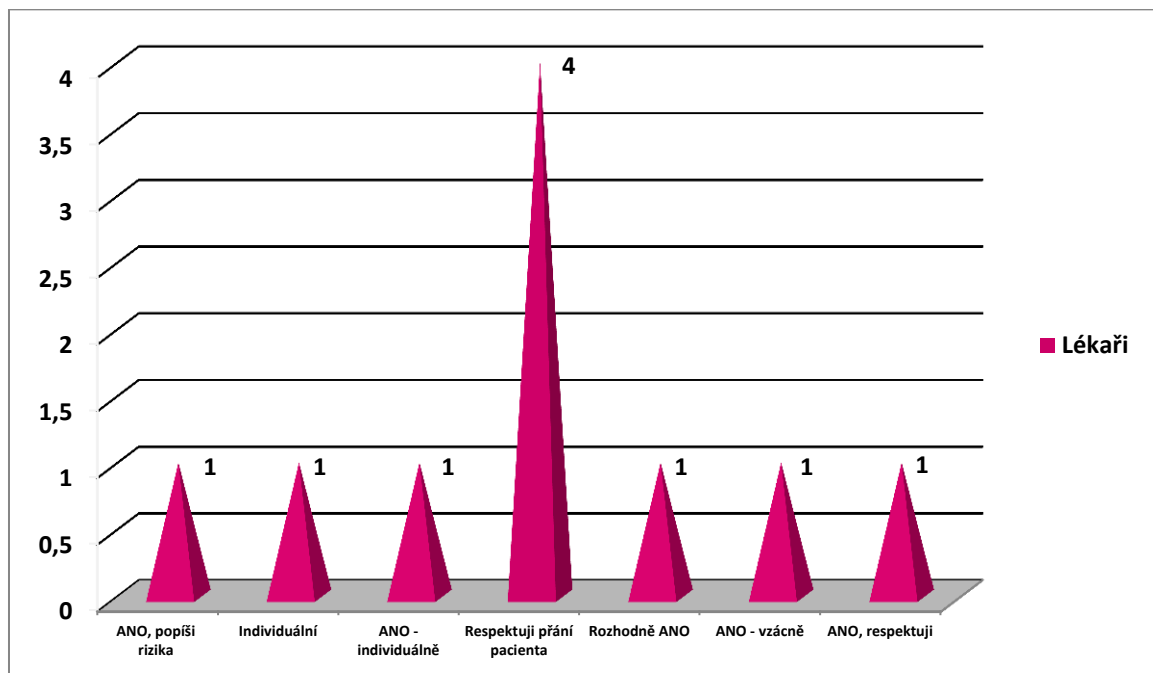
18. Jsou vždy dodrženy všechny etické aspekty při Vašem rozhovoru s pacientem?



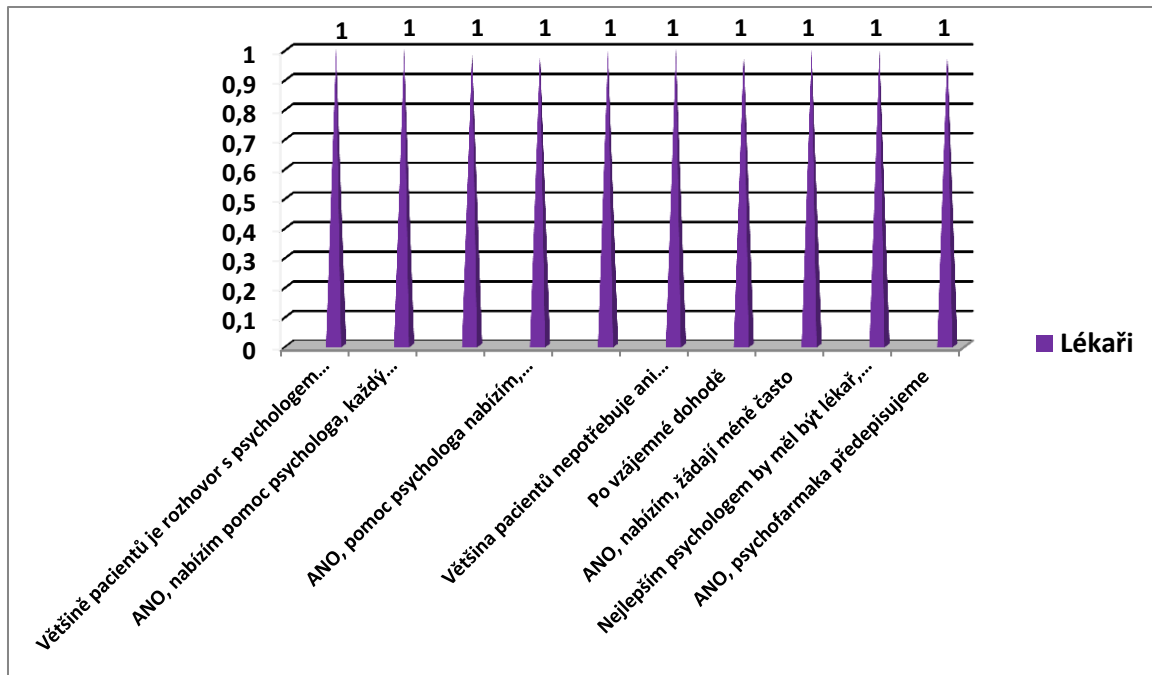
19. Mluvíte s pacientem o možnosti využití hospicové péče? Jaké jsou jeho reakce?



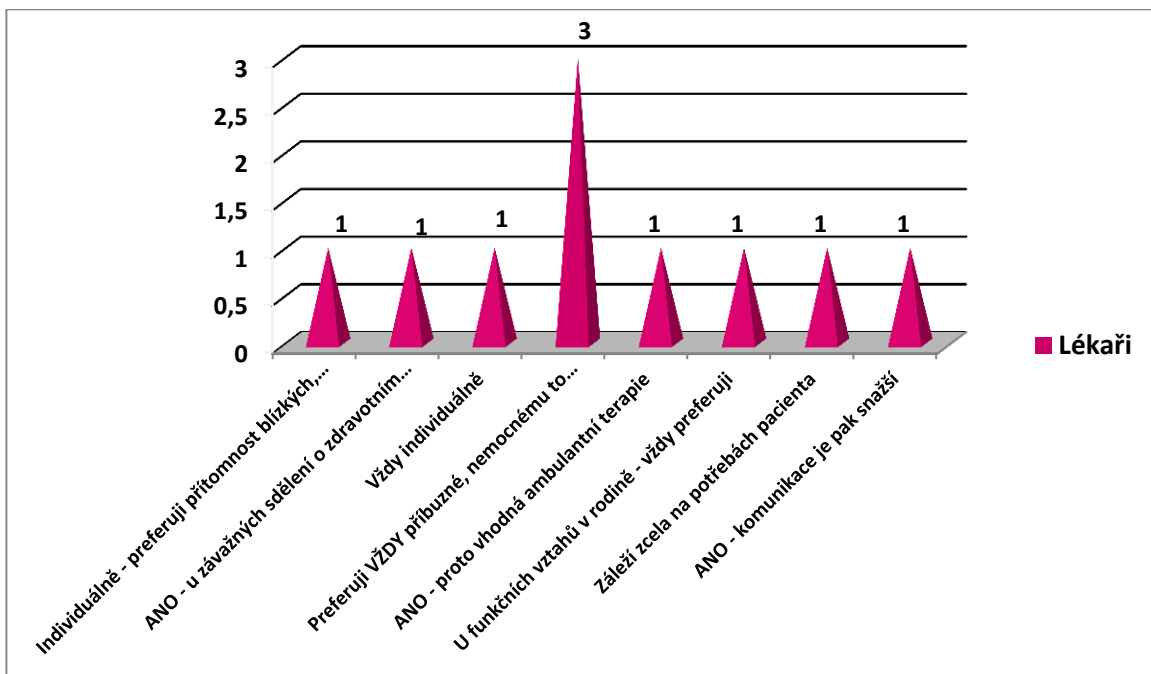
20. Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít? Jak reagujete?



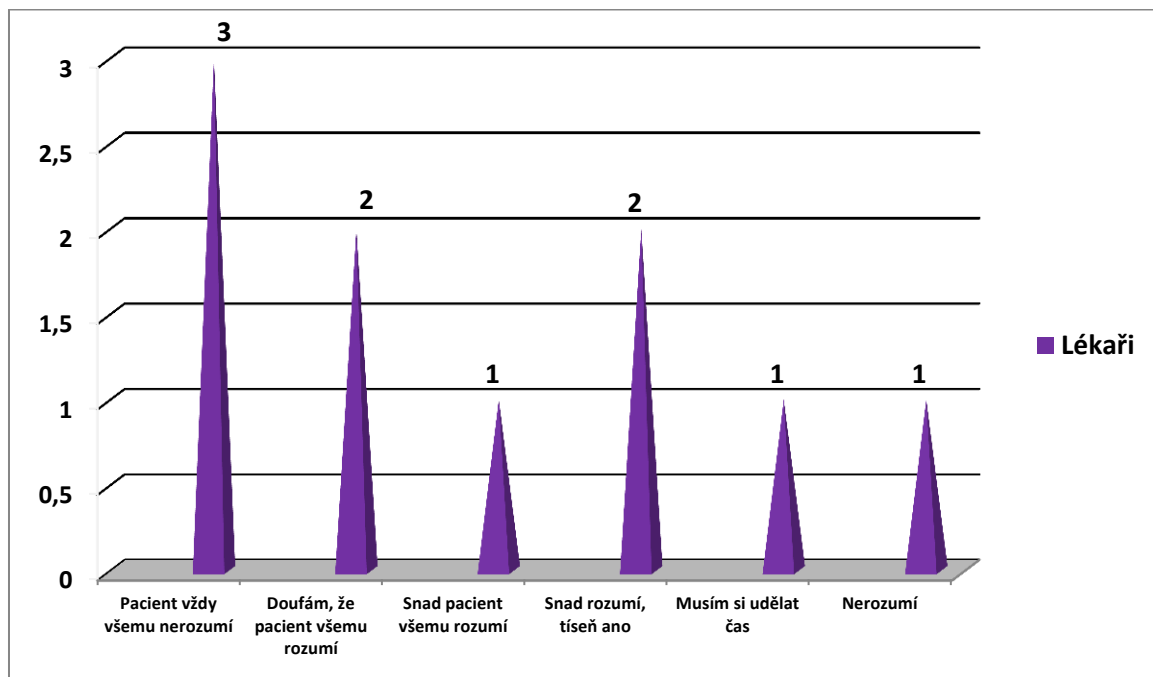
21. Nabízíte pacientovi pomoc psychologa nebo o ni žádá sám? Potřebují pacienti a v jaké míře po sdělení diagnózy předepsat psychofarmaka či sedativa?



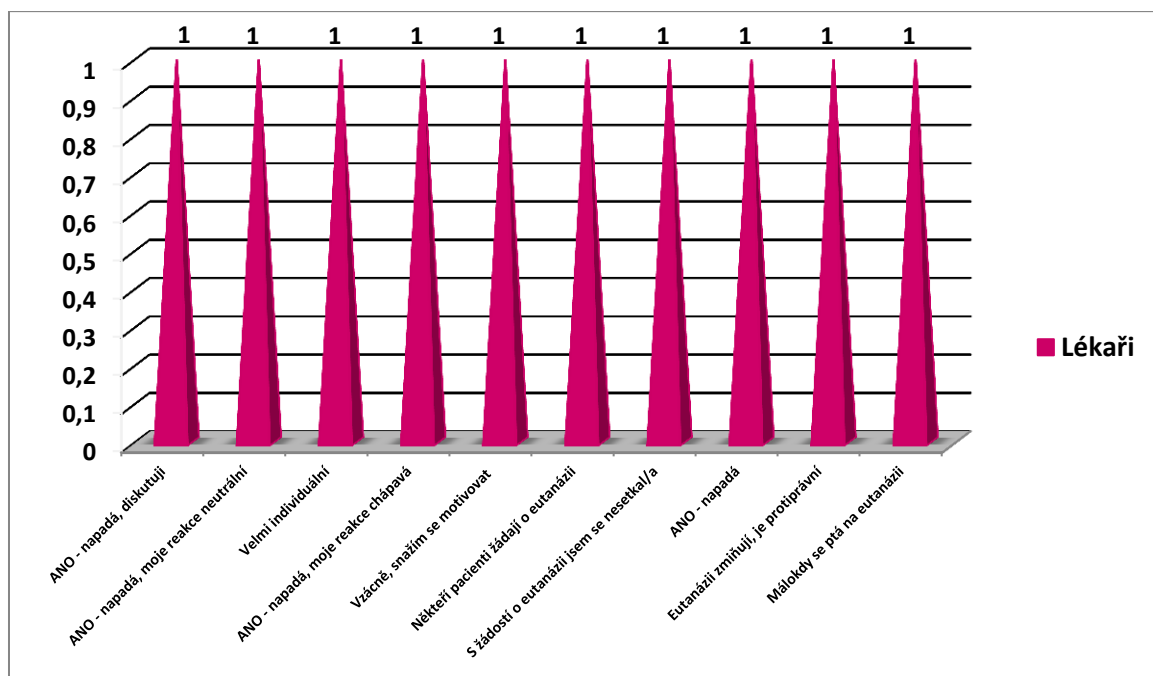
22. Preferujete během léčby pacienta přítomnost jeho blízkých či nikoli? Kdy ano a kdy ne?



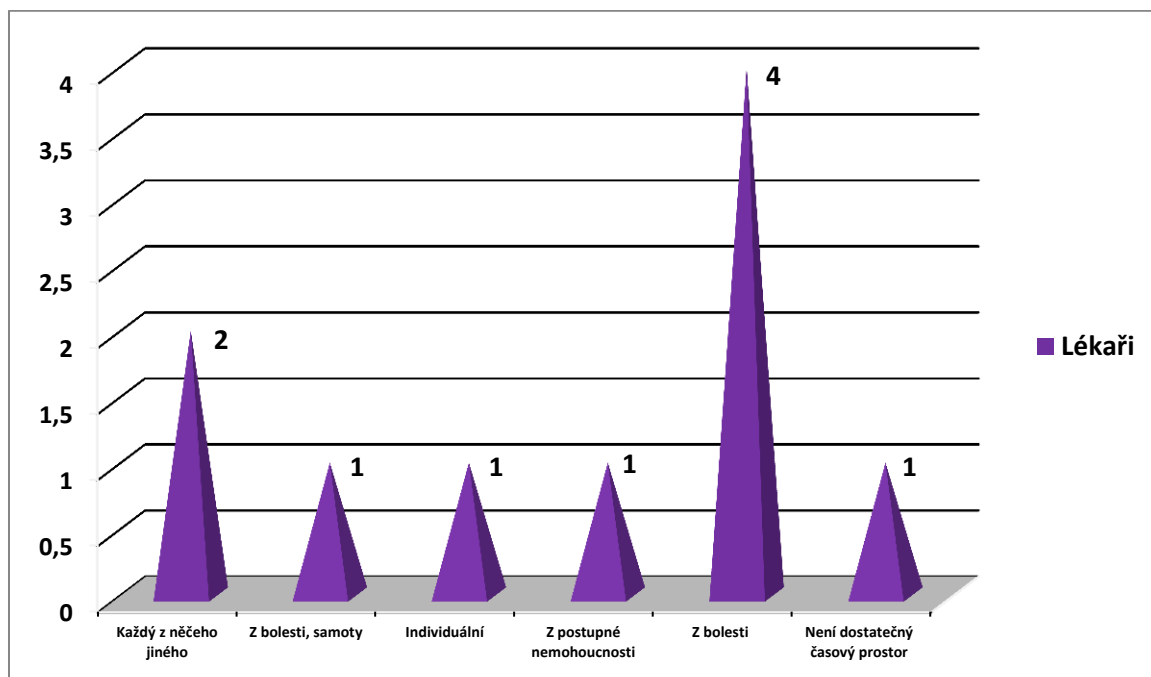
23. Rozumí pacient všemu, co mu sdělujete? Probíhá vše bez časové tísně?



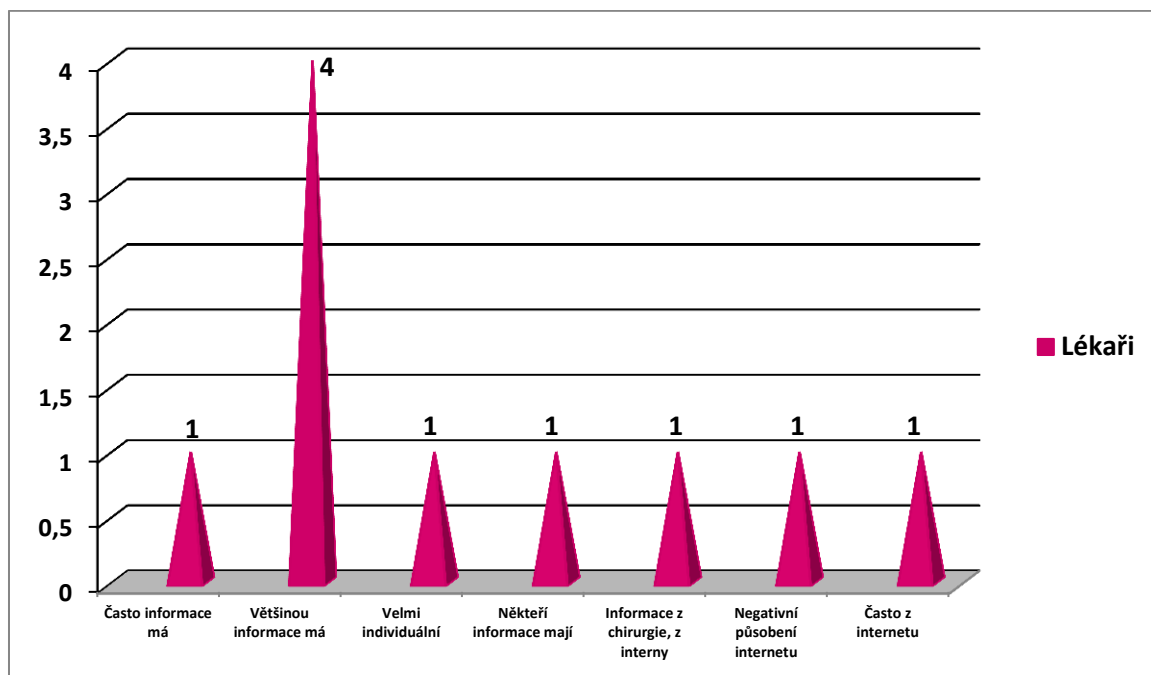
24. Napadá pacienta otázka na eutanázii, vyslovuje ji, jaká je Vaše reakce? Přeje si pacient hovořit o přibližné zbývajici délce jeho života? Jaké jsou Vaše reakce?



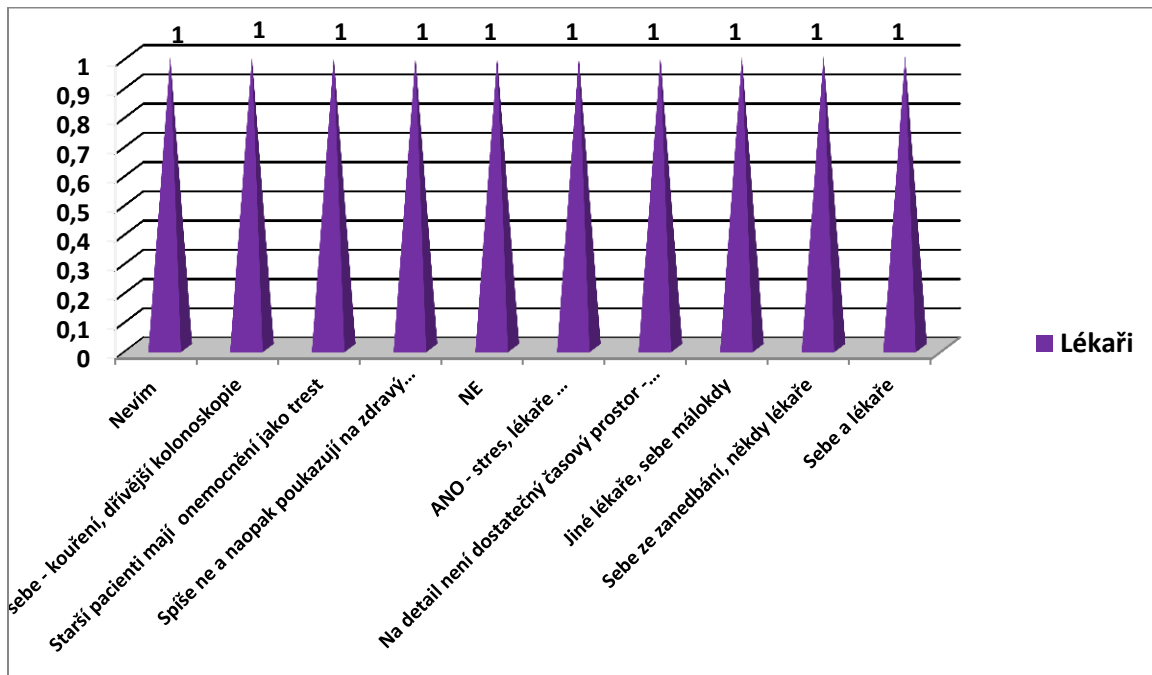
25. Z čeho má pacient největší strach?



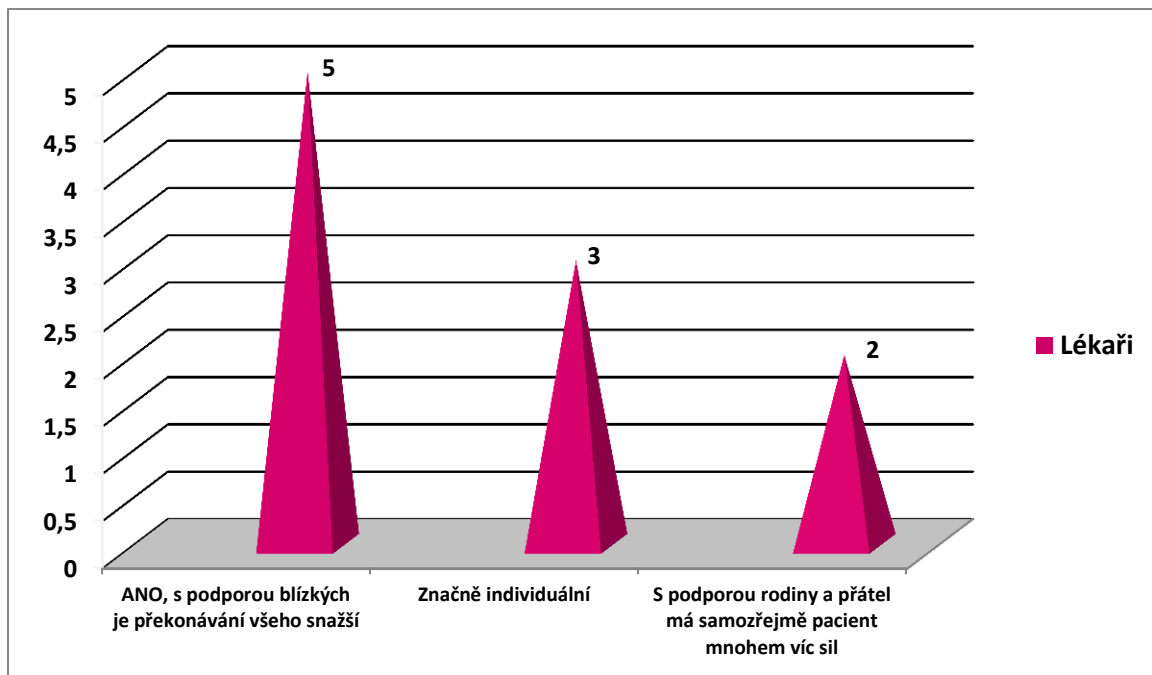
26. Má pacient v okamžiku sdělení diagnózy nějaké informace o této nemoci? Jsou správné či zkreslené? Odkud informace má?



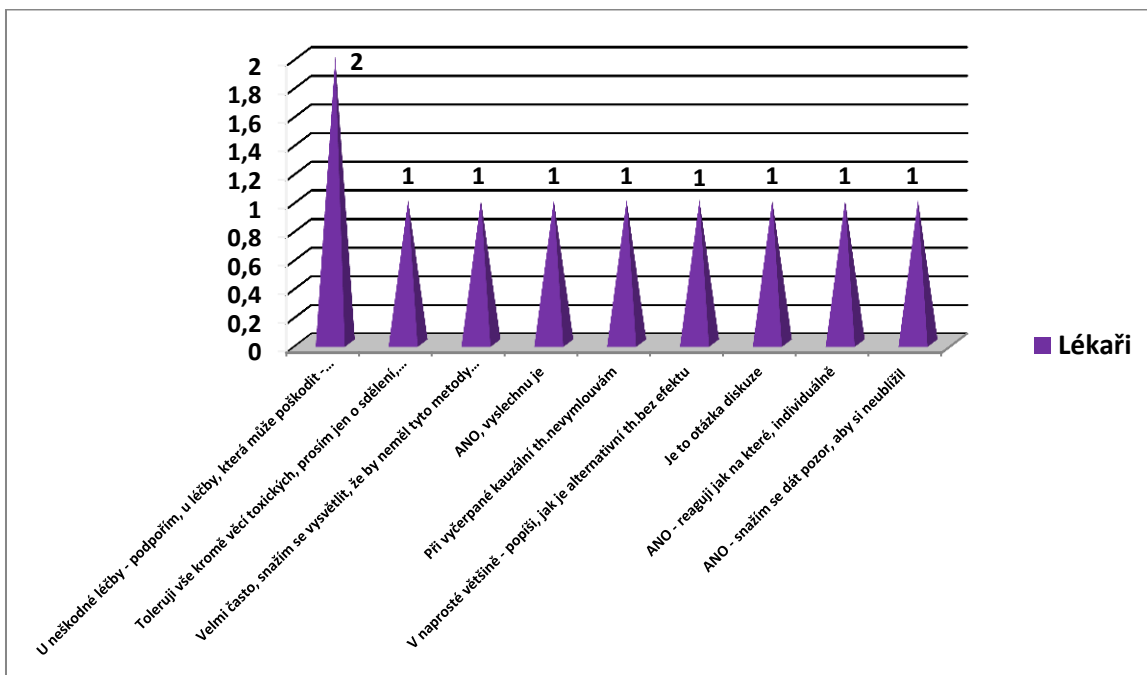
27. Obviňuje pacient sebe nebo někoho (něco) ze vzniku svého onemocnění?



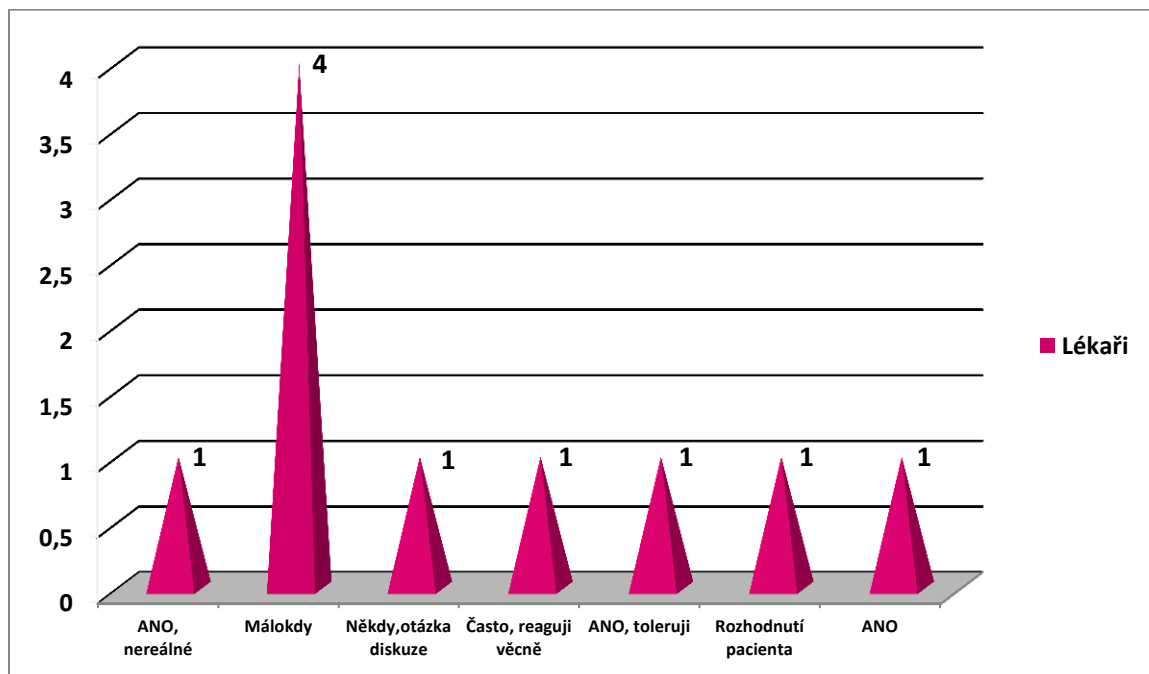
28. Cítí dle Vás pacient dostatek psychických a fyzických sil k léčbě s podporou rodiny a přátel?



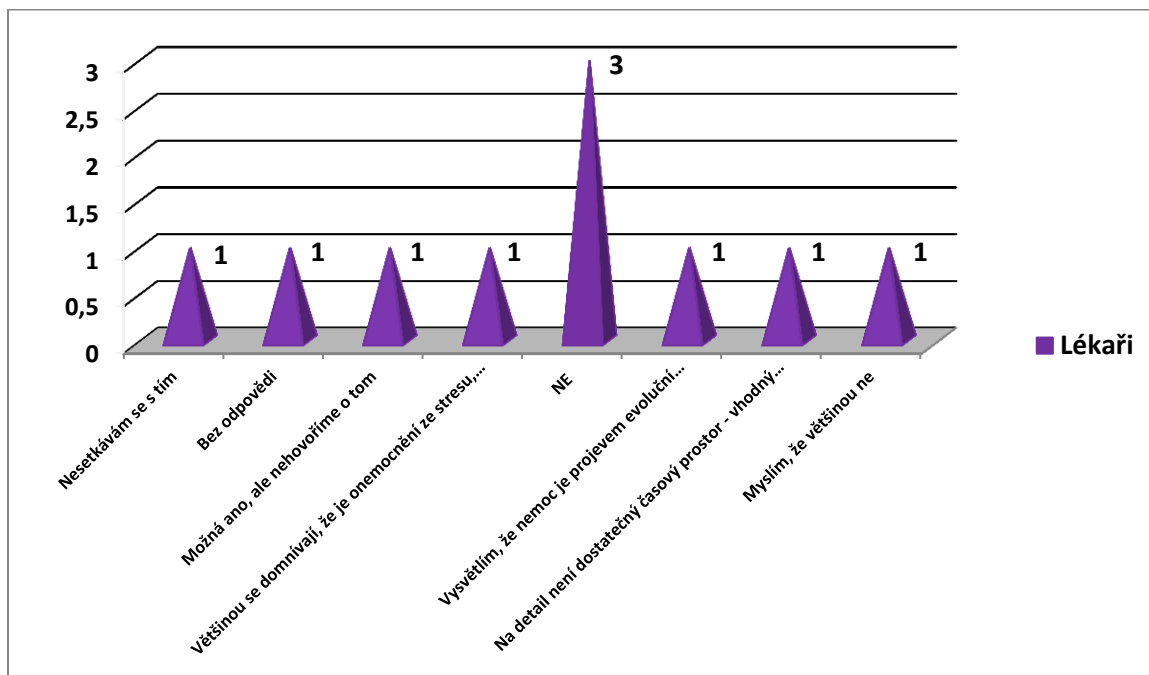
29. Navrhne pacient nějaké alternativní způsoby léčby a jaké jsou Vaše reakce?



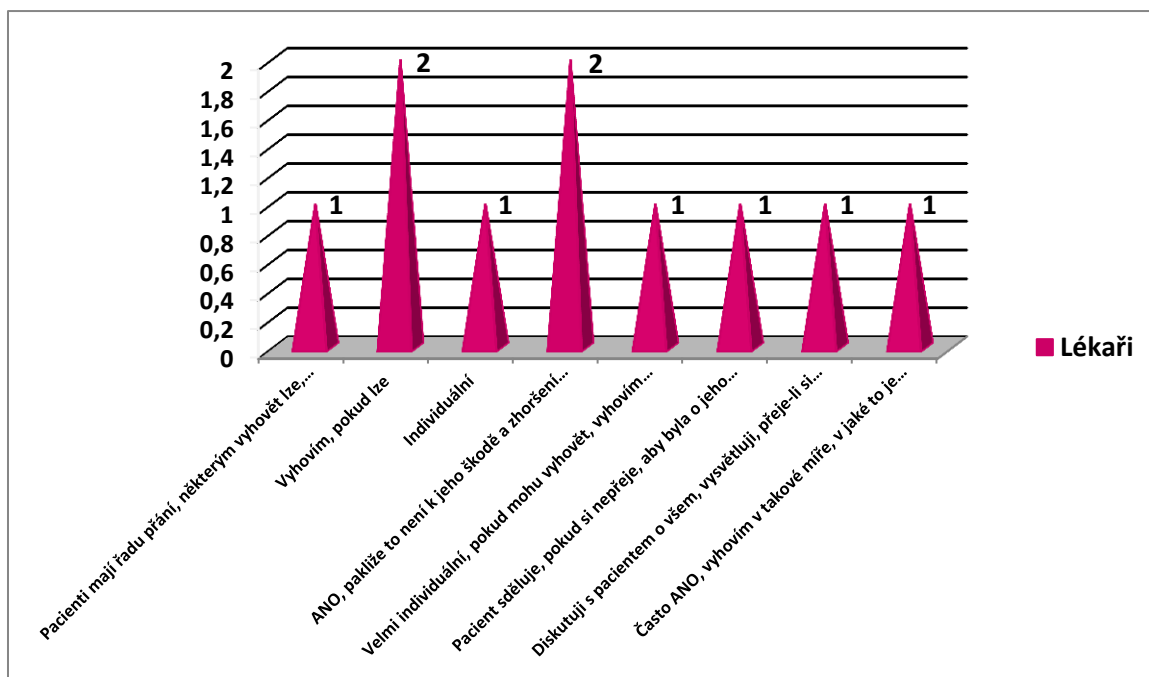
30. Ptá se pacient na jiný druh léčby, který by např. zcela uhradil? Jak reagujete?



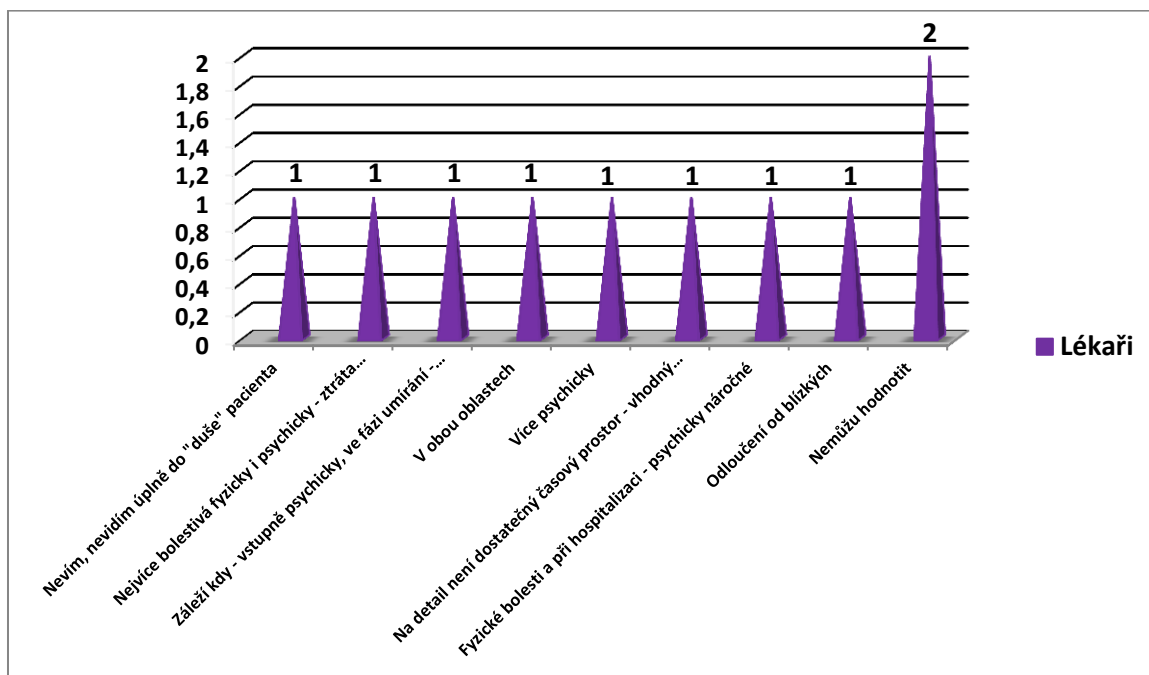
31. Přisuzuje pacient své nemoci nějaký skrytý význam? Jak o tomto spolu hovoříte?



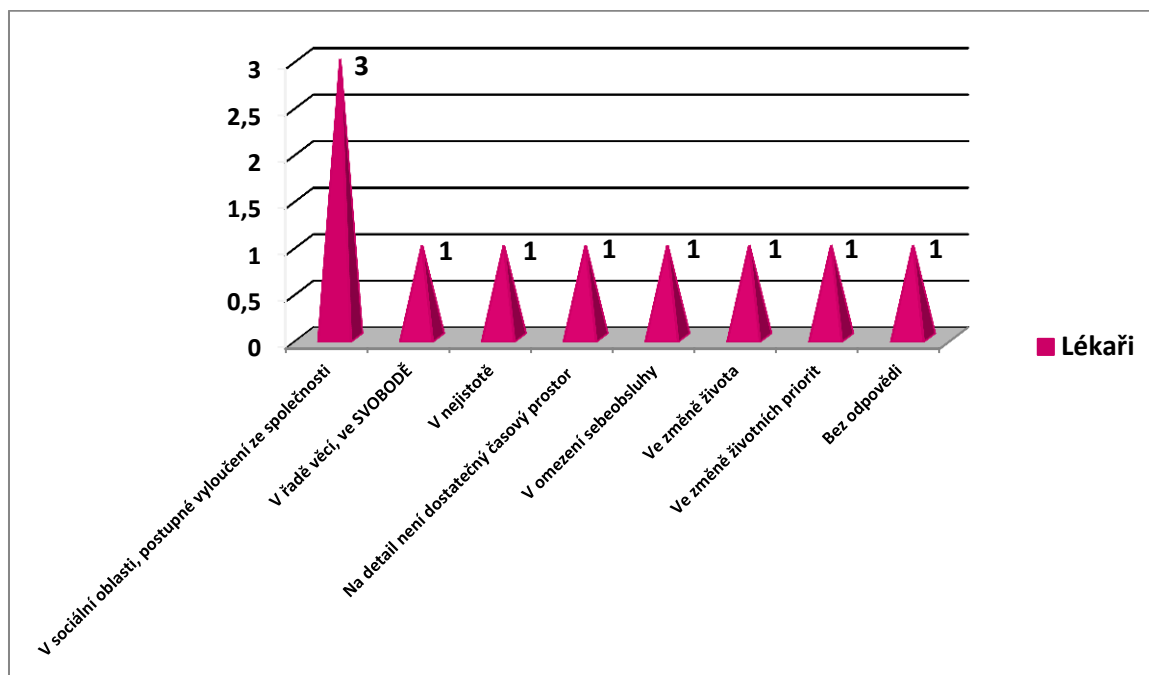
32. Říká Vám konkrétně pacient, co si vyložené přeje či nepřeje? V jaké míře mu vyhovíte?



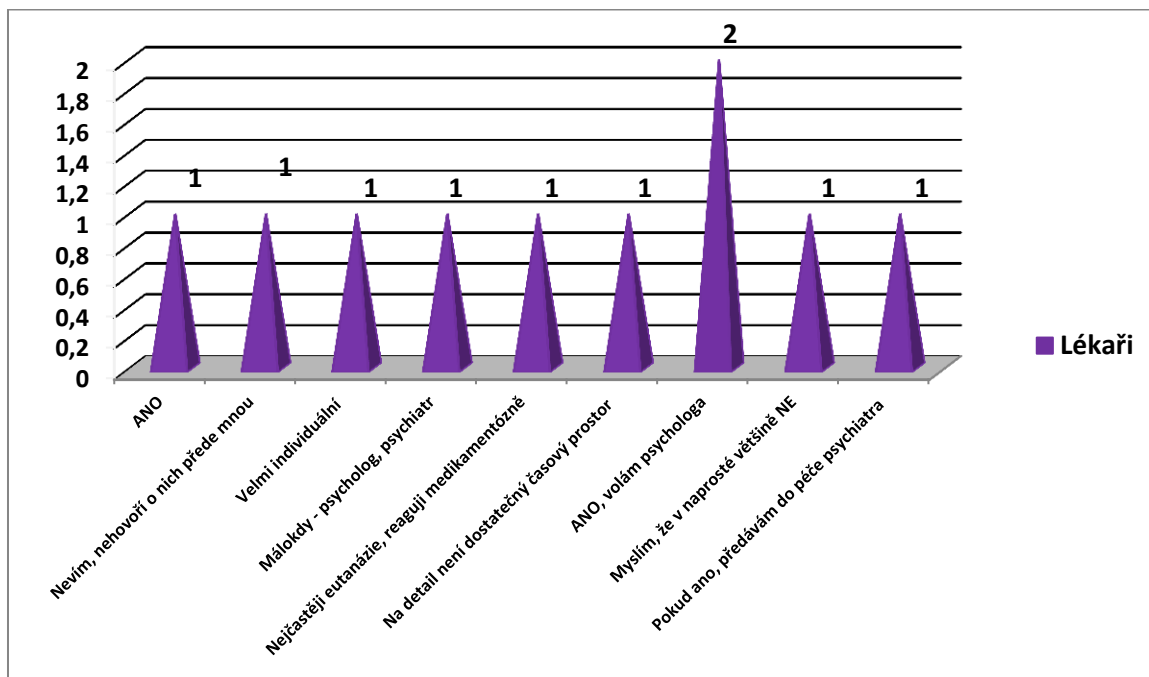
33. Co je pro pacienta podle Vás nejvíce bolestivé – fyzicky, psychicky či v obou oblastech?



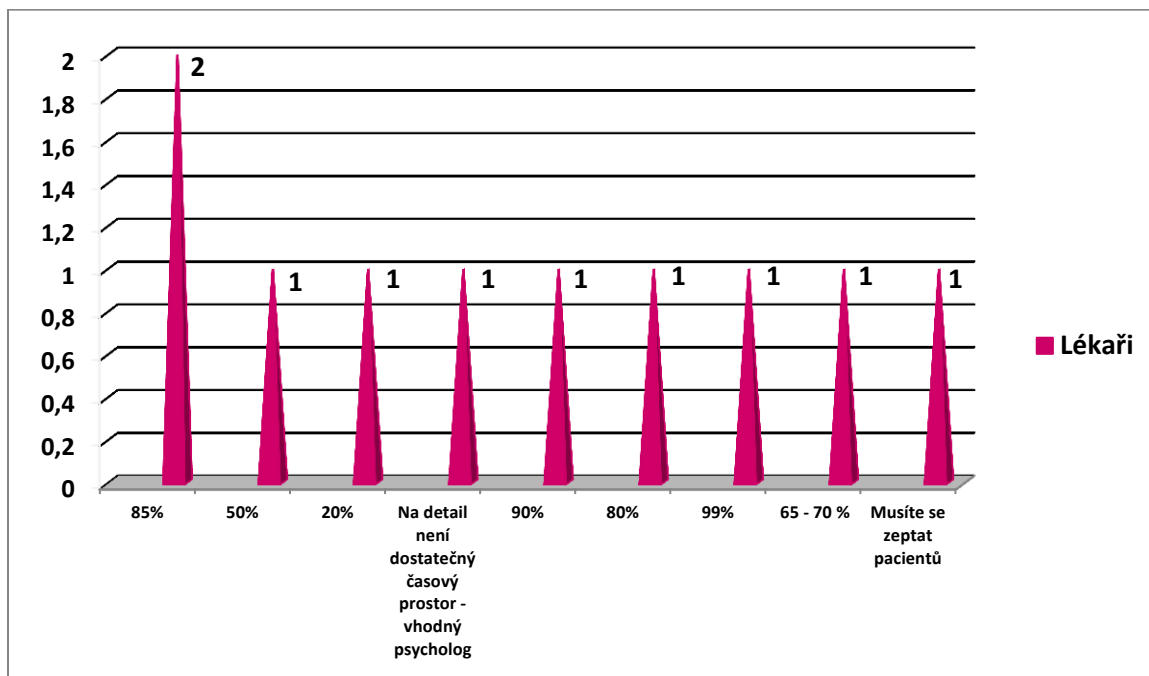
34. V čem má nemoc na pacienta největší dopad, míníte?



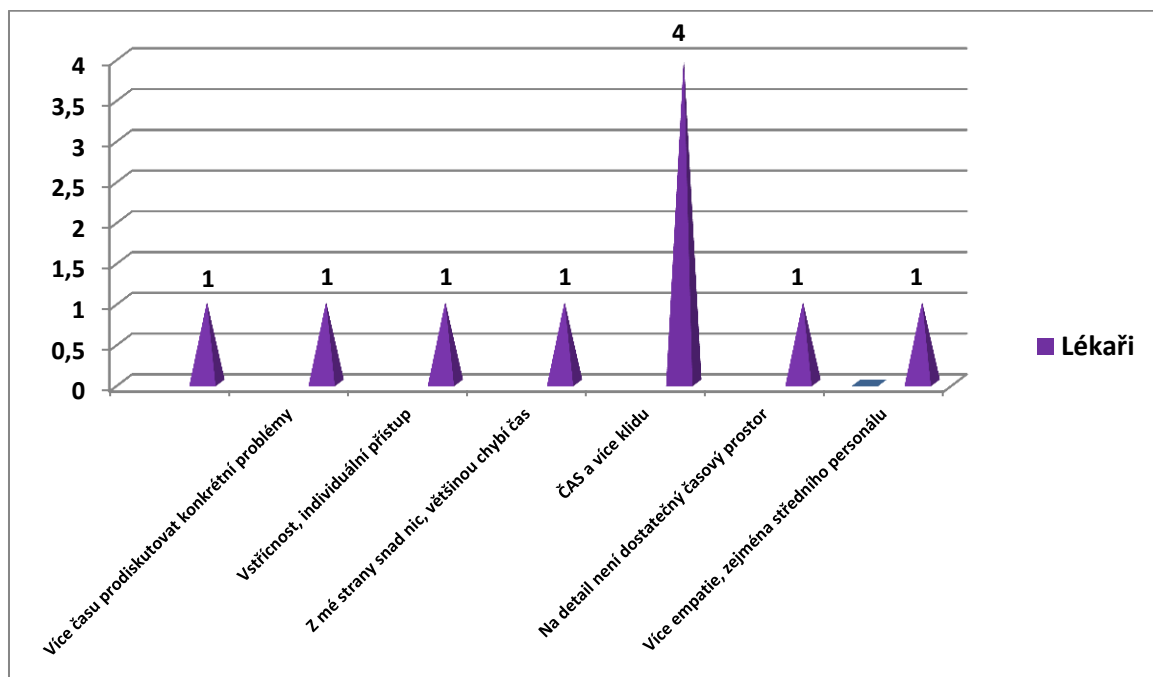
35. Mají pacienti sebedestrukční myšlenky? Jak reagujete?



36. Smíří se pacient v průběhu onemocnění se svou diagnózou? (odhadem procenta)

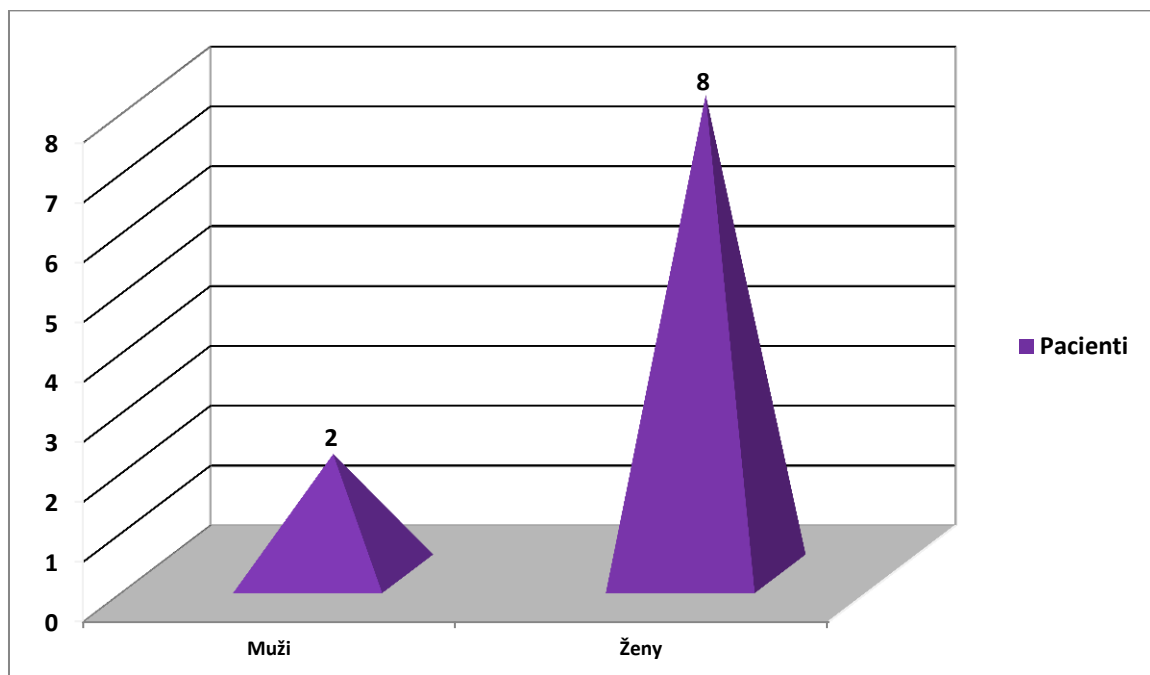


37. Myslite si, že pacientům chybí něco z Vaší strany či od ostatních zdravotníků? Co by to mohlo být konkrétně?

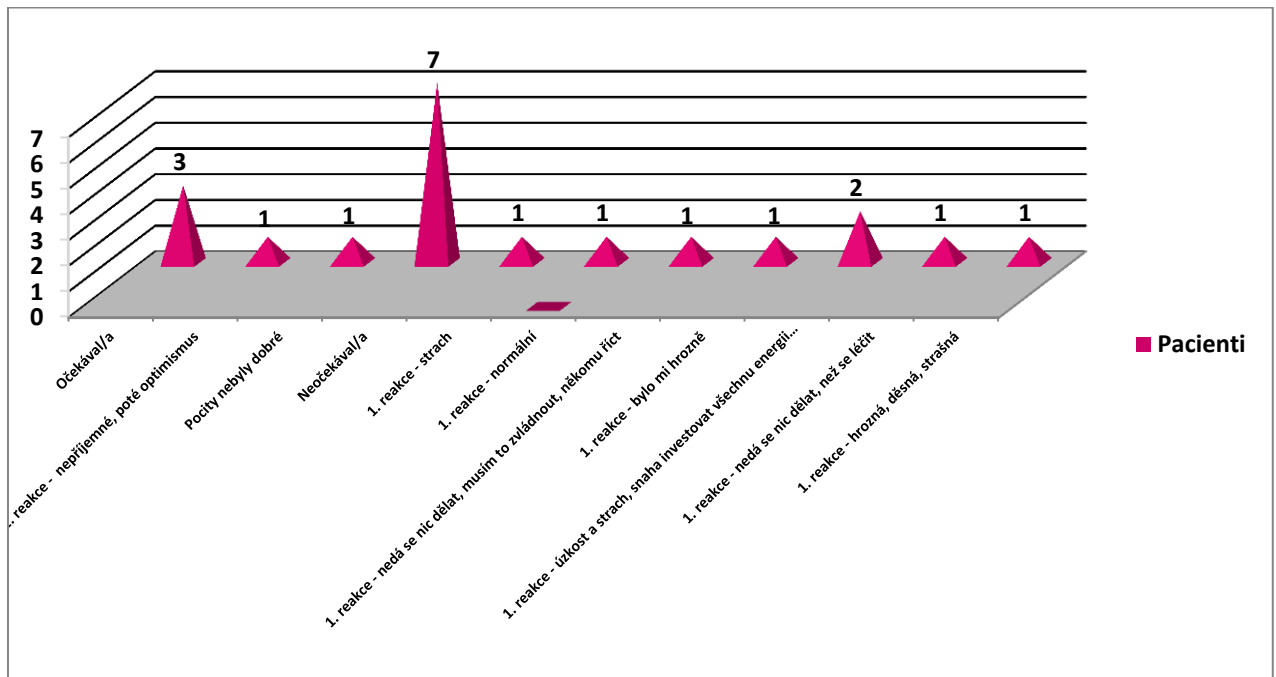


Analýza dotazníků – pacienti:

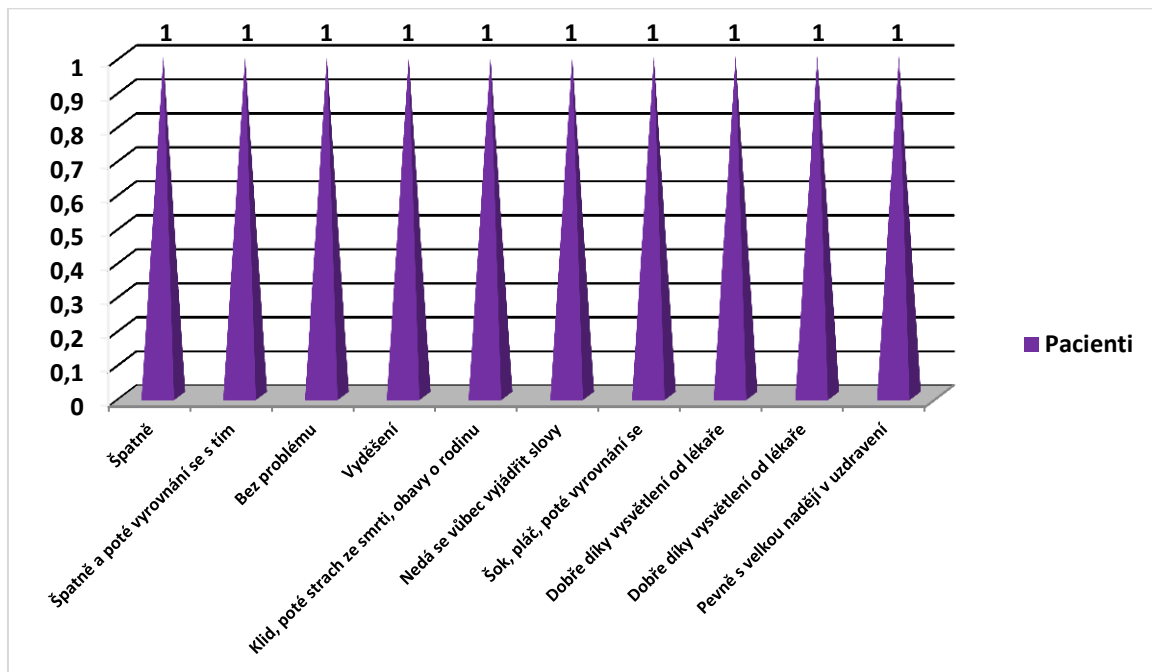
1. Jste: muž žena



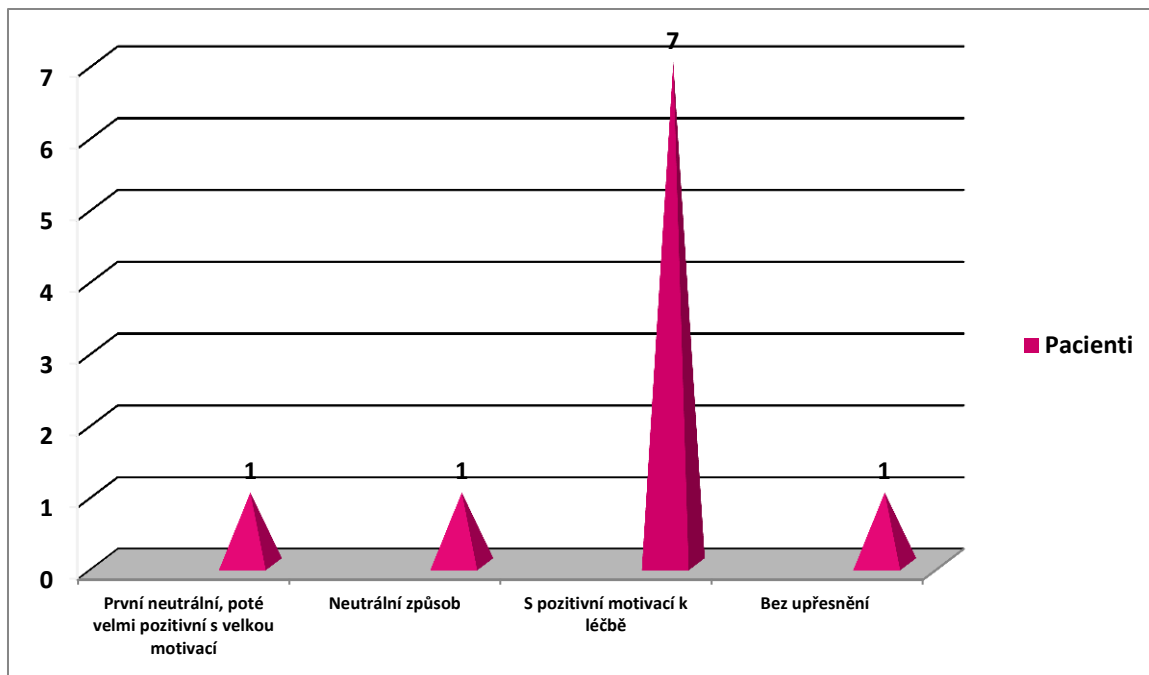
2. Očekával/a jste diagnózu, která Vám byla stanovena a jaká byla Vaše reakce (vnitřní pocity)?



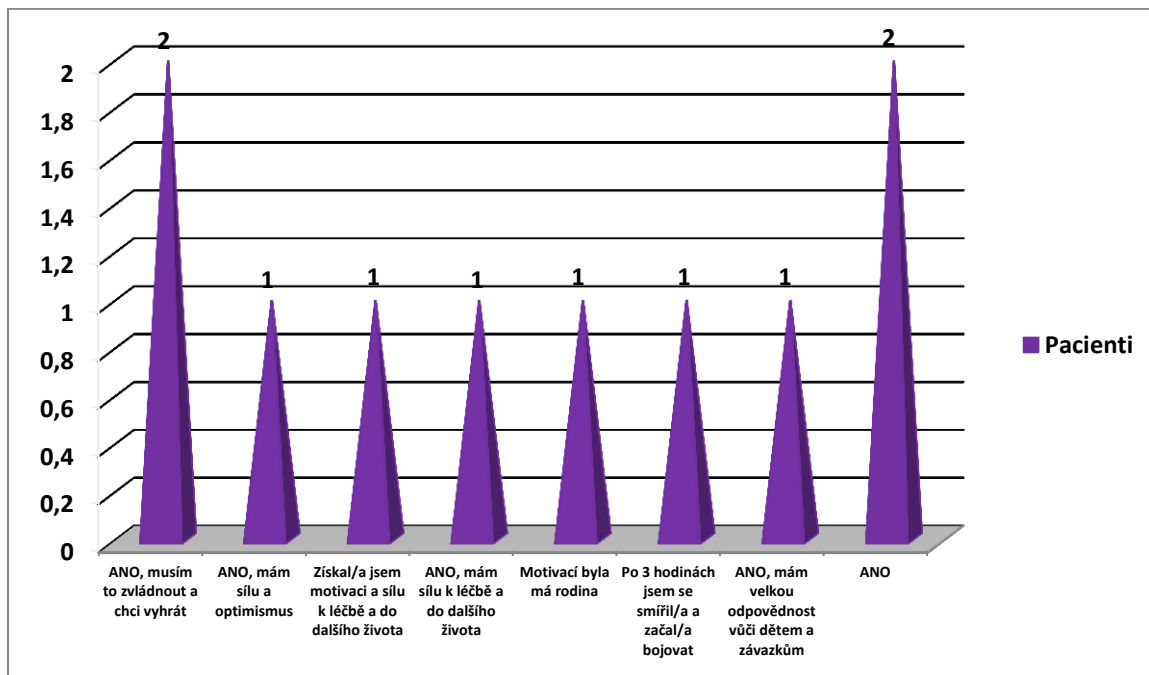
3. Jak jste zvládl/a, přijal/a sdělení této diagnózy?



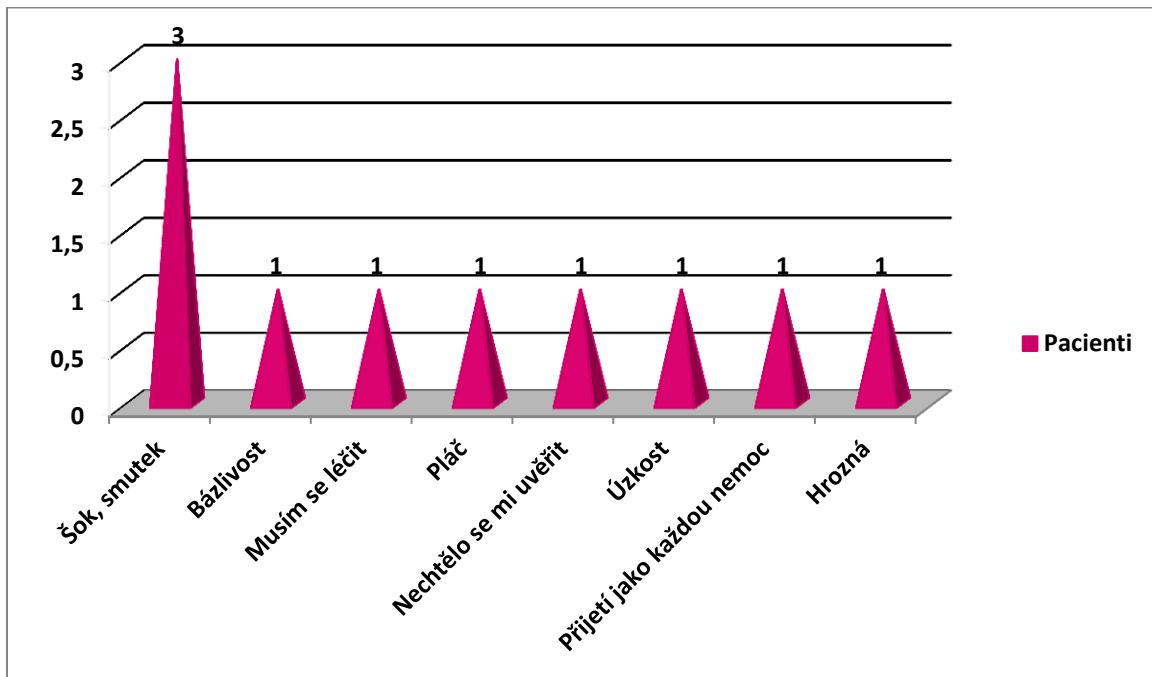
4. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena? Způsob se Vám zdál podaný v rovině neutrální, s pozitivní motivací k léčbě či s nádechem negativismu?



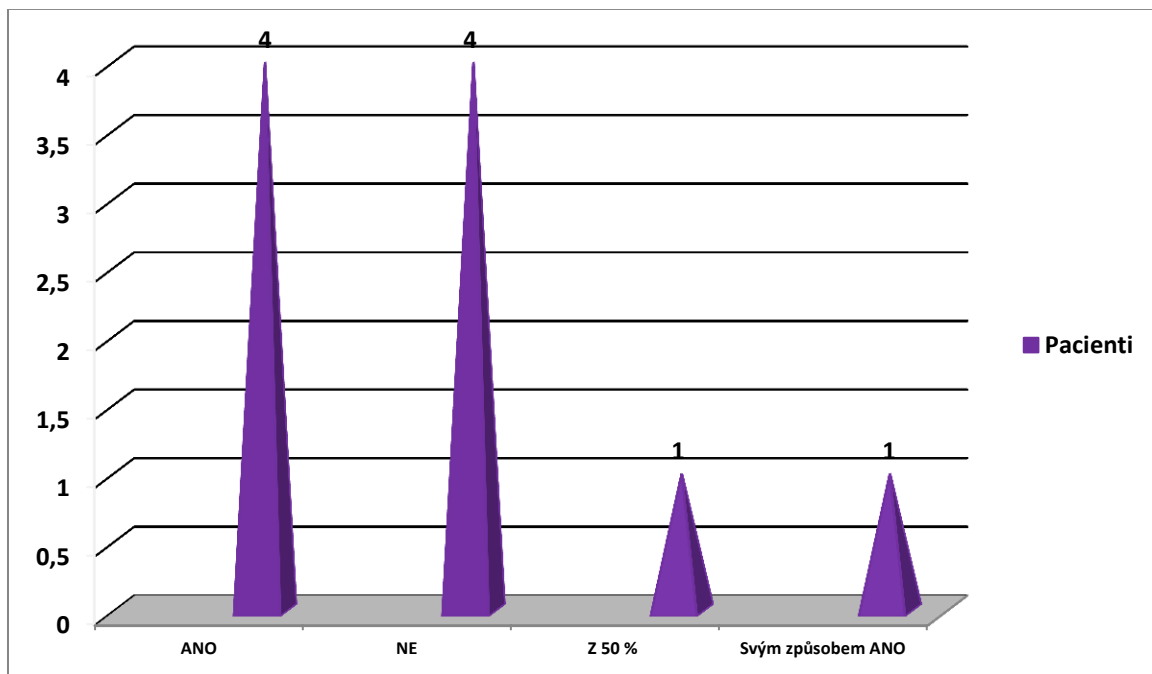
5. Měl/a jste v tom okamžiku nebo získal/a jste později motivaci a sílu k léčbě, do dalšího života?



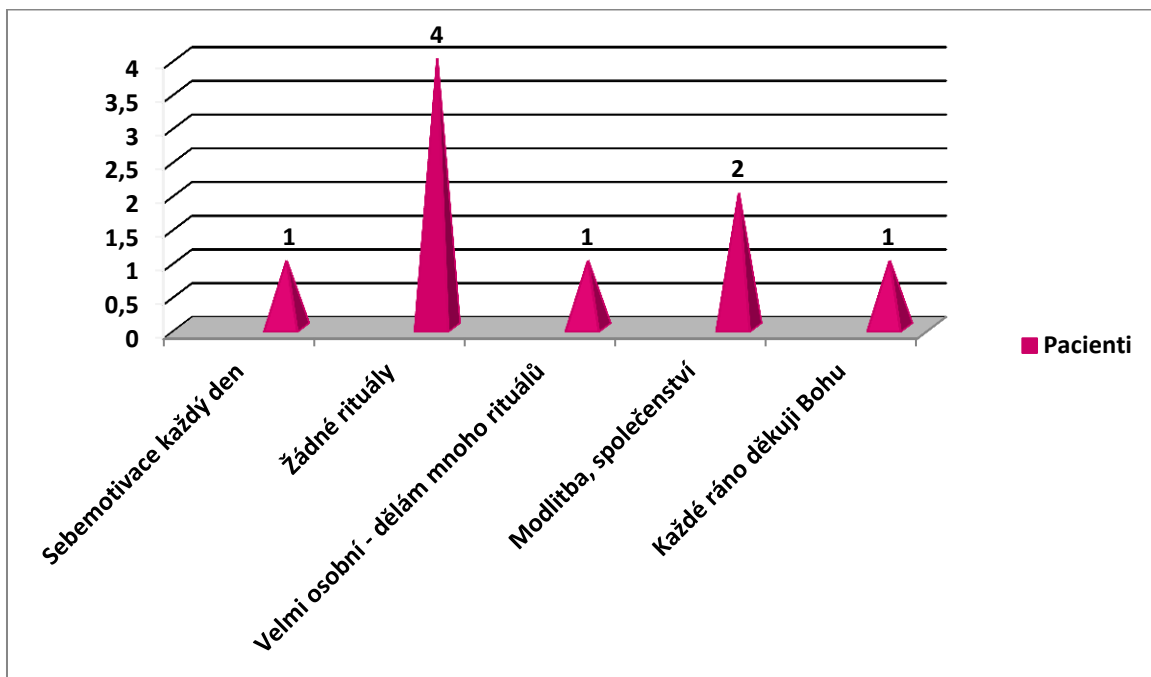
6. Jaká byla Vaše bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?



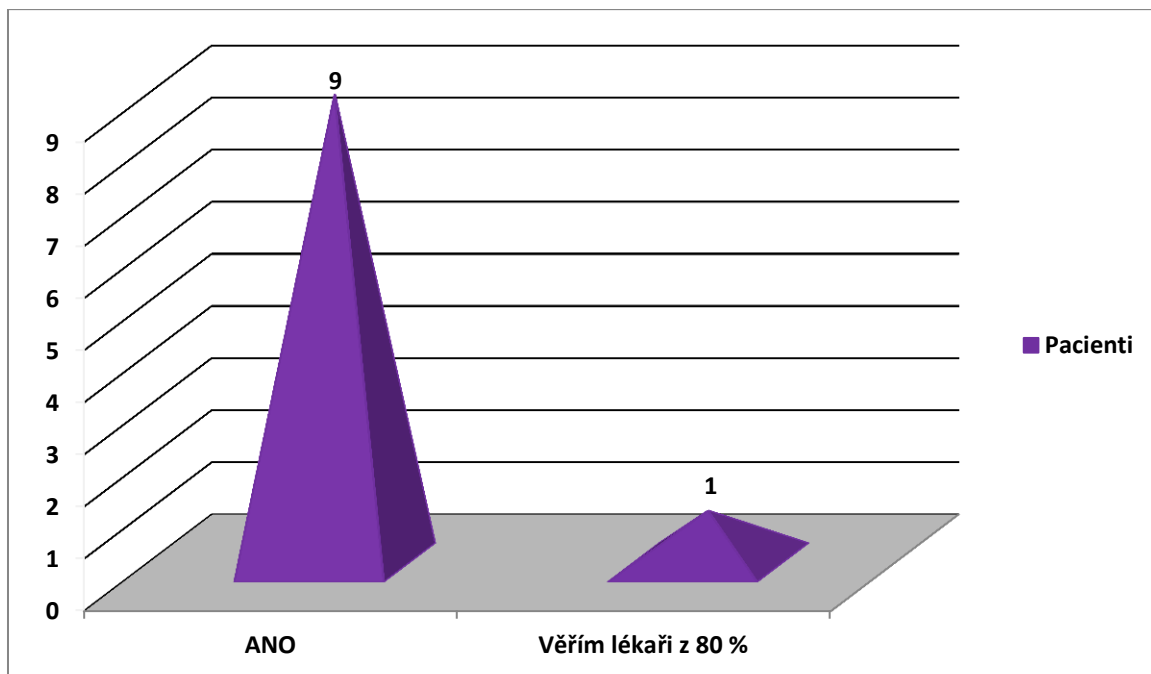
7. Jste věřící člověk?



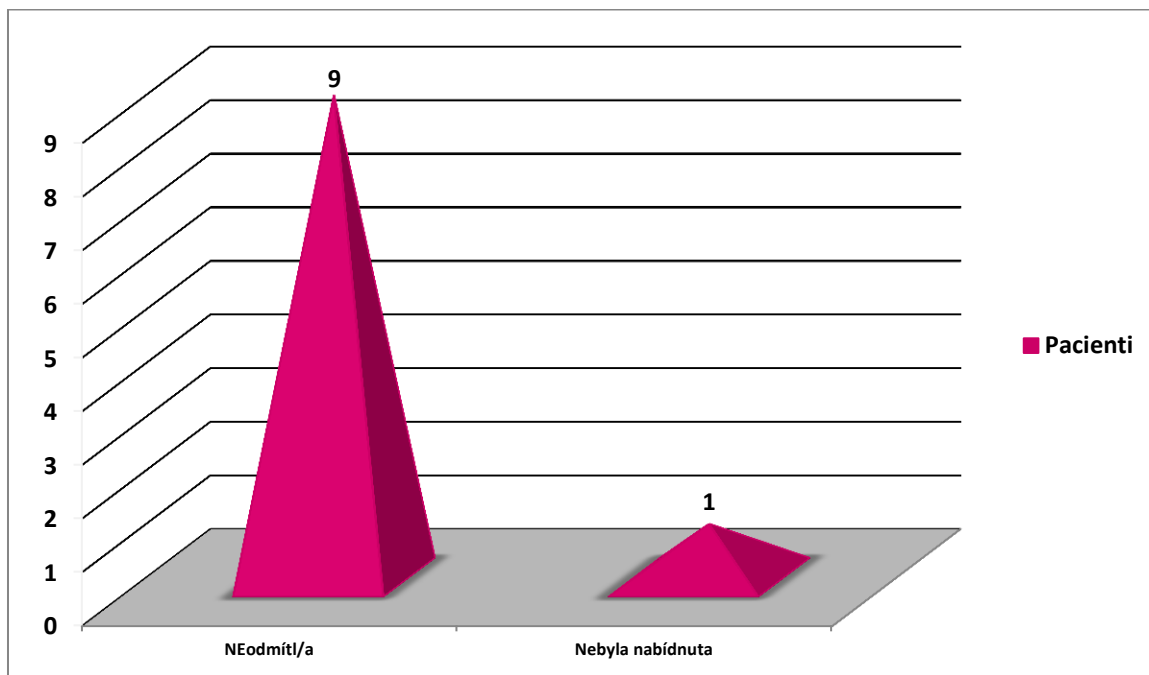
8. Jestliže jste věřící člověk, uveďte, jaké rituály Vám pomáhají ke zvládnutí Vašeho bytí?



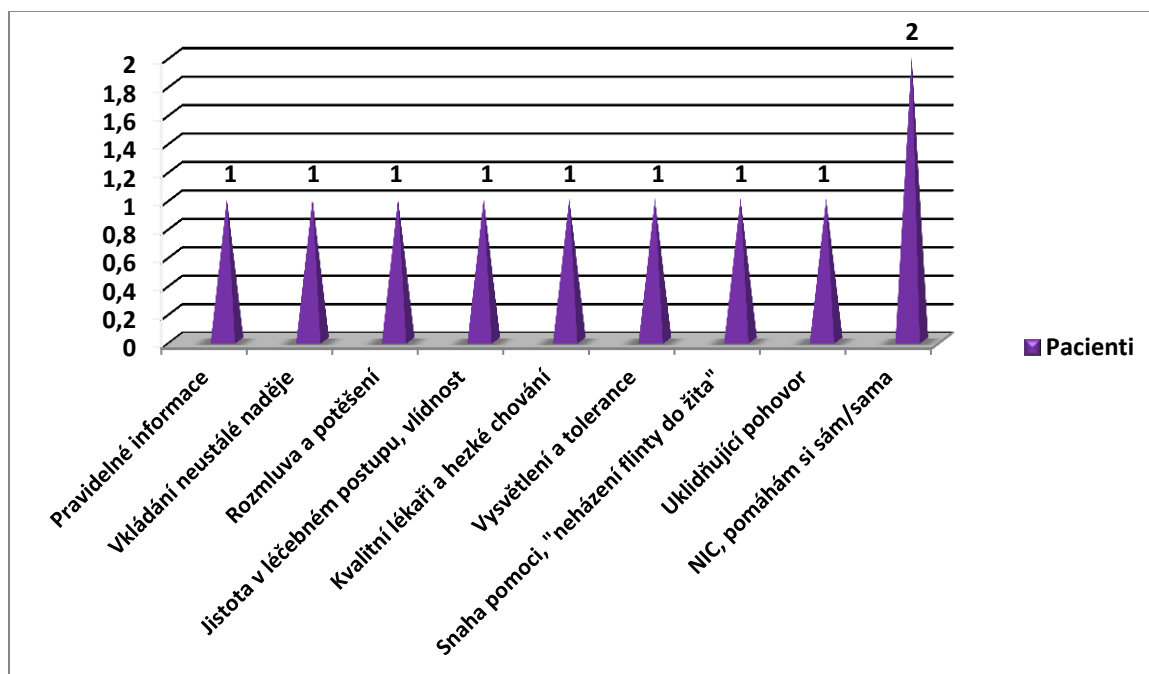
9. Máte důvěru ke svému lékaři nebo se stav důvěry mění?



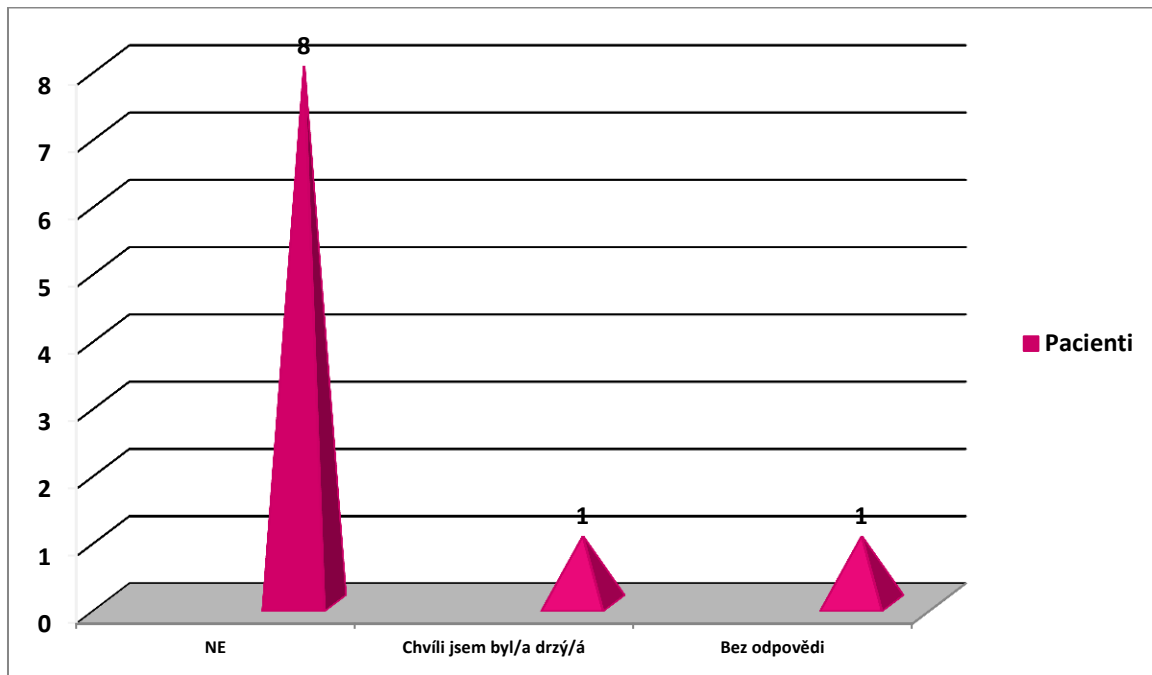
10. Odmítl/a jste nabídnutou pomoc (mimo zdravotní péče) od lékaře, v jakém okamžiku a jak reagoval lékař?



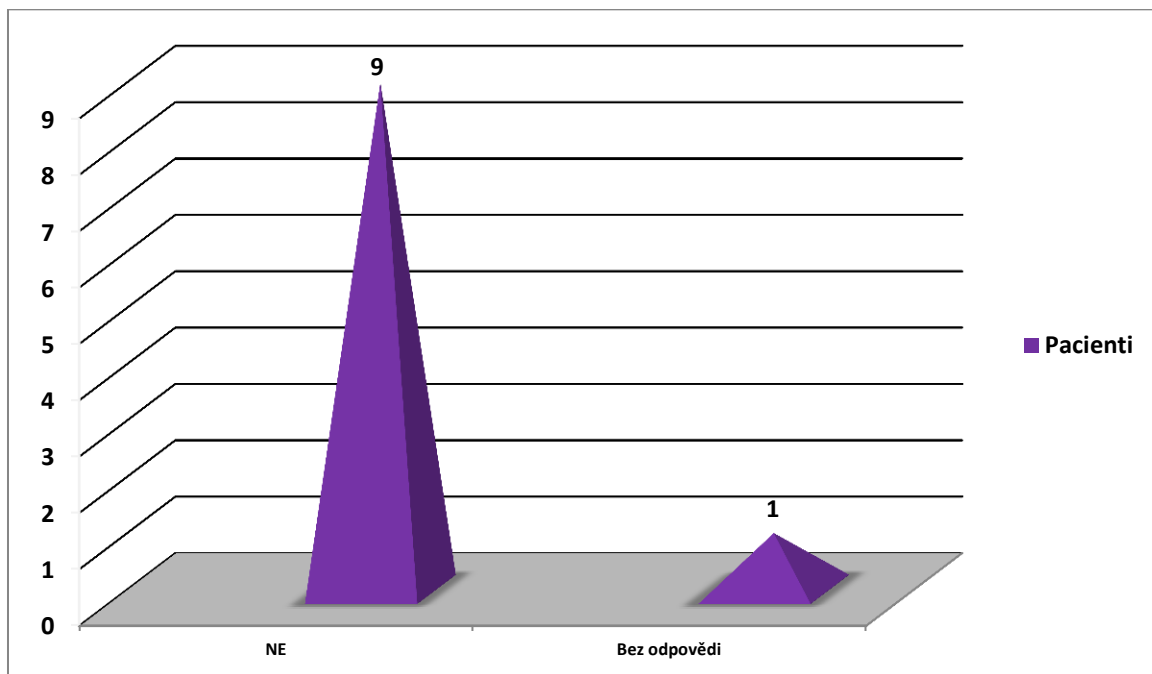
11. Co Vám od lékaře nejvíce pomohlo?



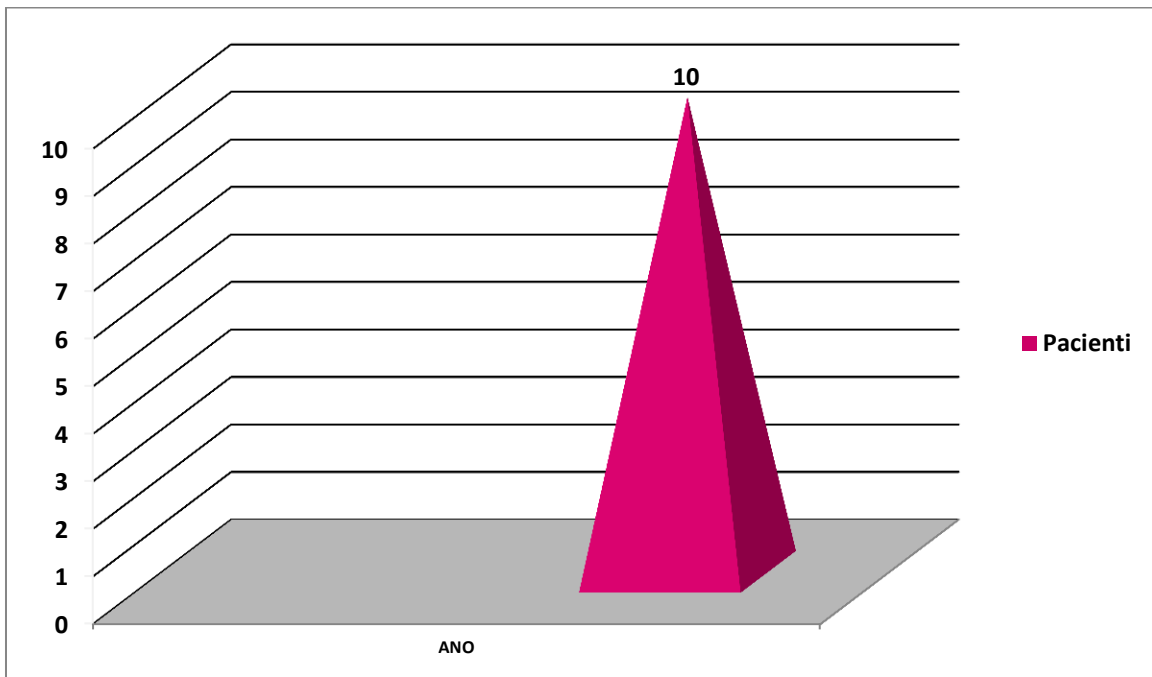
12. Bylo Vaše chování k lékaři nebo lékařce k Vám nějak v této náročné situaci nevhodné?



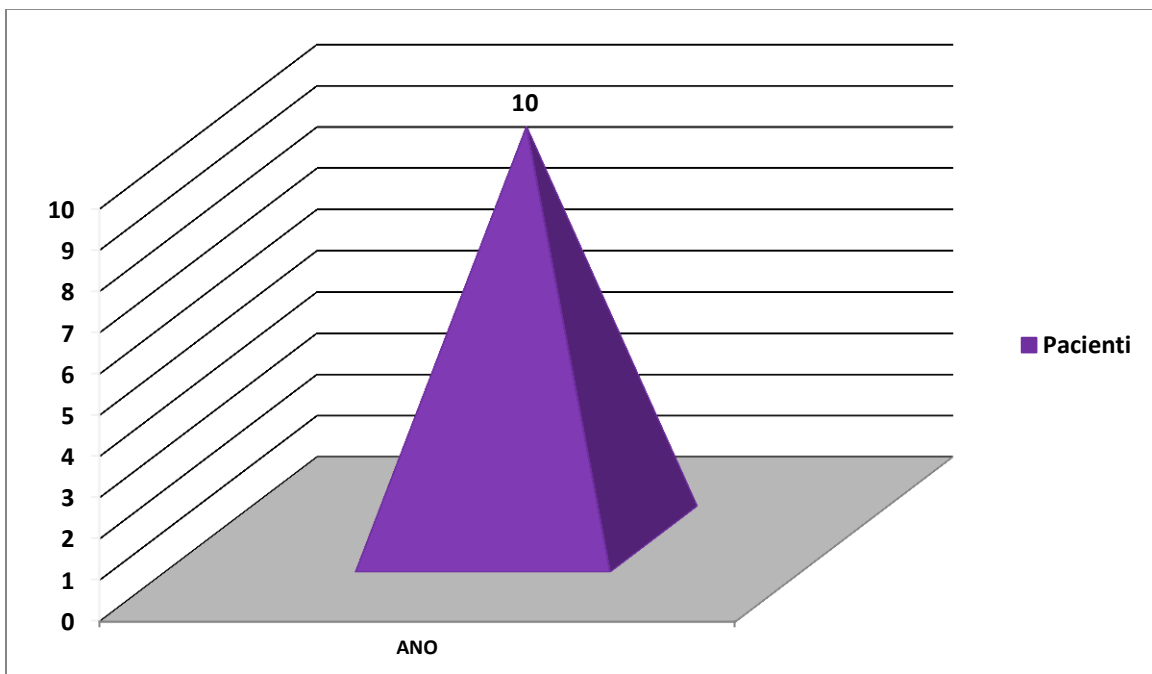
13. Máte pocit svého selhání během léčebného procesu?



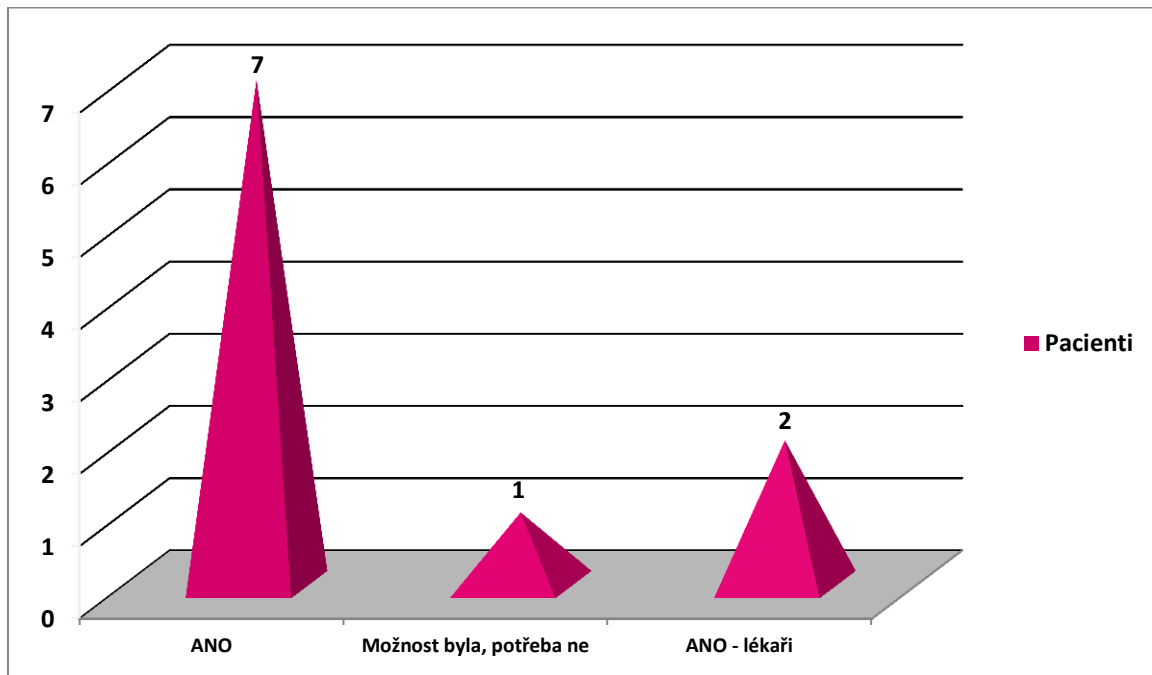
14. Respektoval lékař všechny Vaše potřeby?



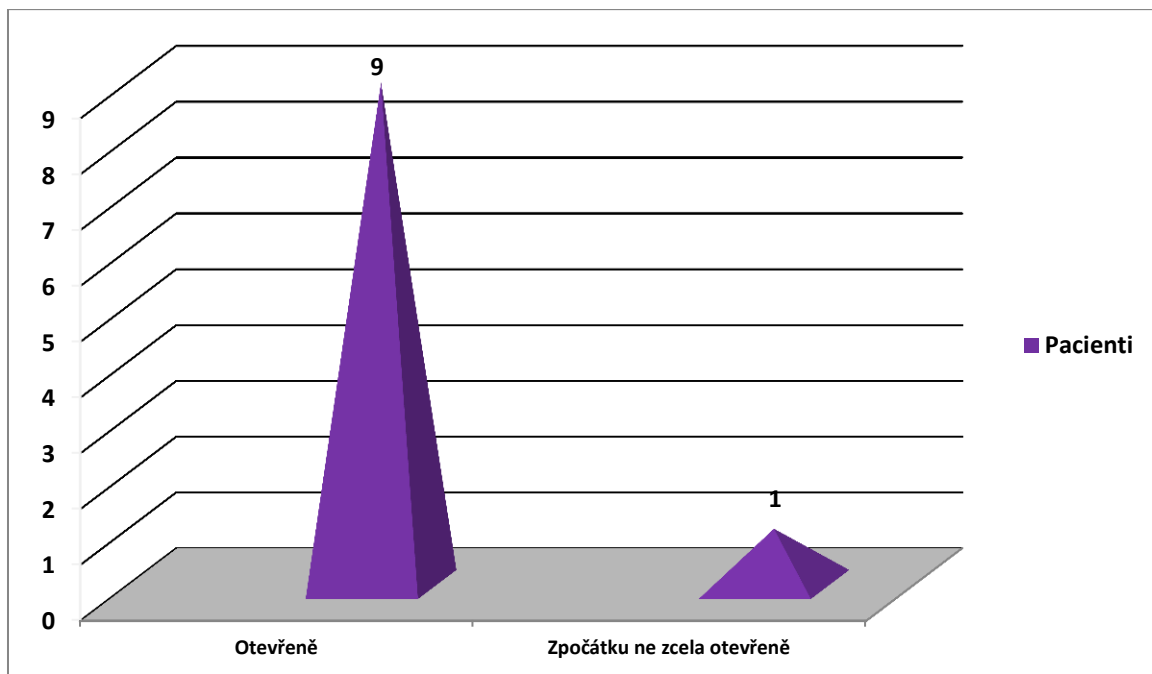
15. Jsou Vaše potřeby podle Vás plně upokofovány?



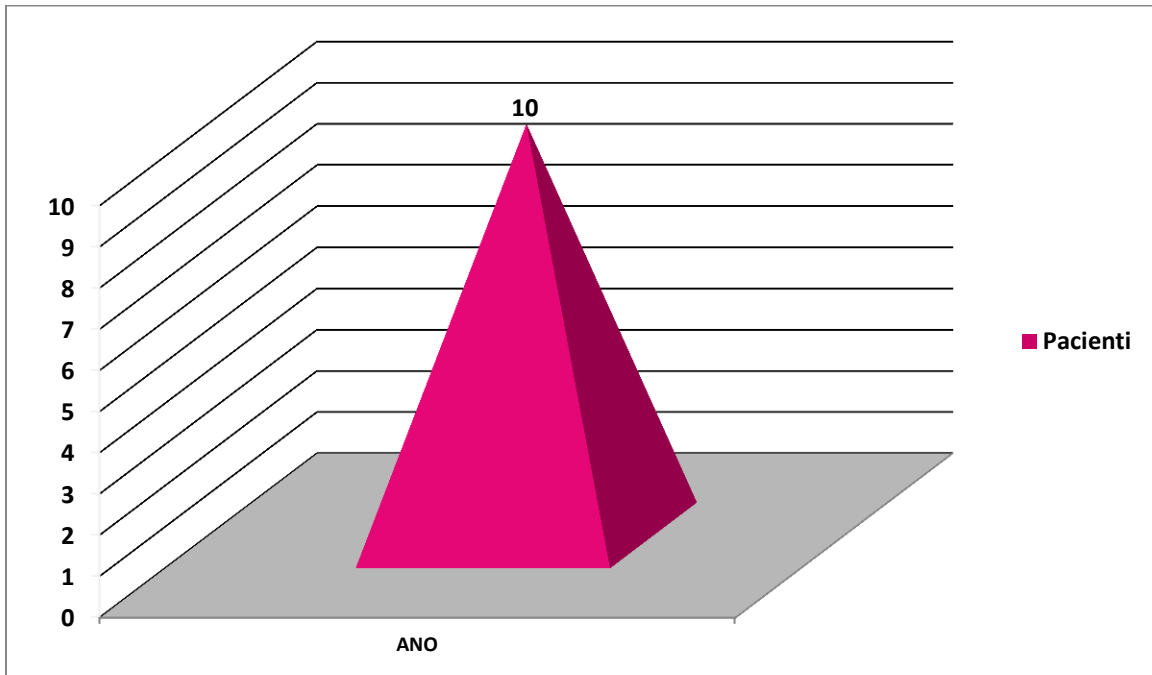
16. Měl/a jste možnost říci lékařům či sestřám svá osobní přání?



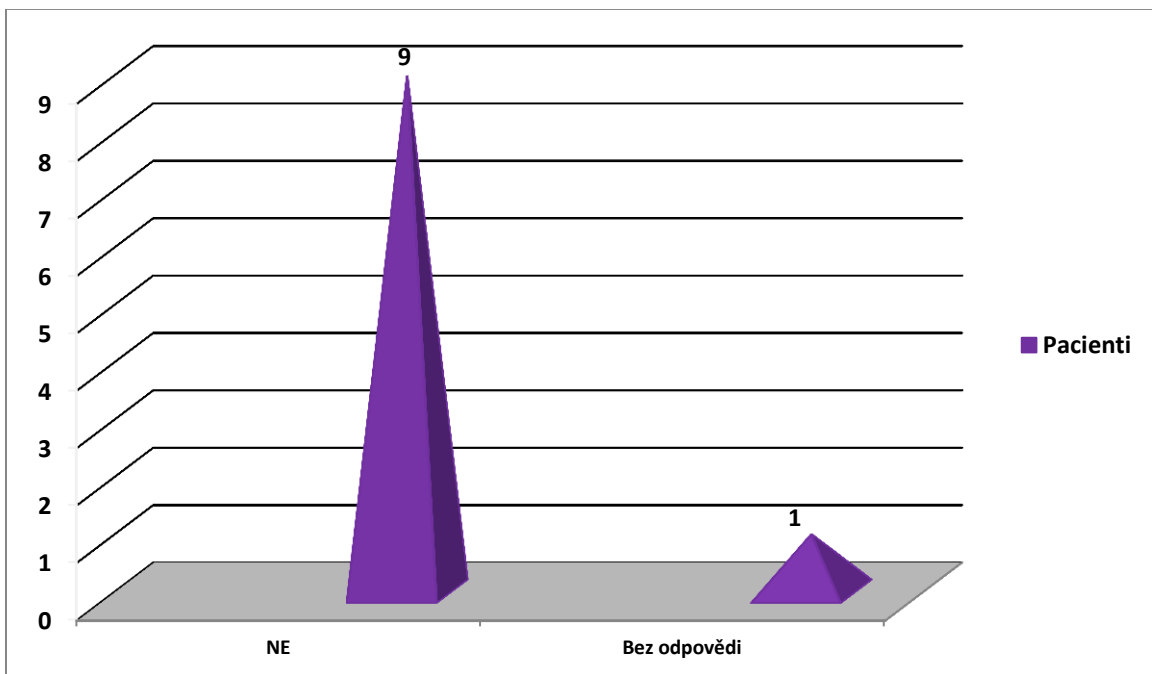
17. Řekl Vám lékař diagnózu zcela otevřeně, postupně nebo se domníváte, že Vám neřekl celou pravdu?



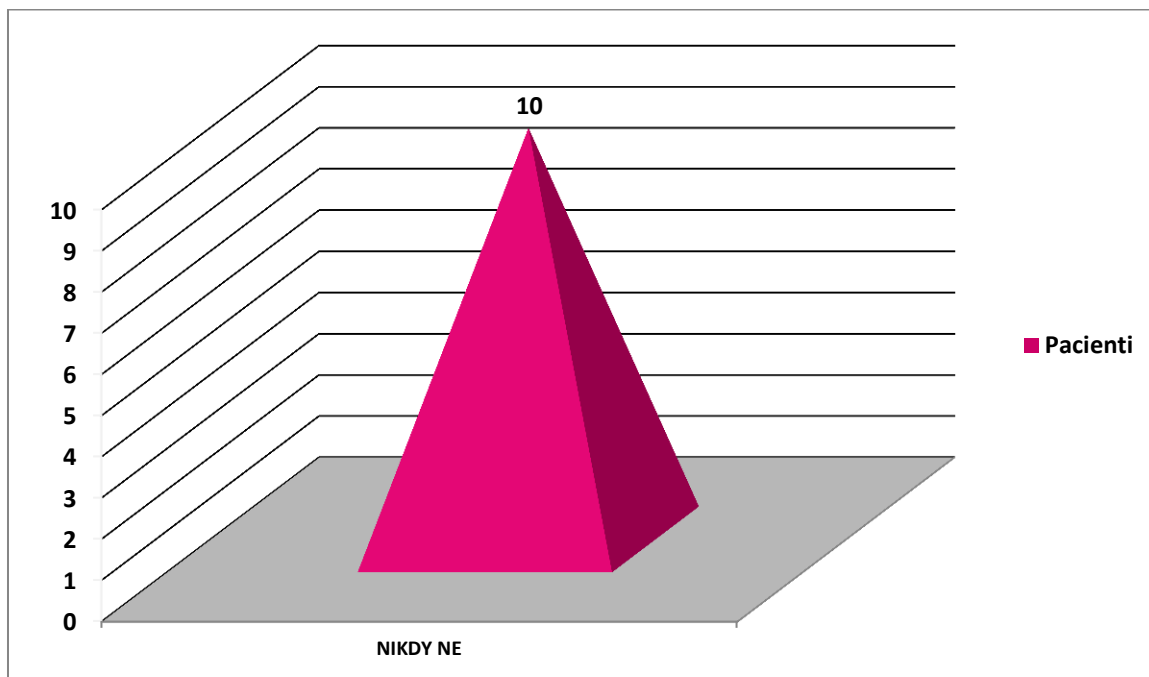
18. Byly dodrženy všechny etické aspekty při rozhovoru s Vámi?



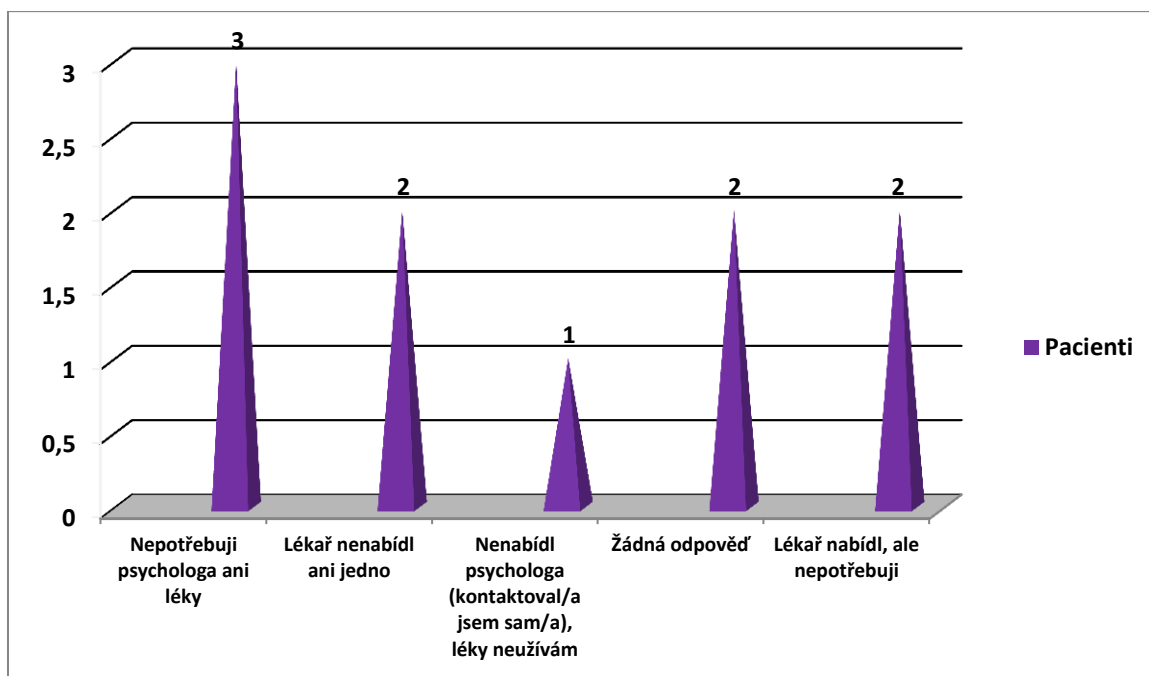
19. Mluvil/a jste s lékařem o využití hospicové péče?



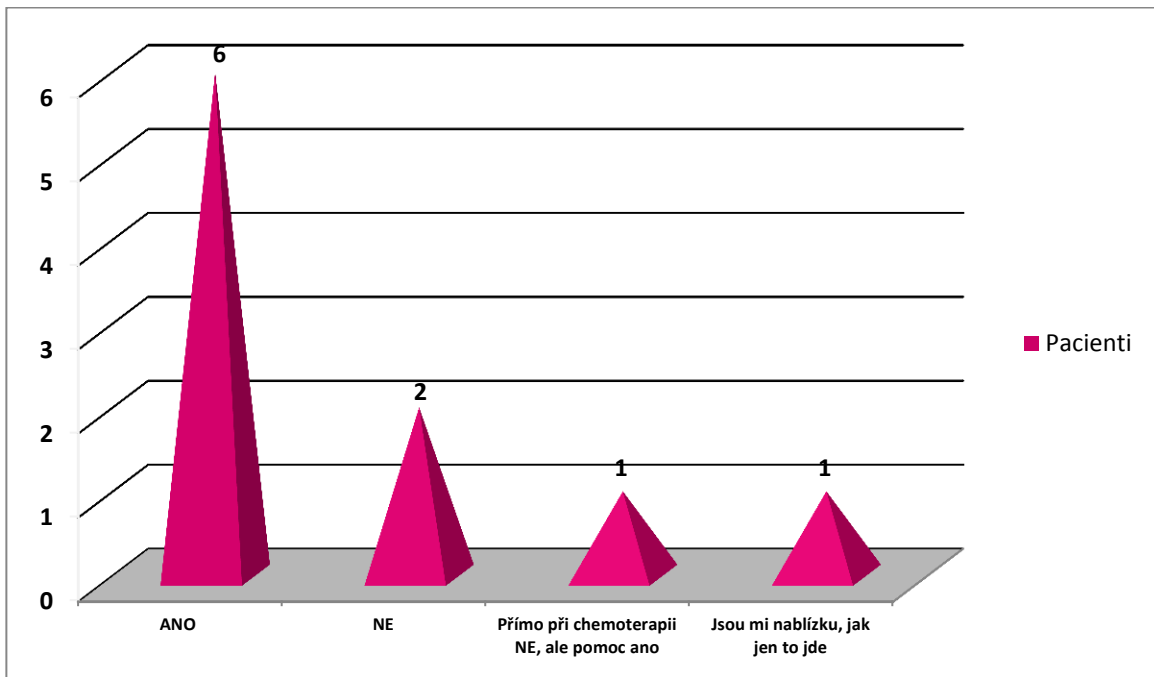
20. Chtěl/a jste léčbu někdy ukončit nebo vůbec nezačít?



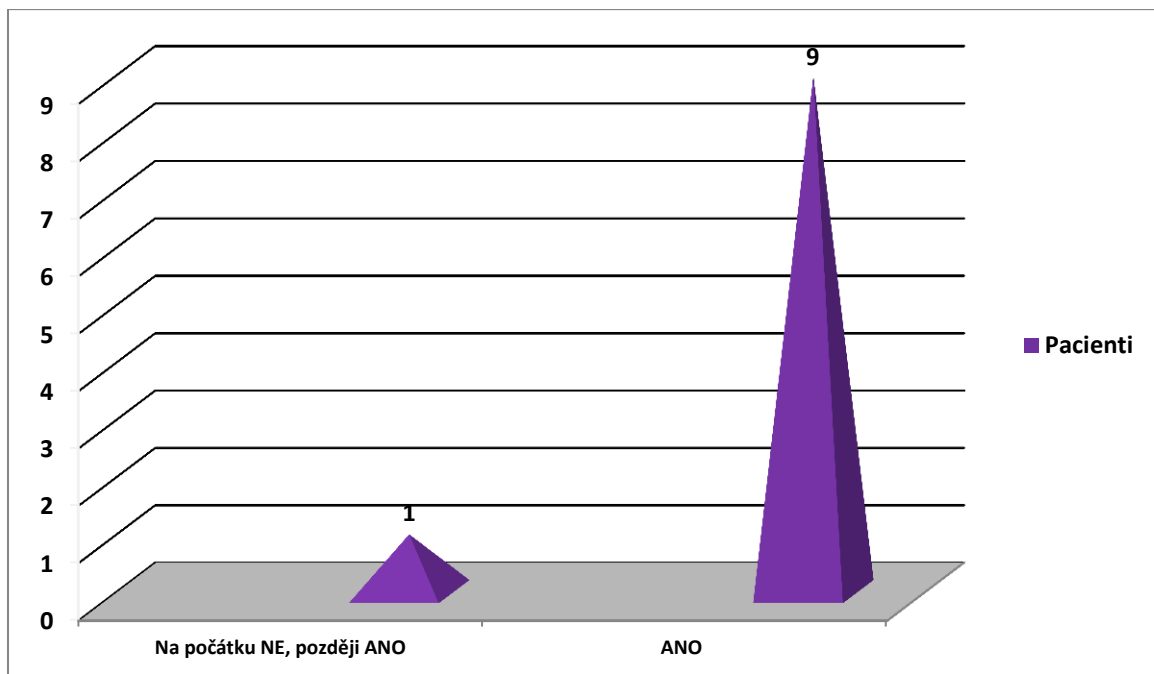
21. Nabídl Vám lékař pomoc od psychologa nebo jste o ní sám/a požádal/a? Potřeboval jste ke zvládnutí situace po sdělení diagnózy předepsat psychofarmaka či sedativa?



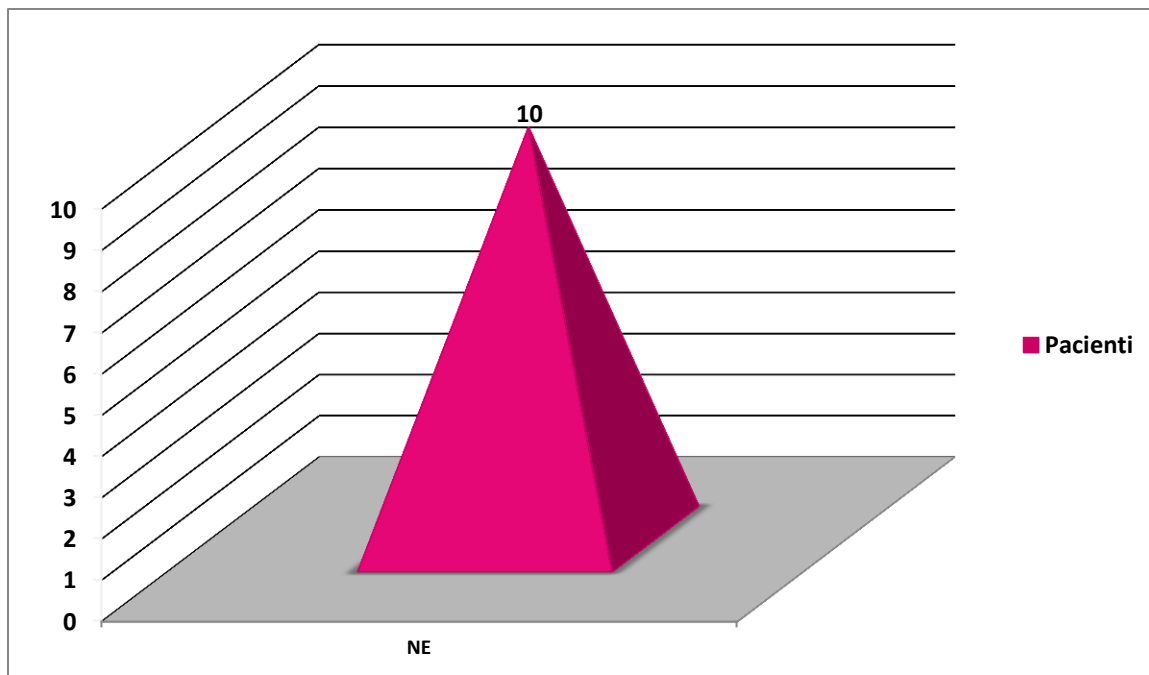
22. Preferujete během léčby přítomnost svých blízkých či nikoli?



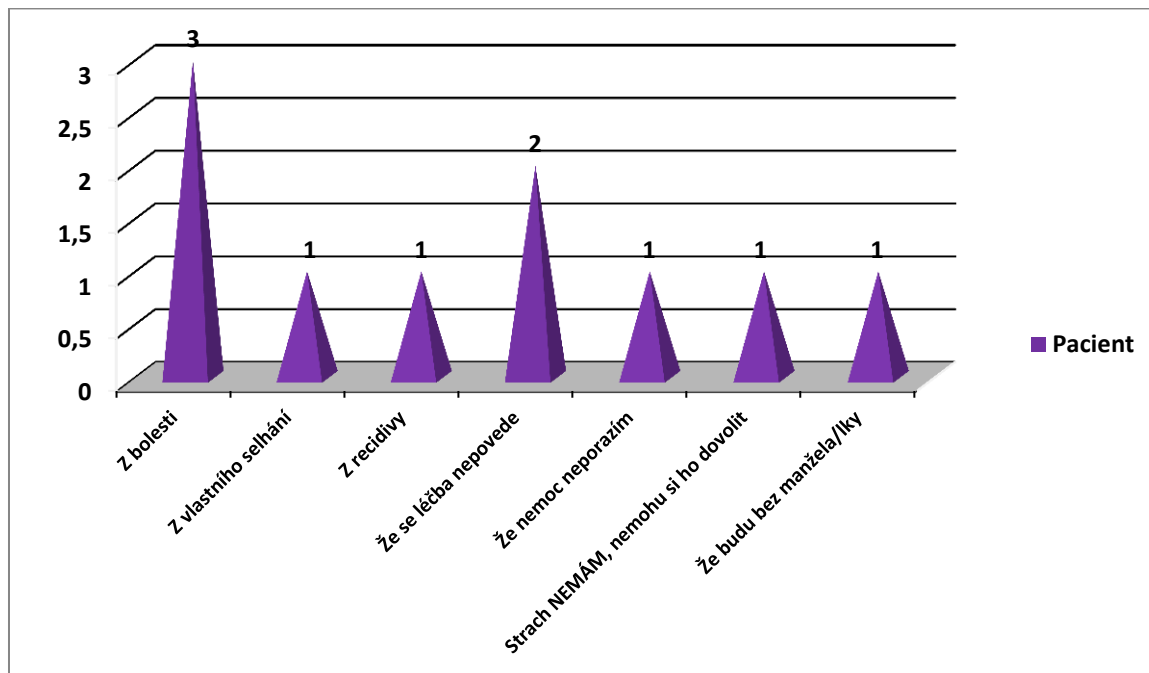
23. Porozuměl/a jste všemu, co Vám lékař říká? Probíhalo vše bez časové tísně?



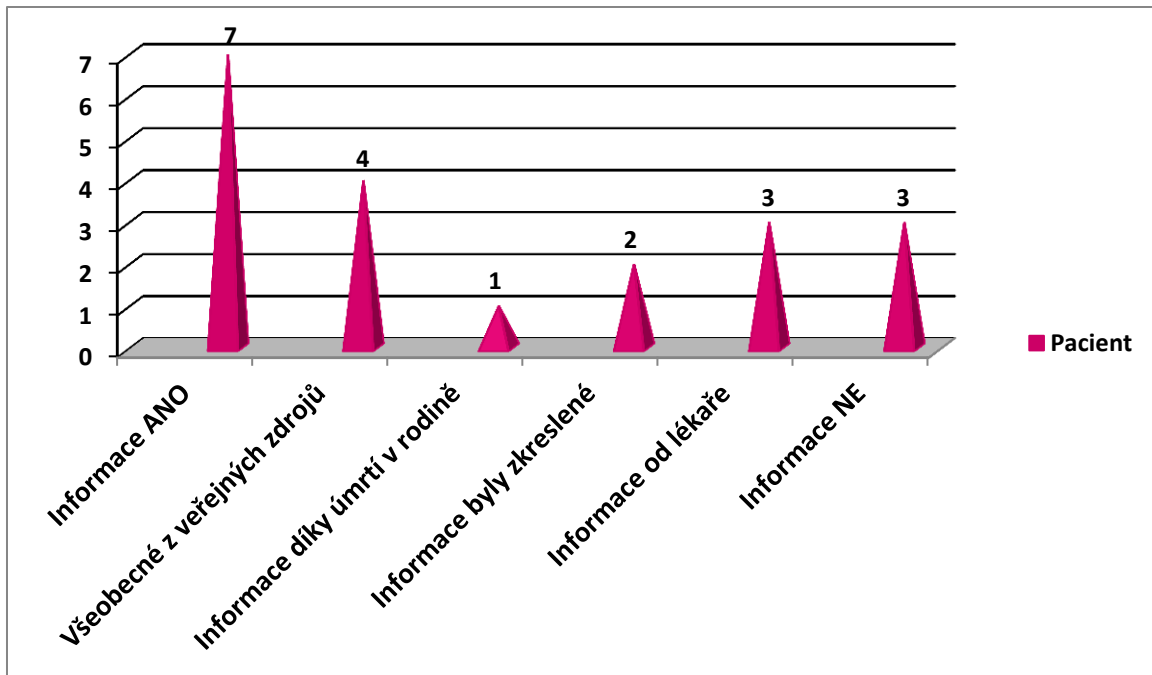
24. Napadla Vás myšlenka na eutanazii a mluvili jste s lékařem o ní? Prál/a jste si hovořit o přibližně zbývajícím délce Vašeho života?



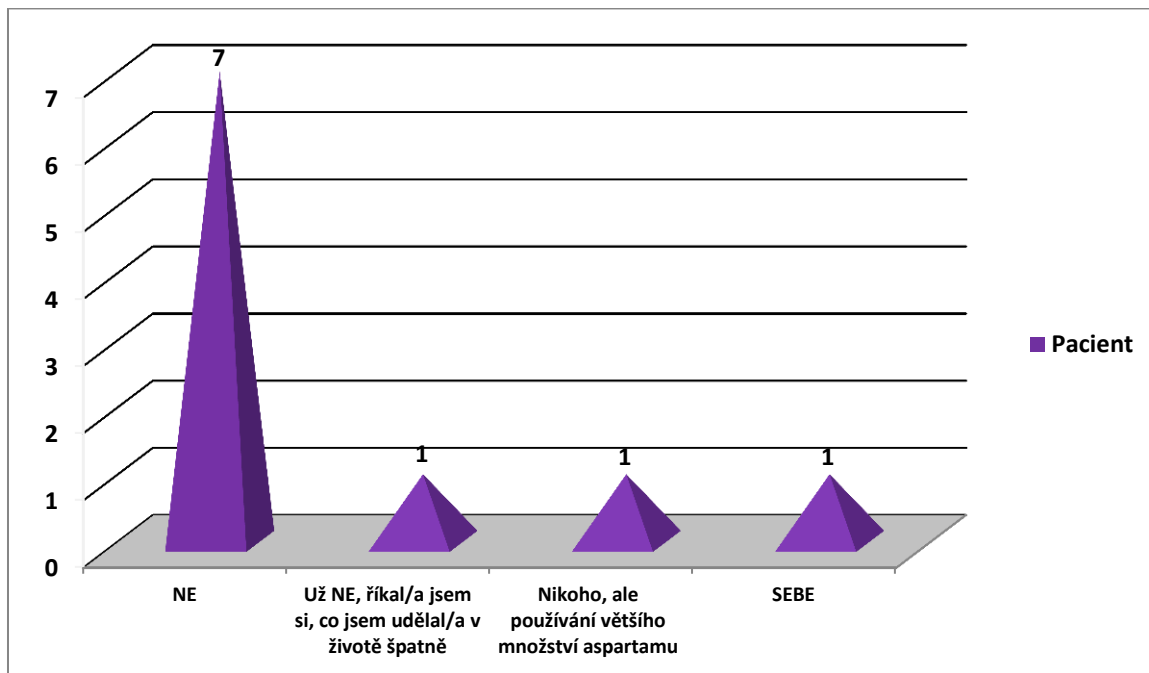
25. Z čeho máte největší strach?



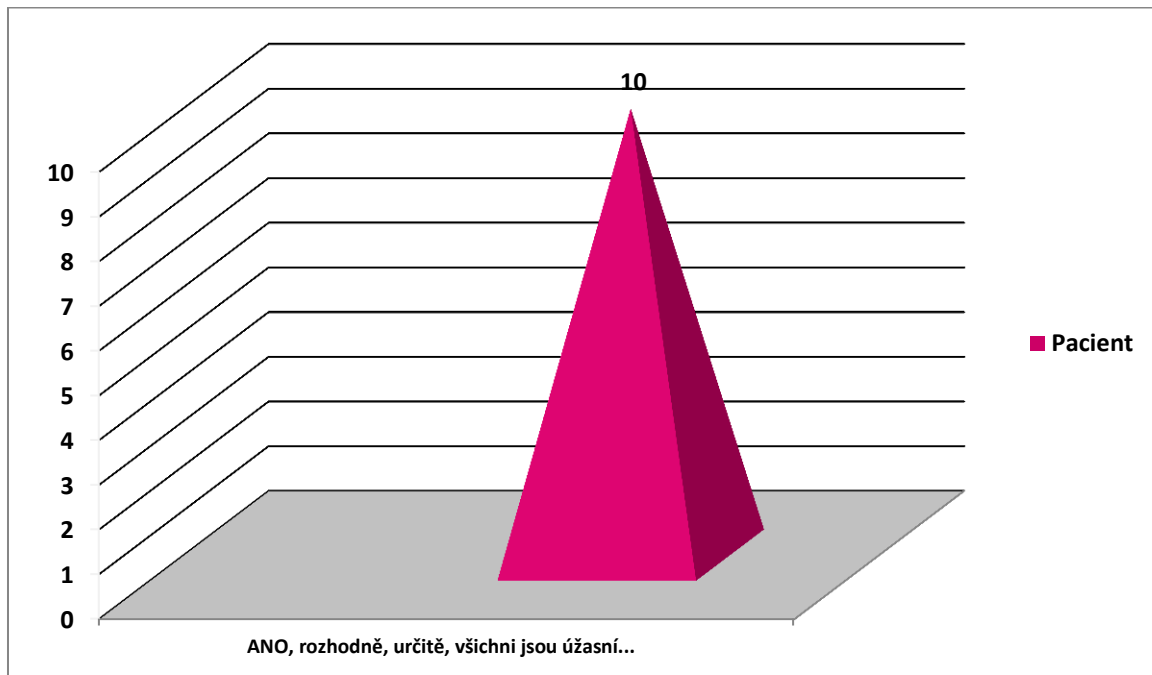
26. Měl/a jste již v okamžiku sdělení diagnózy nějaké informace o tomto onemocnění? Byly správné nebo zkreslené? A odkud informace byly?



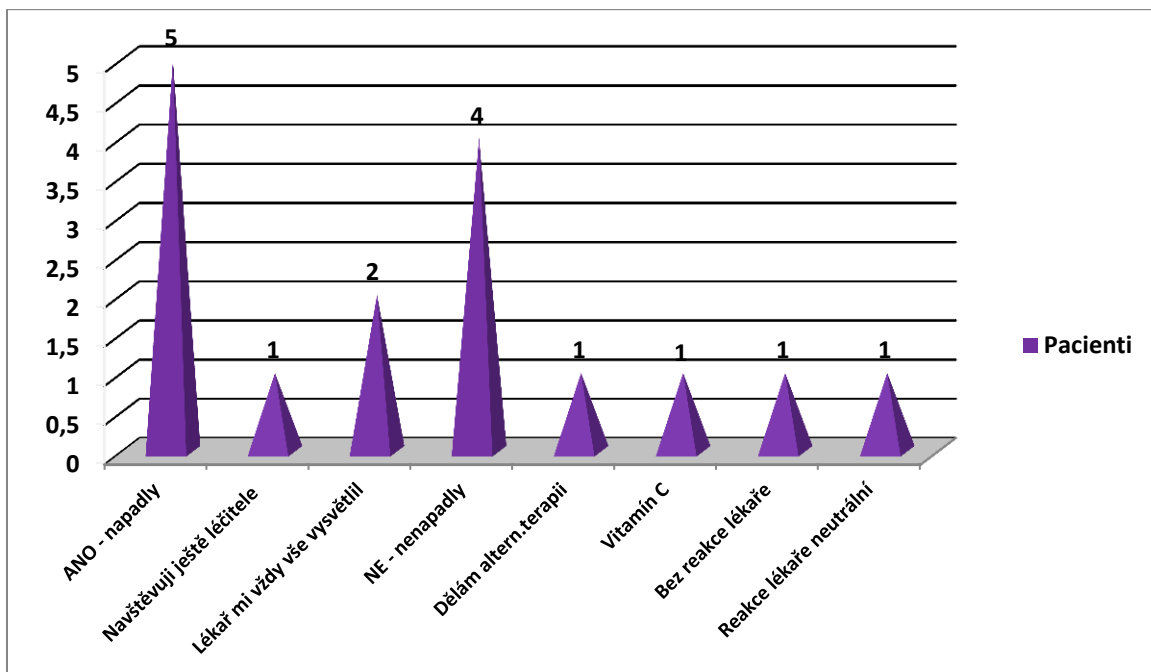
27. Obviňujete sebe nebo někoho (něco) ze vzniku svého onemocnění?



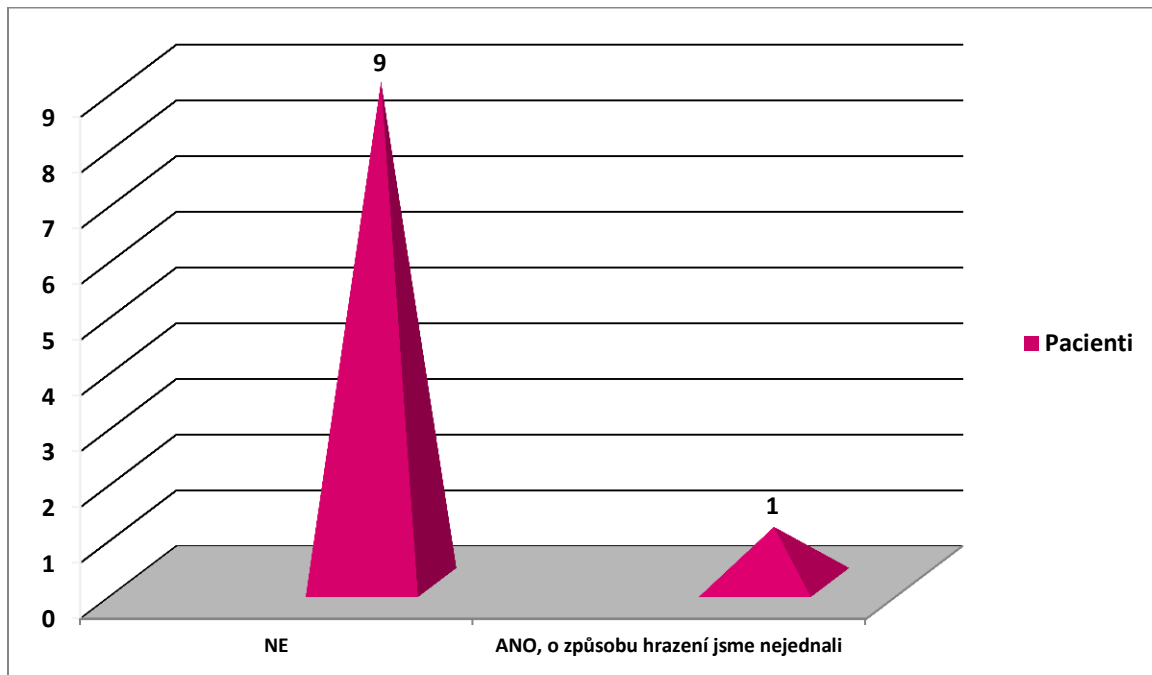
28. Cítíte dostatek psychických a fyzických sil k léčbě s podporou rodiny a přátel?



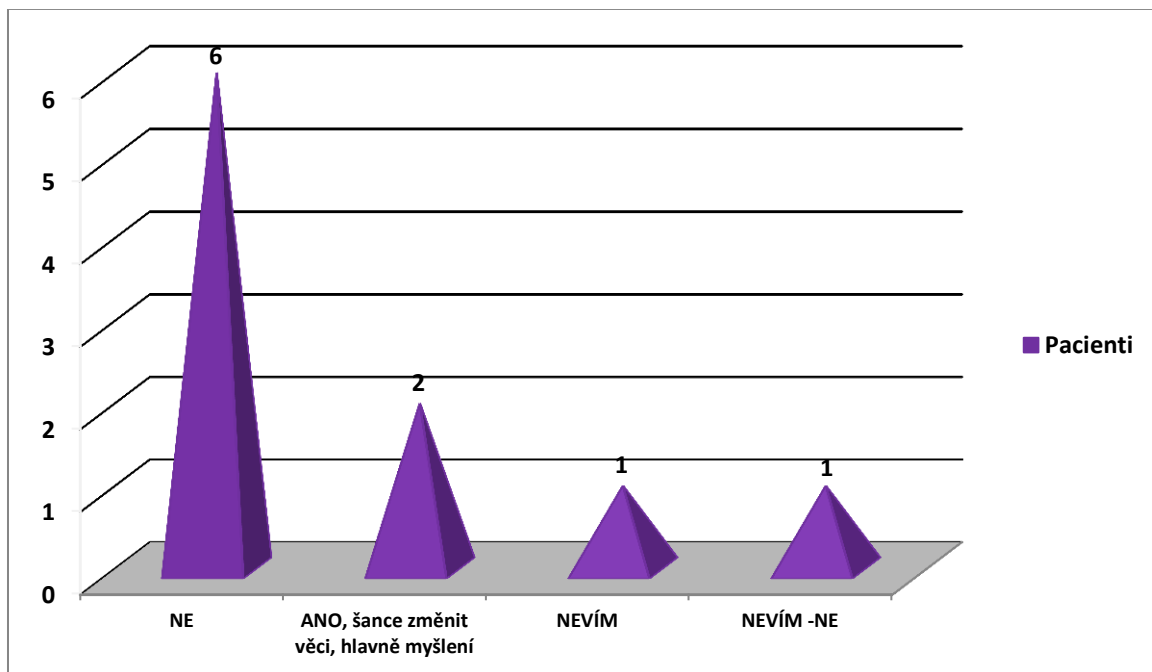
29. Napadly Vás nějaké alternativní způsoby terapie a jak reagoval lékař?



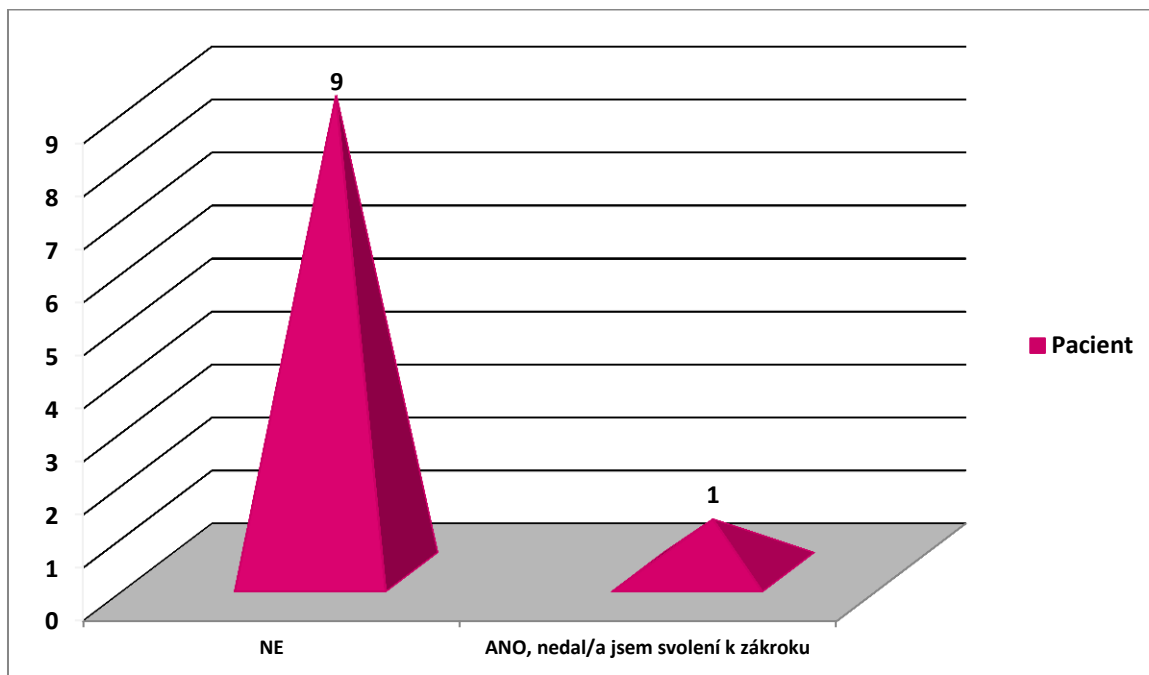
30. Navrhovali jste lékaři, že máte zájem o jiný druh léčby, pokud by existovala, Vámi zcela hrazené?



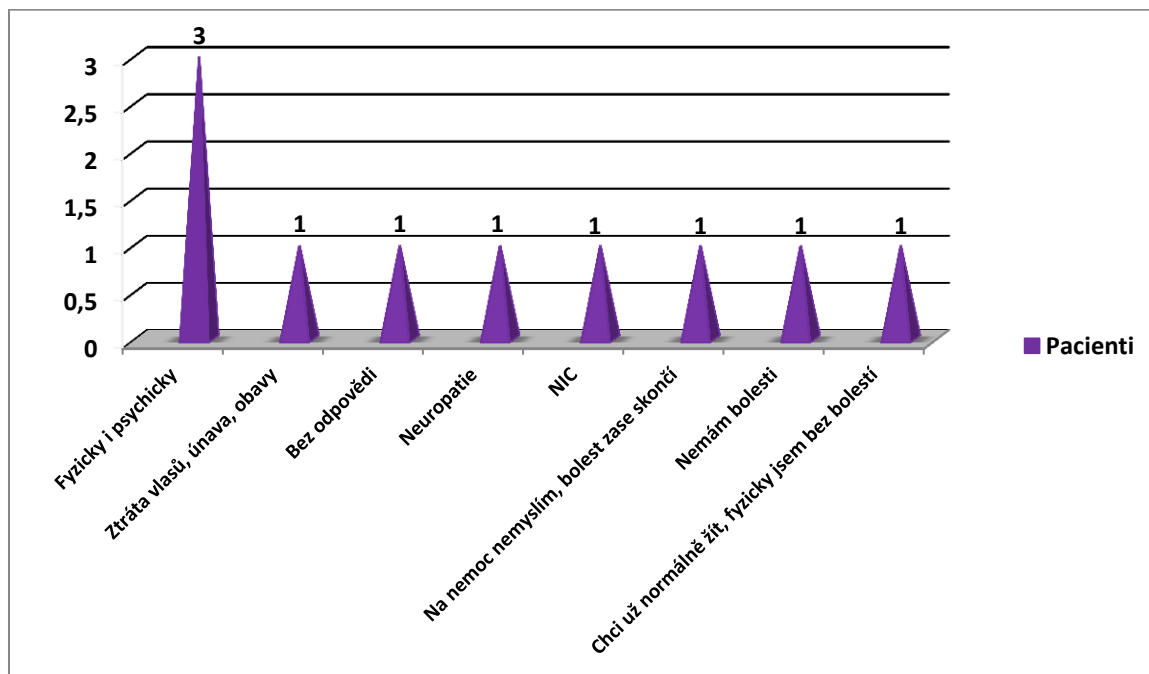
31. Přisuzujete nemoci nějaký skrytý význam?



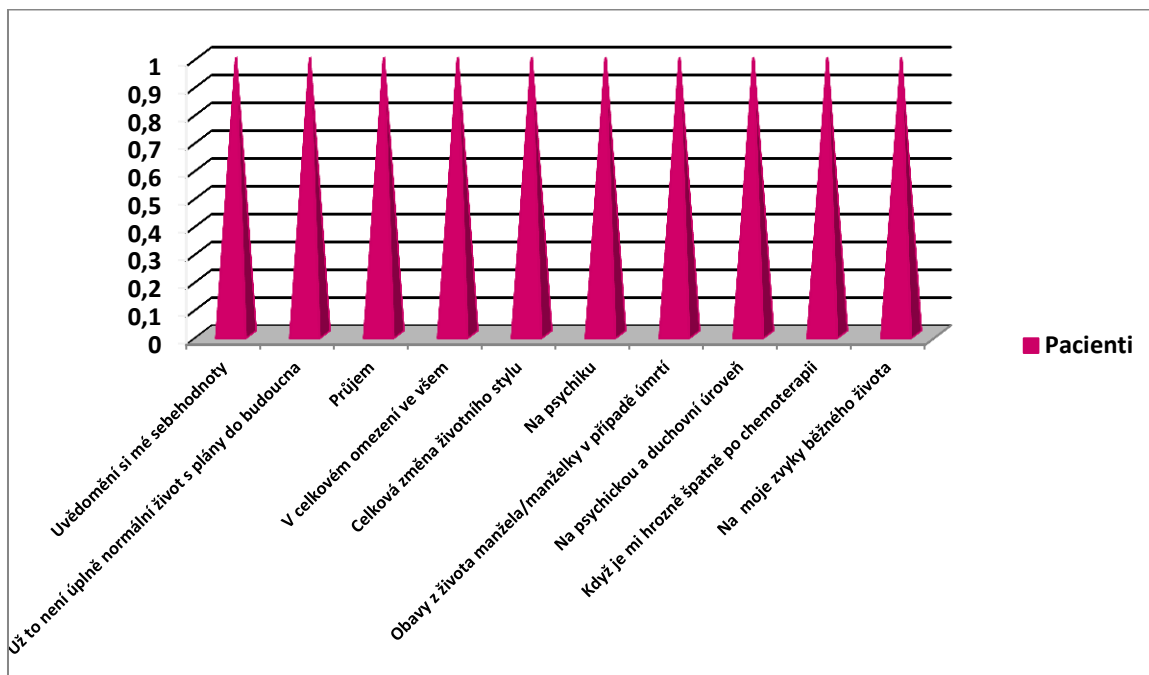
32. Řekl/a jste lékaři, co si vyložene nepřejte či jste naopak vyslovil/a nějaké přání?



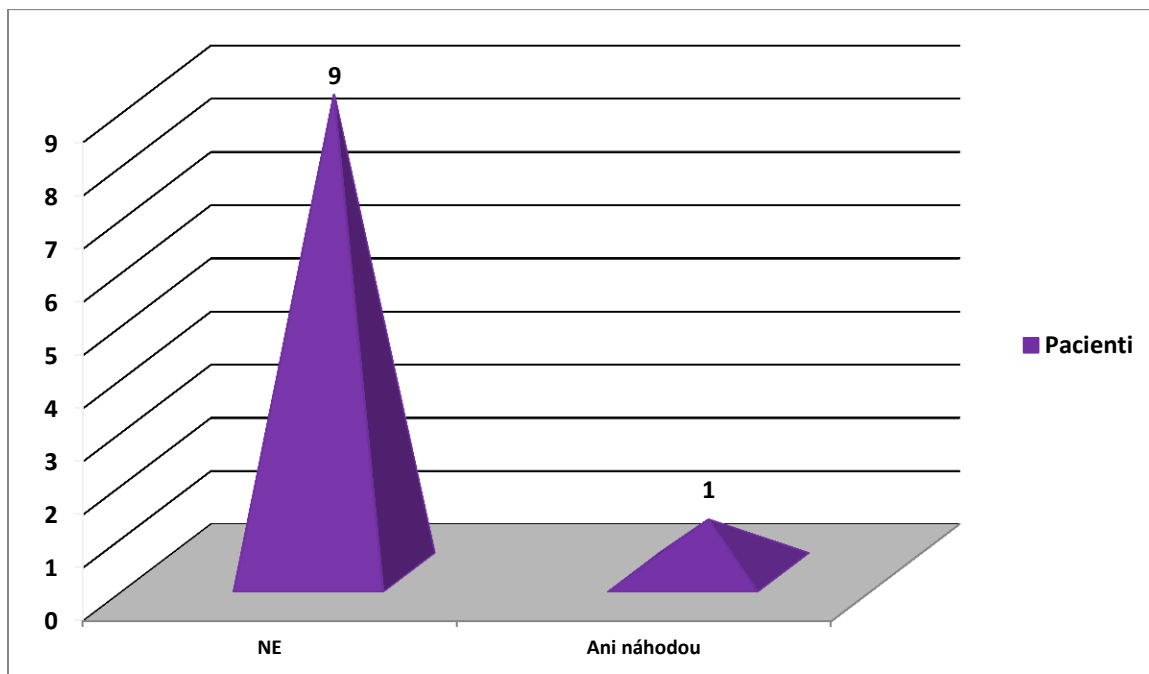
33. Co je pro Vás nejvíce bolestivé (fyzicky, psychicky či oboje) ?



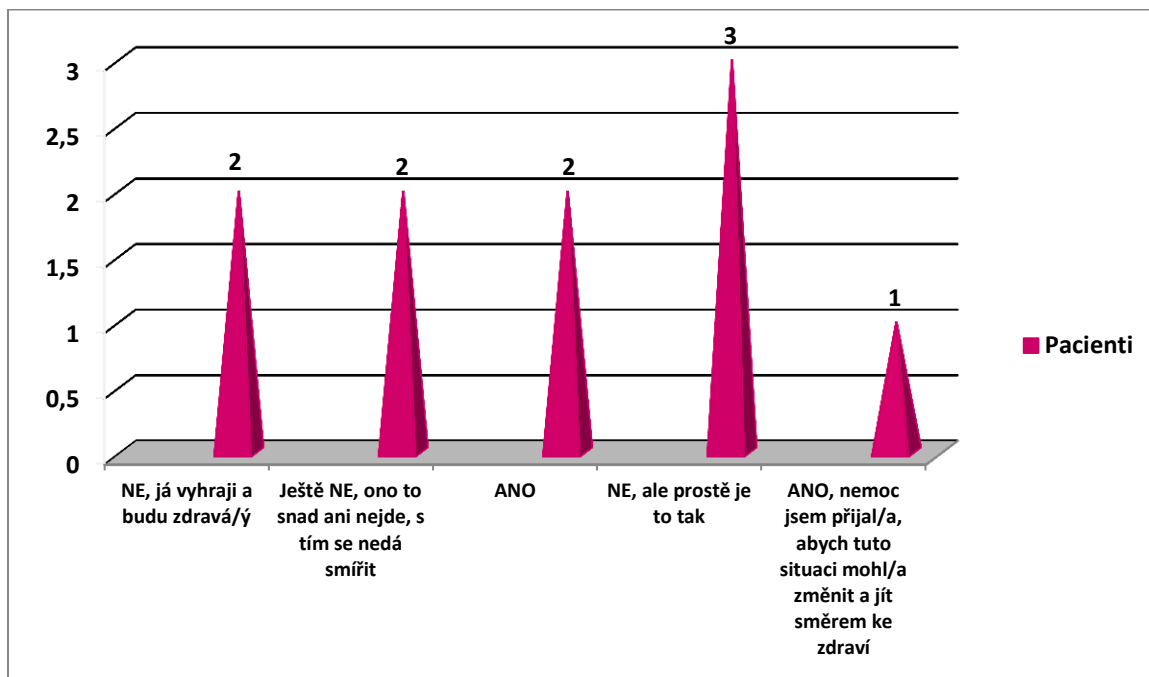
34. V čem má nemoc na Vás úplně největší dopad?



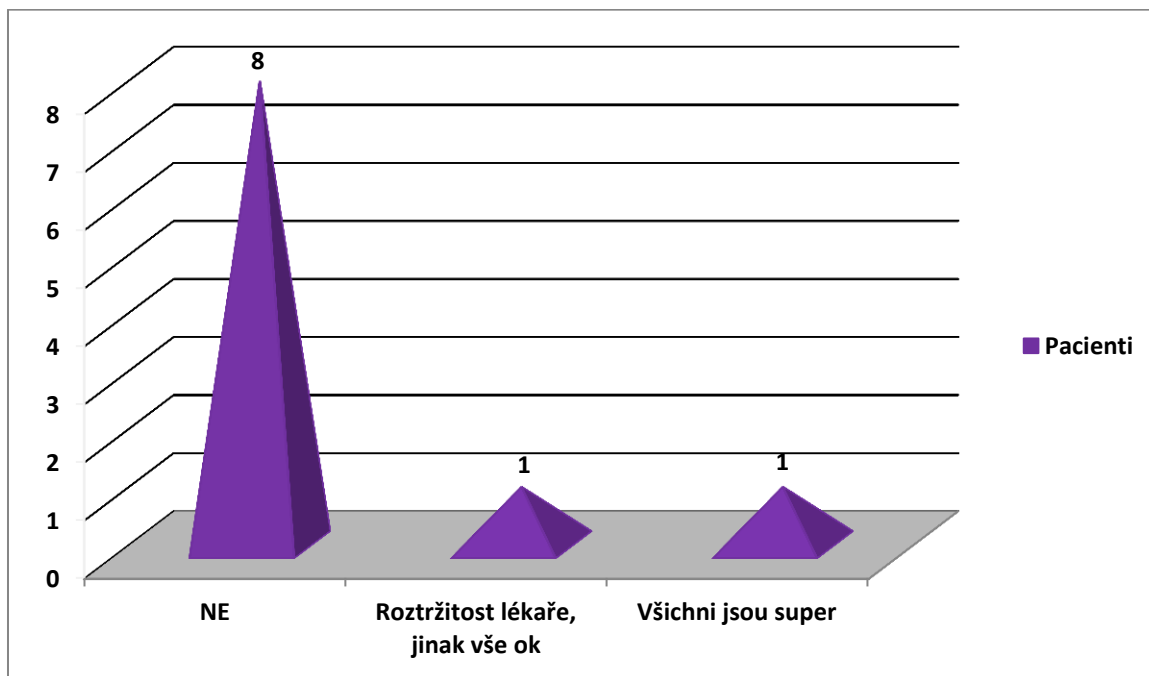
35. Máte/měl/a jste nějaké sebedestrukční myšlenky?



36. Smířil/a jste se v průběhu onemocnění s svou diagnózou?



37. Chybí Vám něco ze strany lékaře či ostatních zdravotníků?

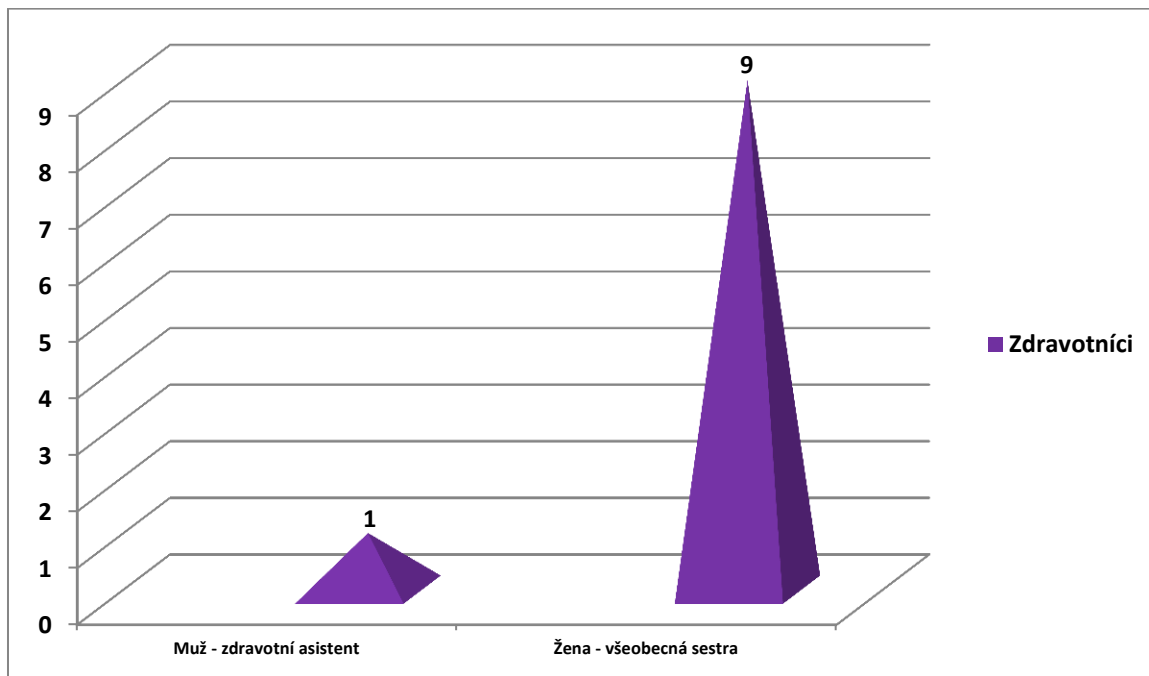


Analýza dotazníků – střední zdravotnický personál:

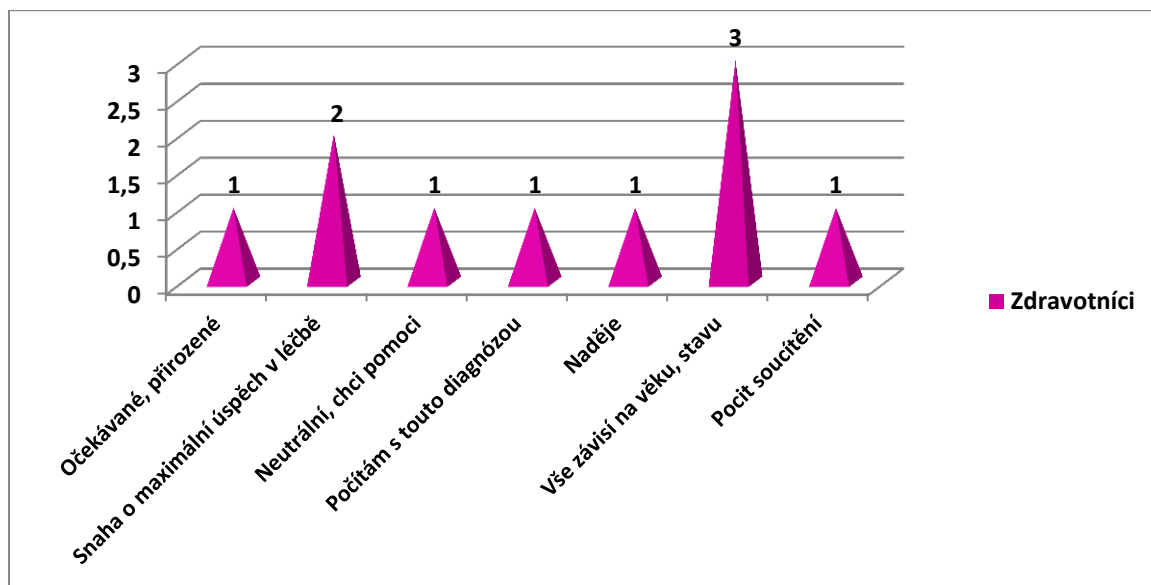
1. Jste:

O muž

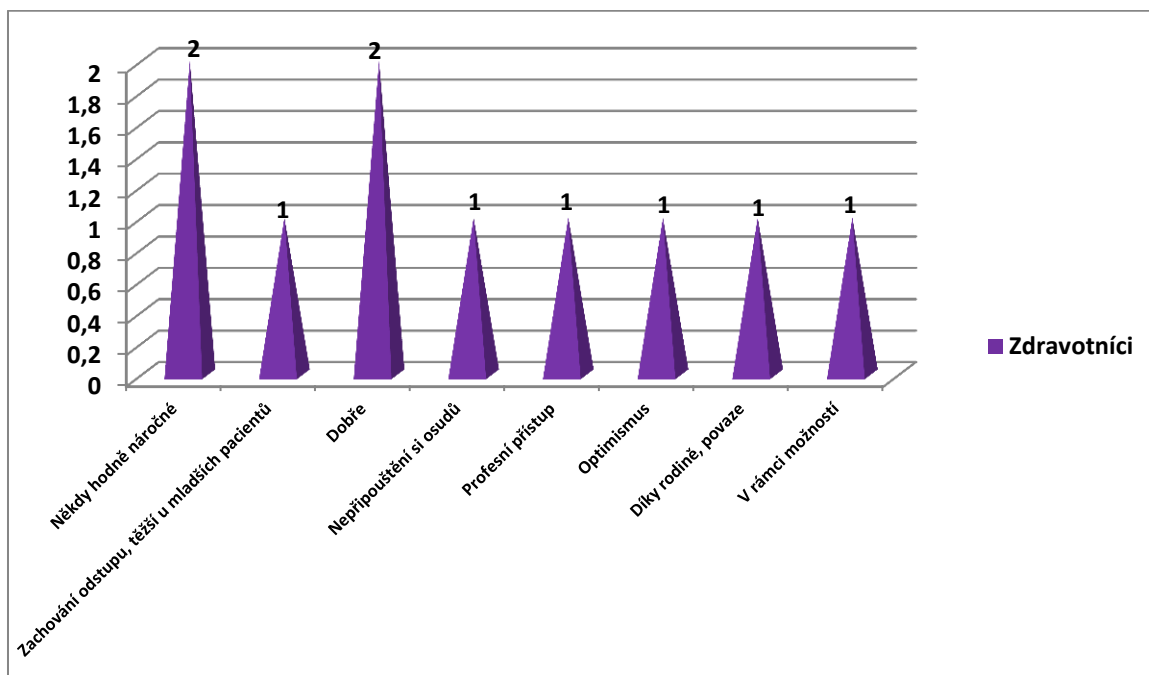
O žena



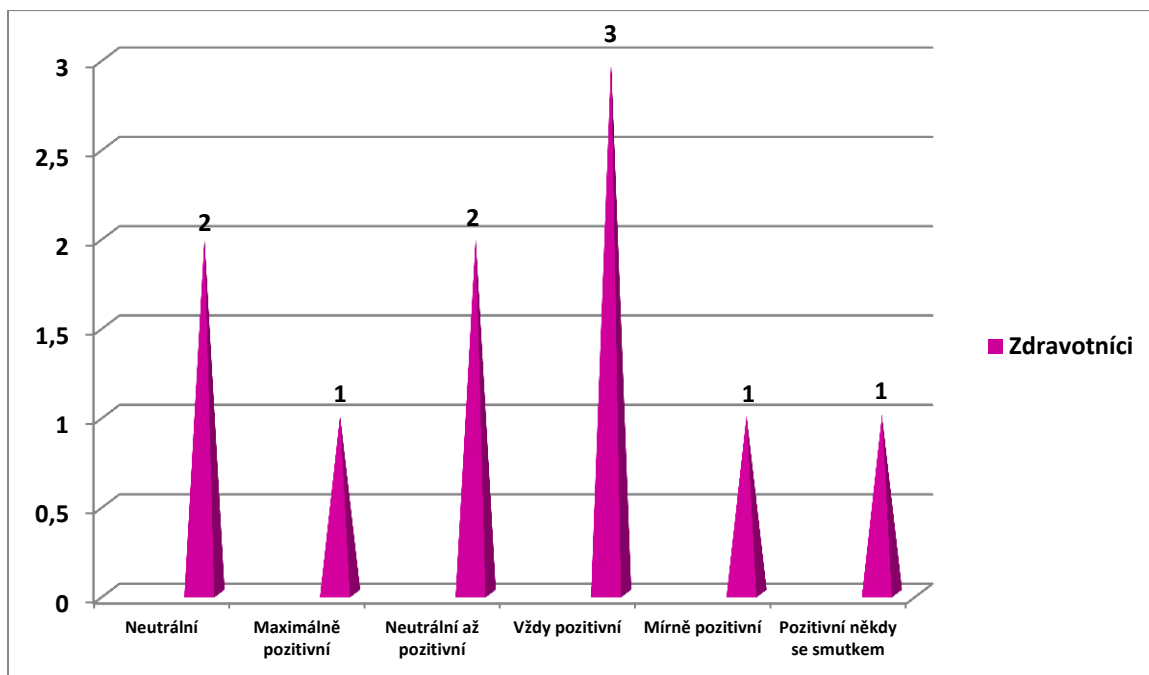
2. Jaké máte pocity při seznámení se s dalším pacientem, o něhož budete pečovat, s tak závažnou diagnózou?



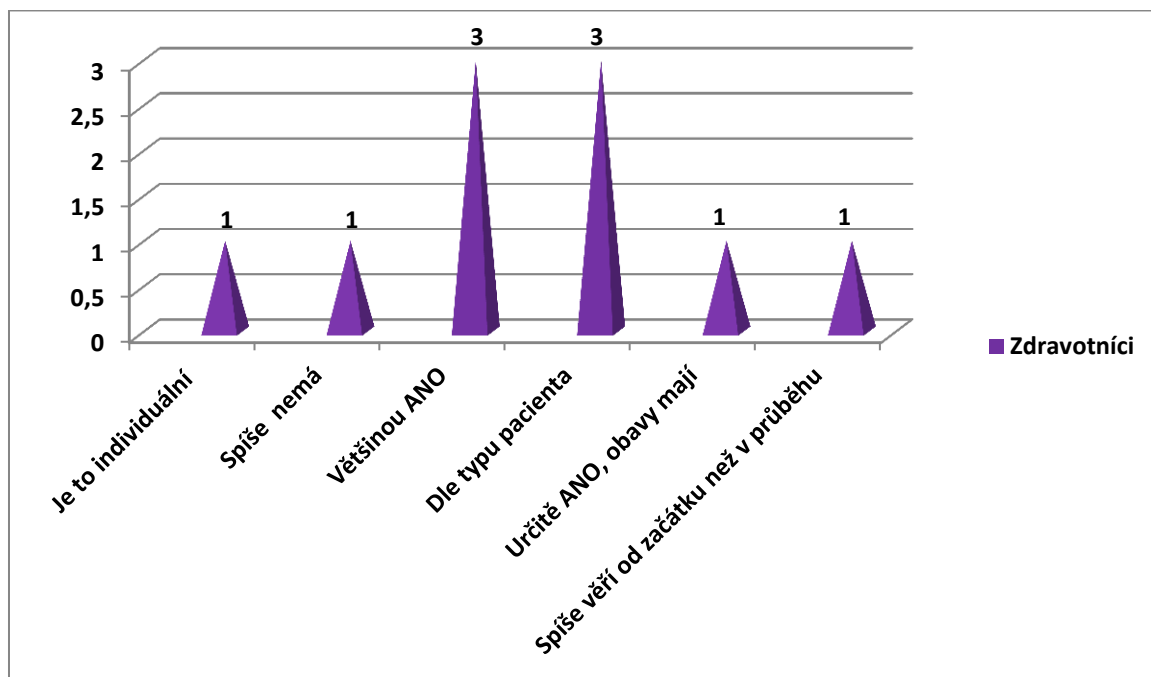
3. Jak psychicky zvládáte péči o takto nemocného?



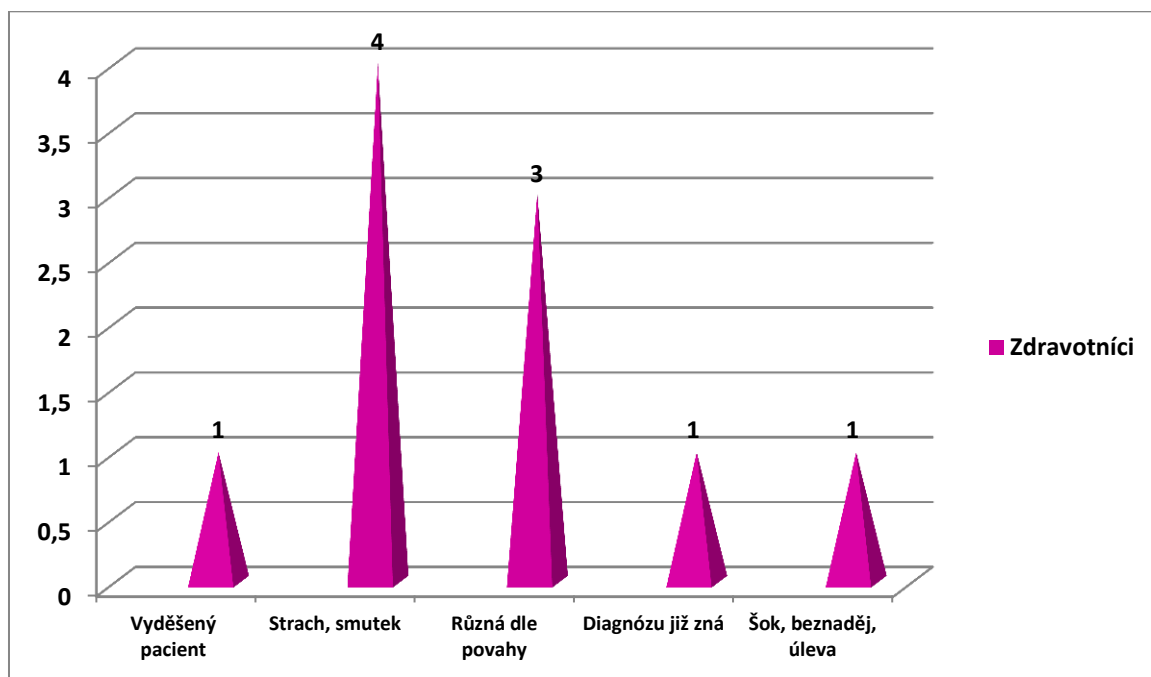
4. Jakým způsobem k pacientovi přistupujete? Snažíte se být neutrální, pozitivní či se neubráníte i smutku či negativismu?



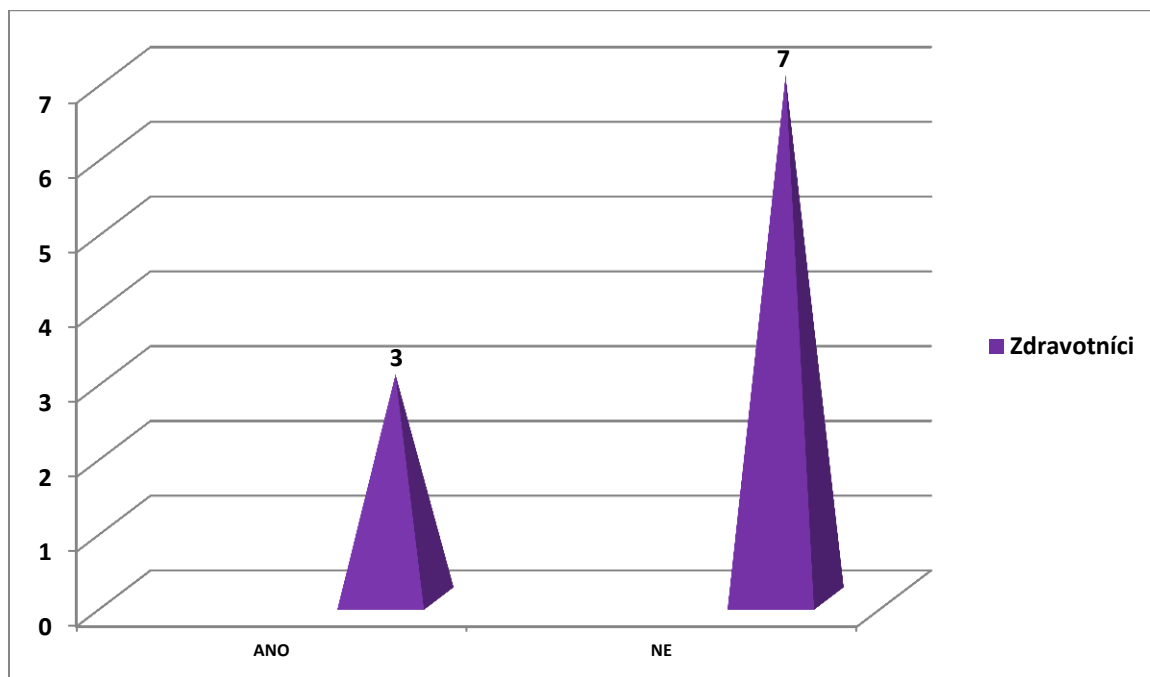
5. Má pacient dle Vás v tomto stádiu nemoci motivaci a sílu k léčbě, sílu do dalšího života? (nebo ji získá v průběhu x nezíská vůbec ...)



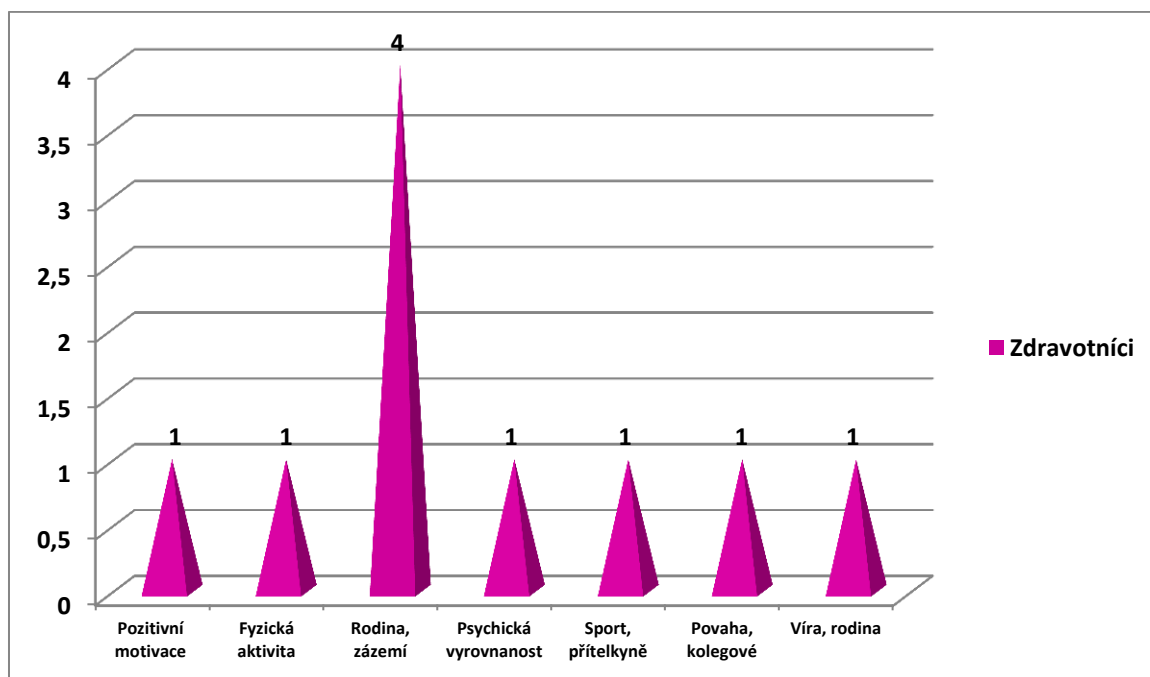
6. Jaká je pacientova bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?



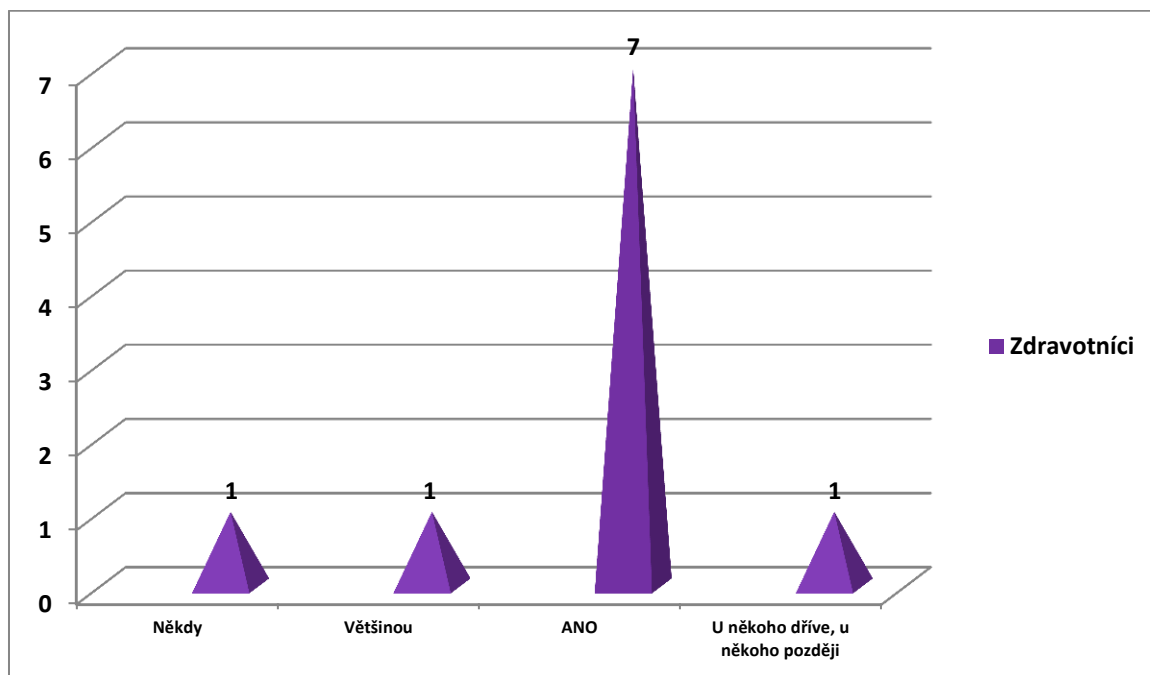
7. Jste věřící člověk?



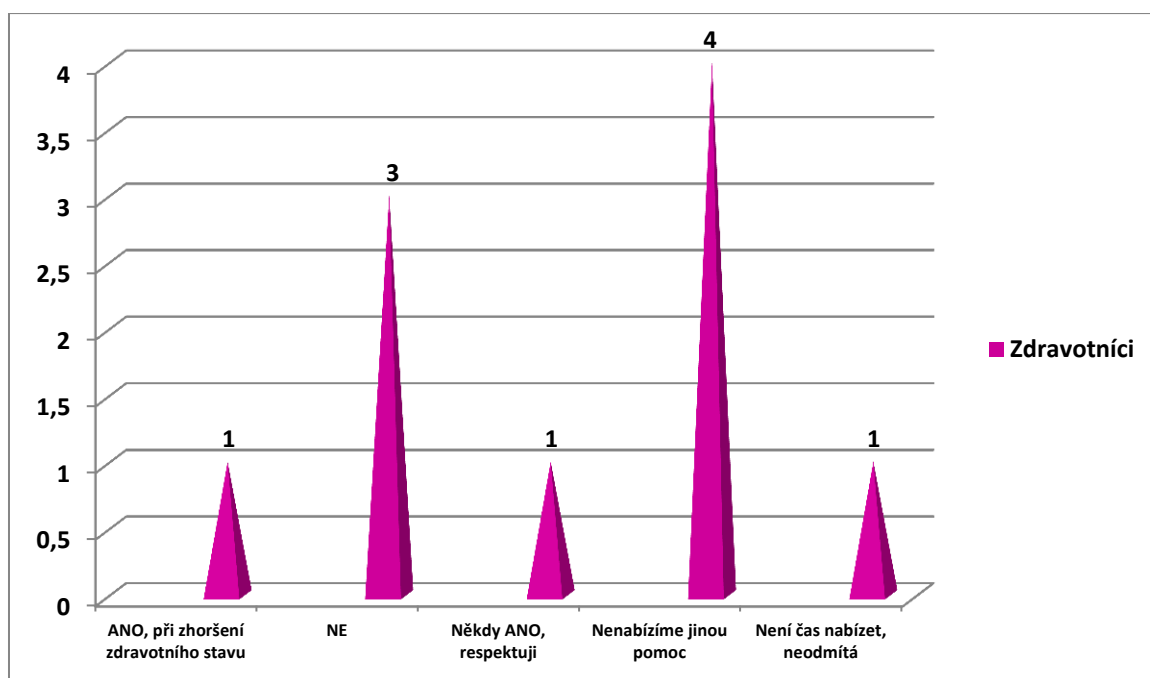
8. Co vám pomáhá ke zvládnutí Vaší profese?



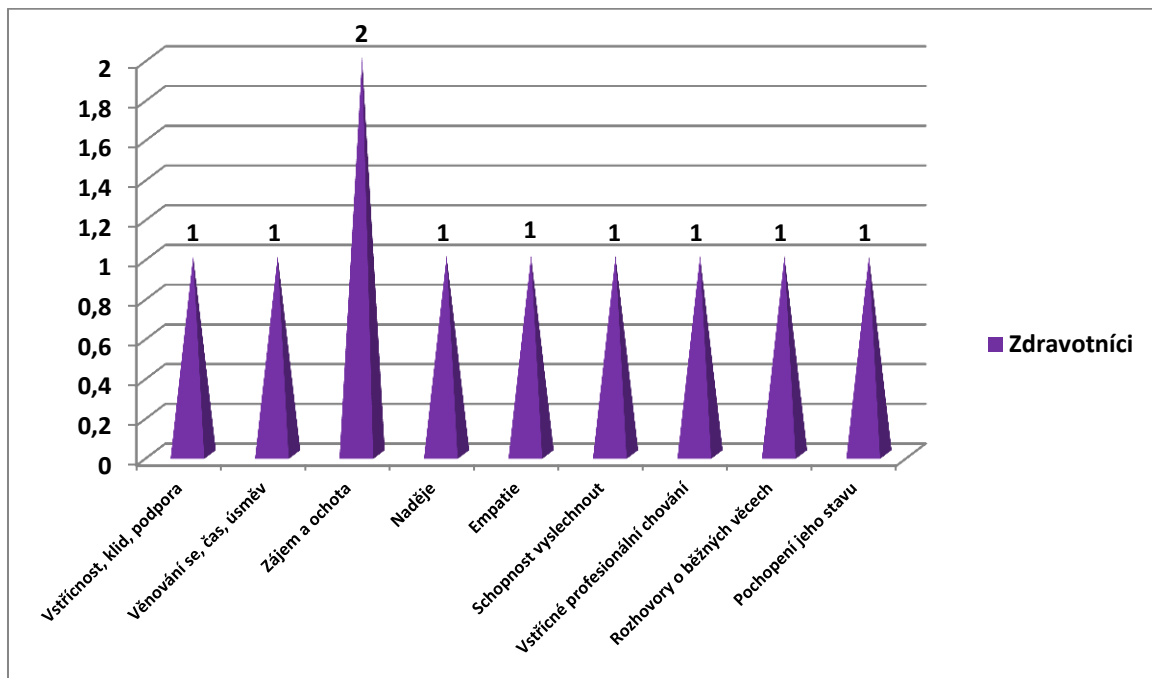
9. Pociťujete důvěru od Vašeho pacienta?



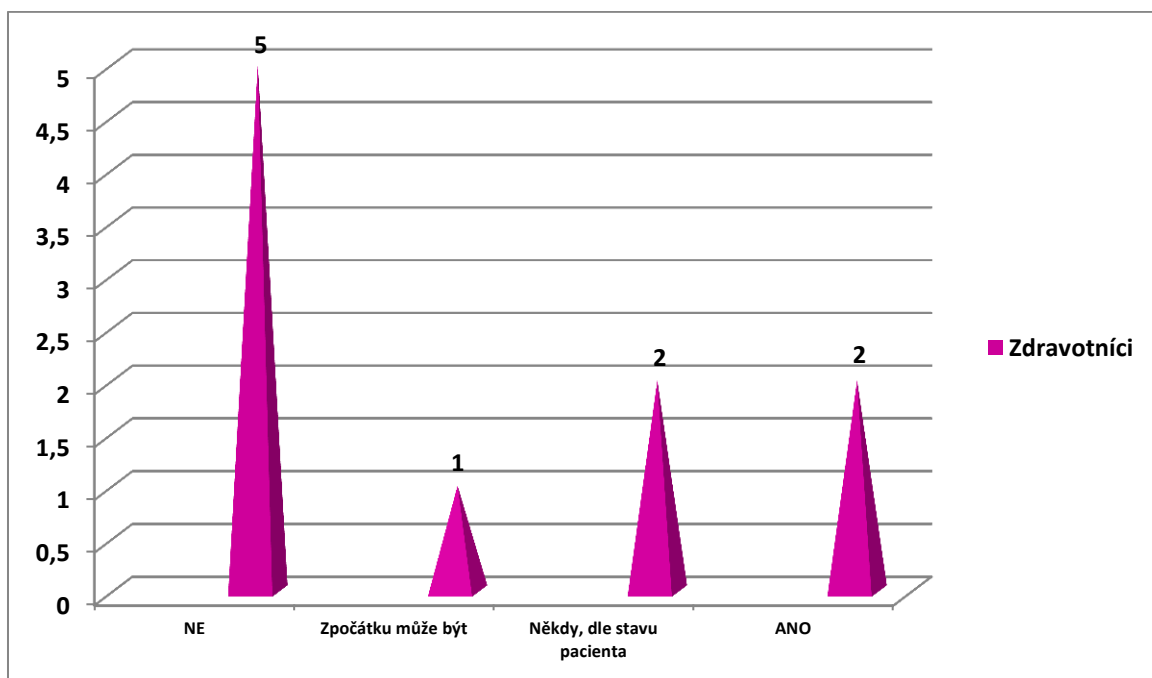
10. Odmítá pacient někdy Vaši další nabízenou pomoc (mimo zdravotní péče), v jakém okamžiku a jaká je Vaše reakce?



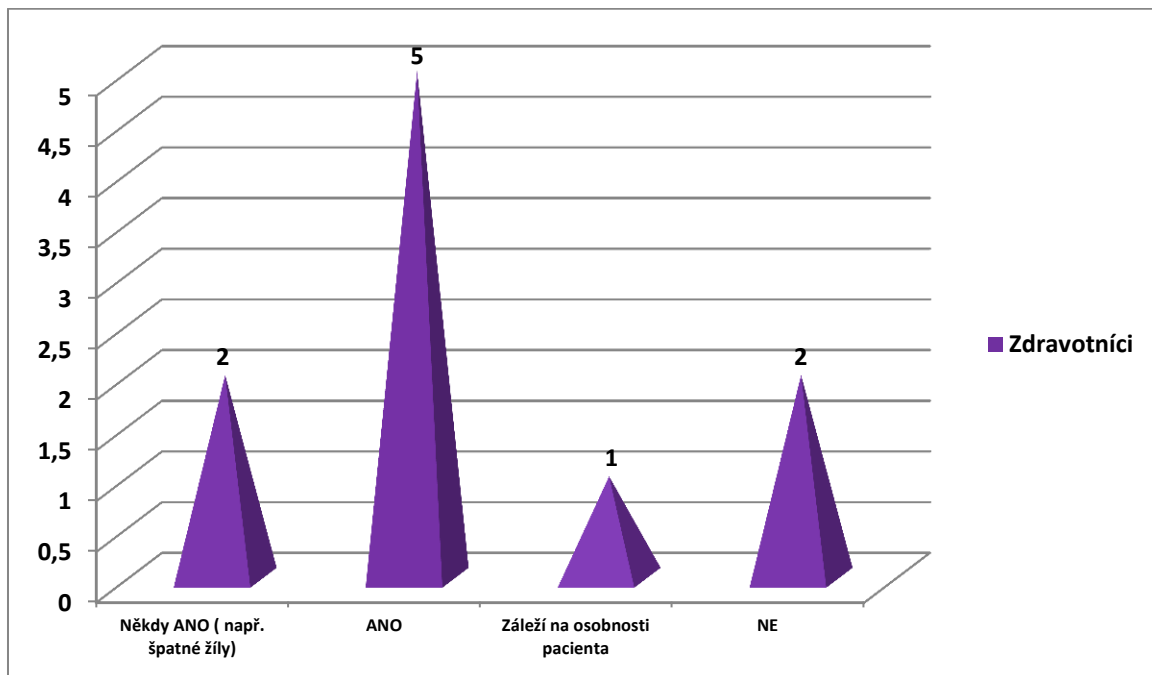
11. Co podle Vás pacienti z Vaší strany nejvíce pomáhá?



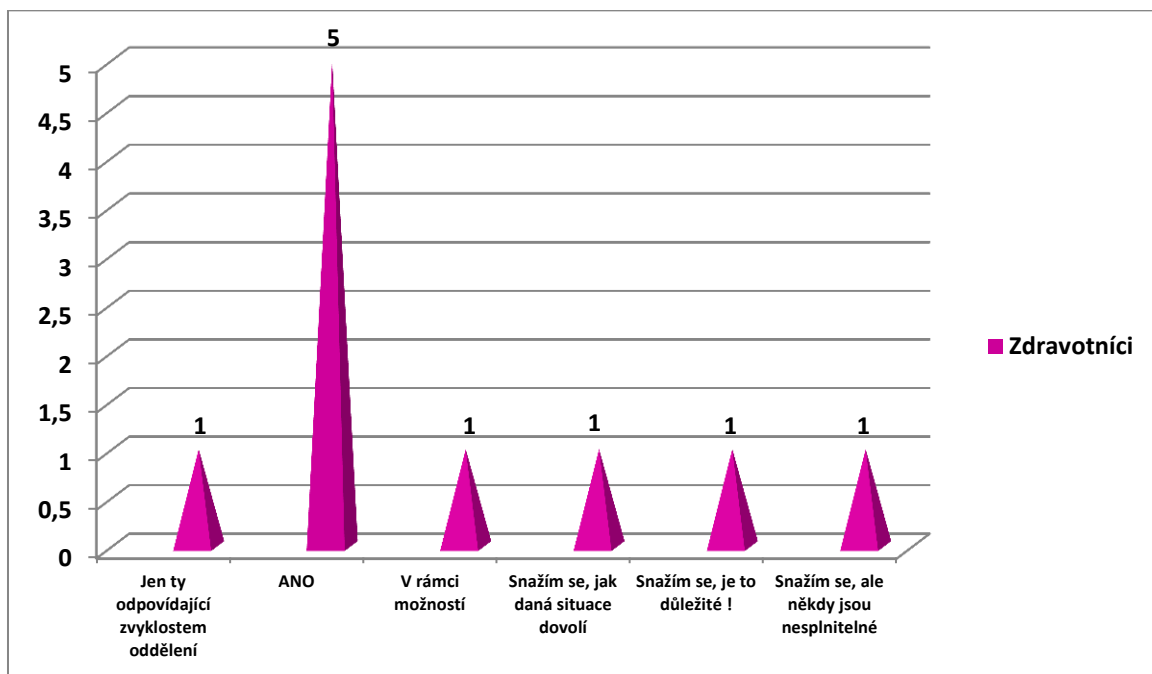
12. Je pacientovo chování vůči Vám někdy nevhodné?



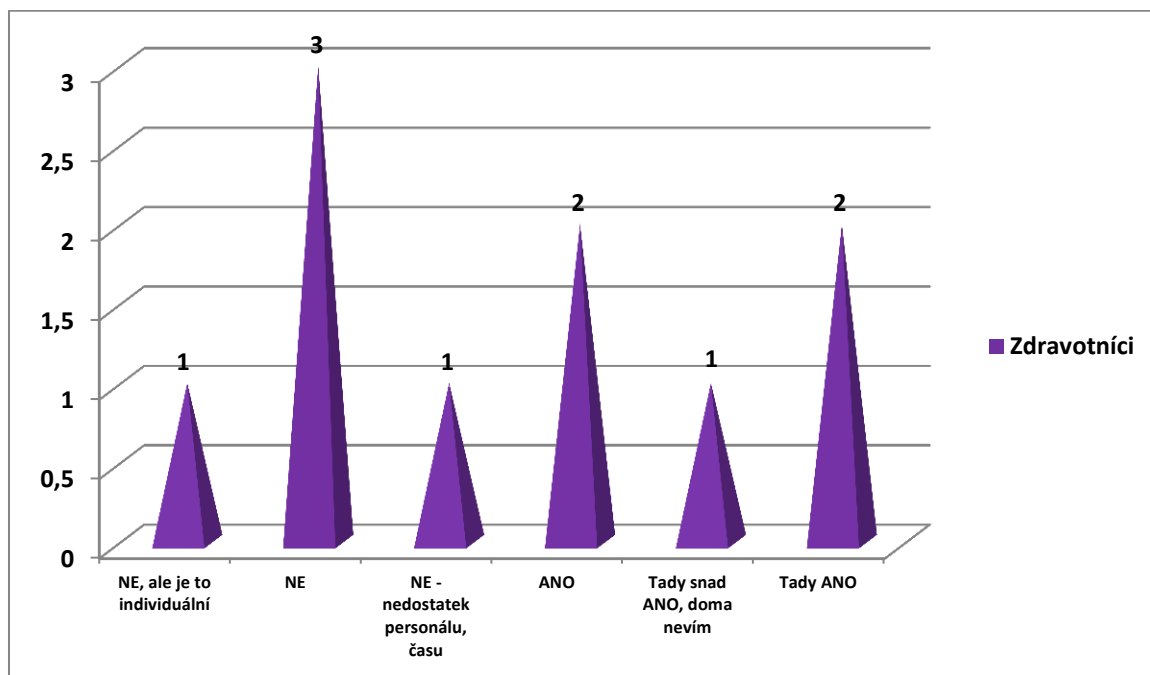
13. Mají pacienti během léčebného procesu někdy pocitu vlastního selhání?



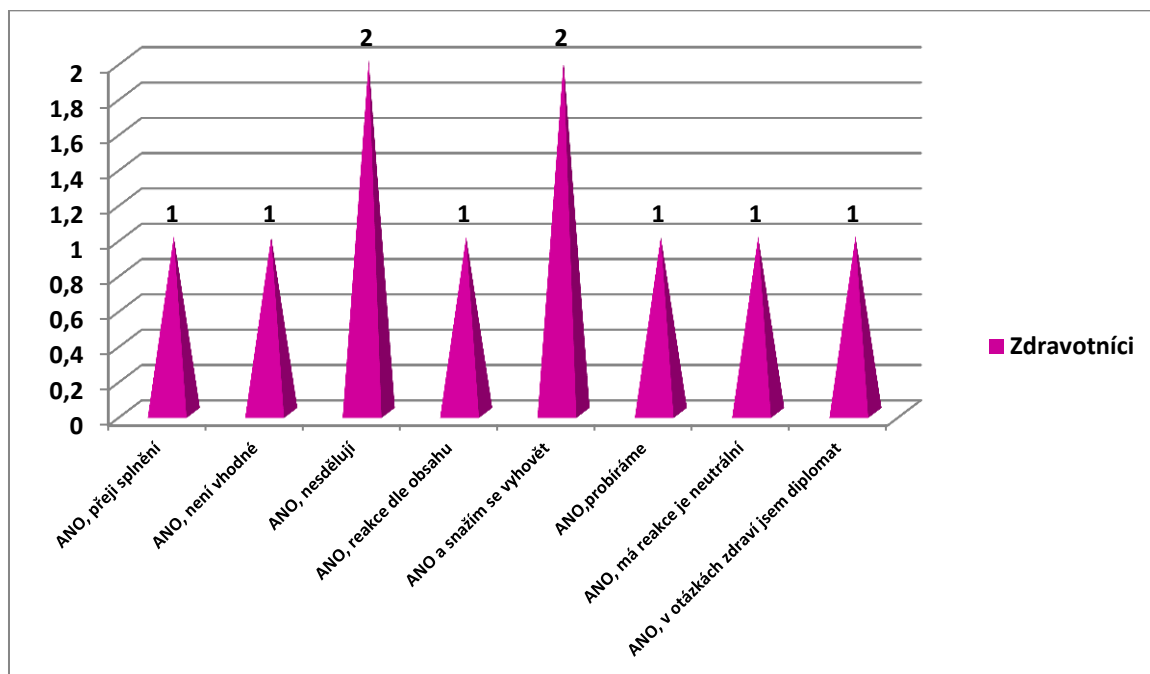
14. Respektujete všechny potřeby pacienta?



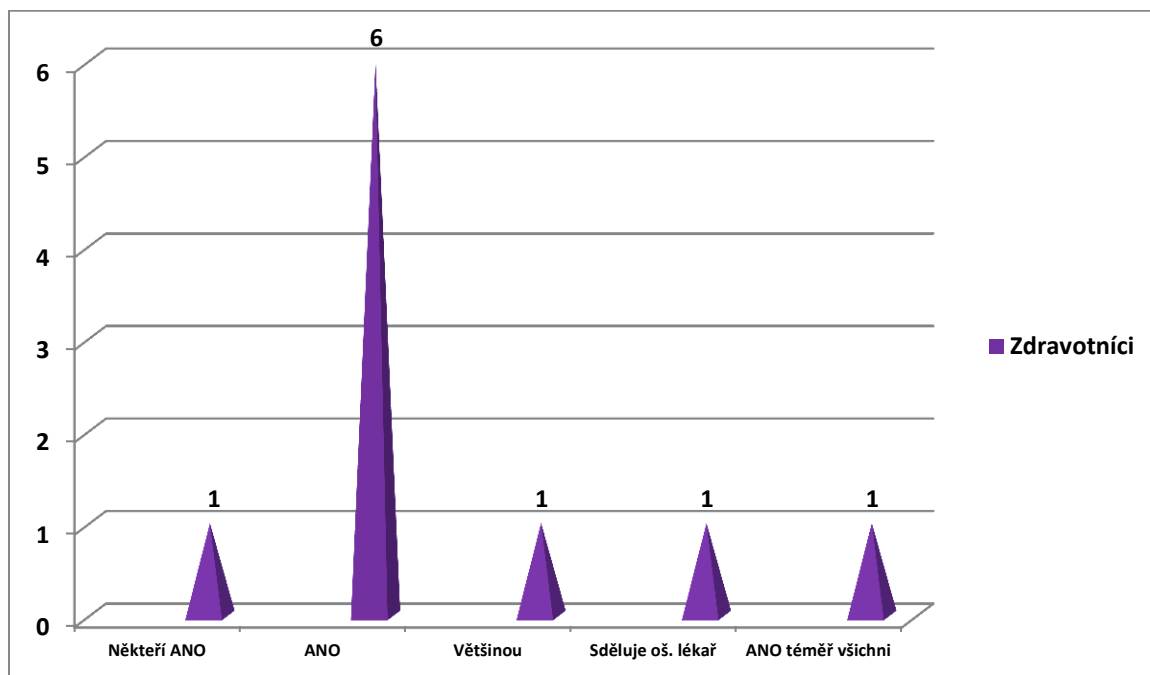
15. Mají dle Vás pacienti maximálně uspokojovány své potřeby?



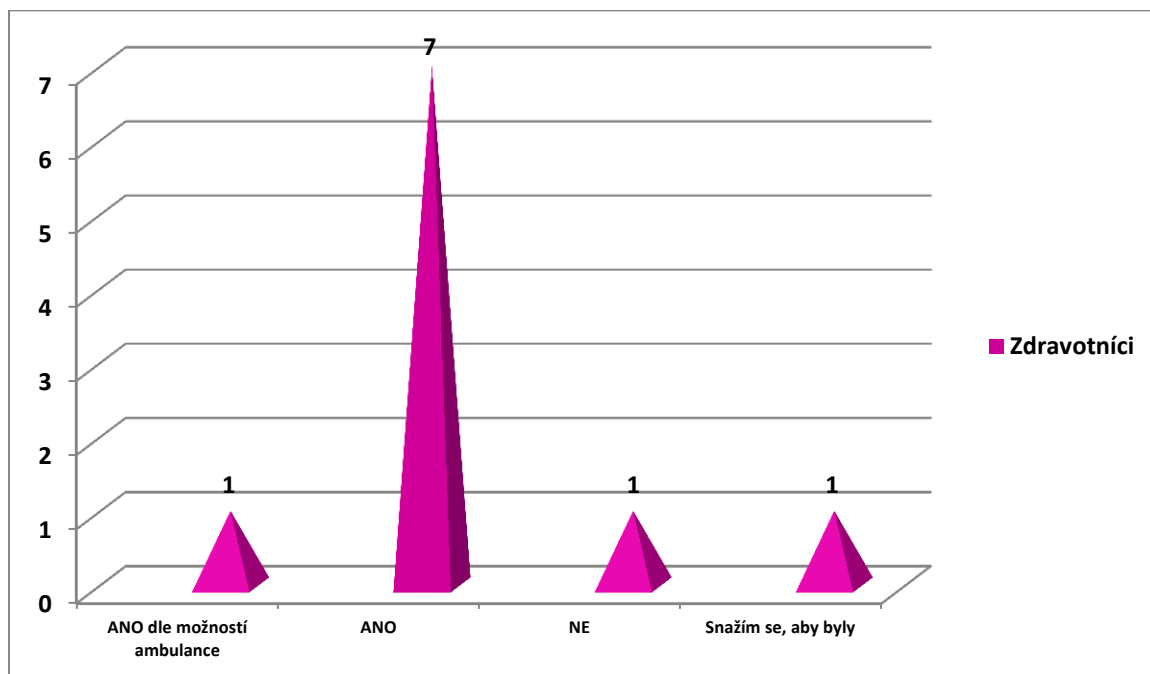
16. Má možnost a říká Vám pacient svá osobní přání? Vaše reakce?



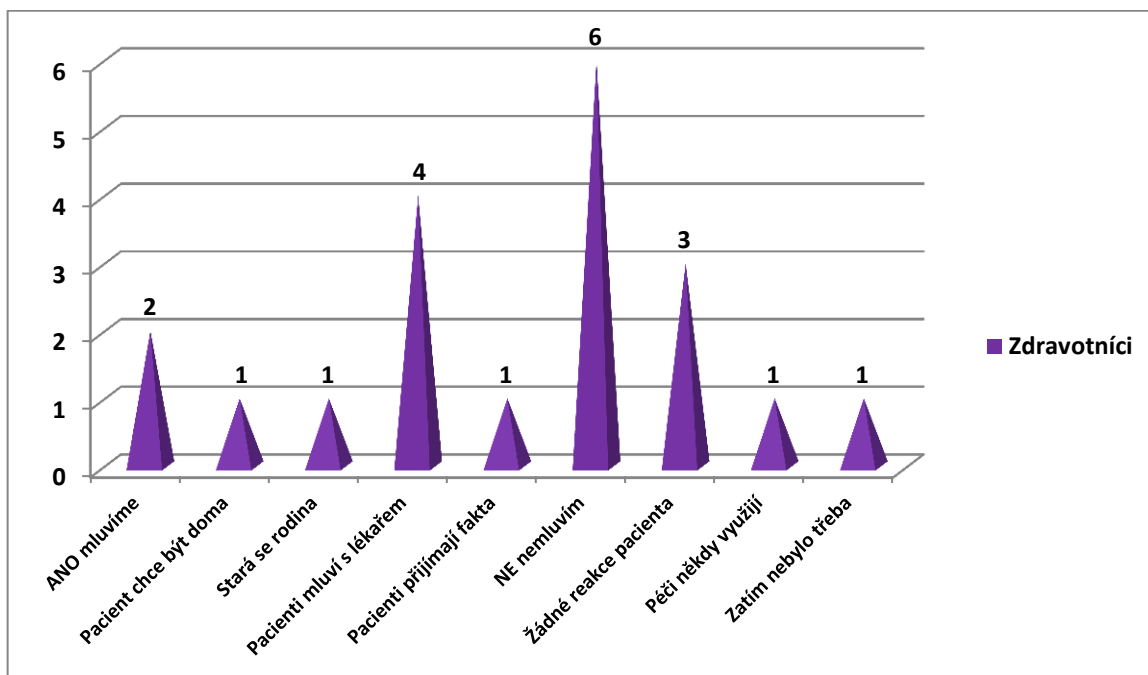
17. Vědí pacienti celou pravdu o své diagnóze a prognóze?



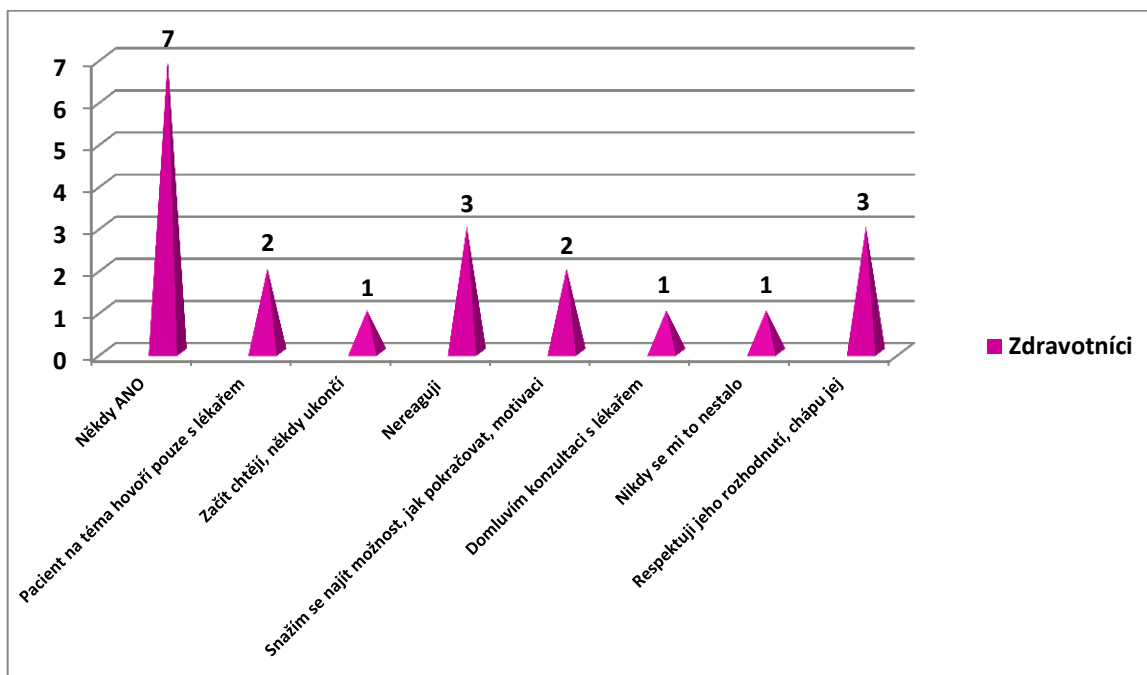
18. Jsou vždy dodrženy všechny etické aspekty při Vašem rozhovoru s pacientem?



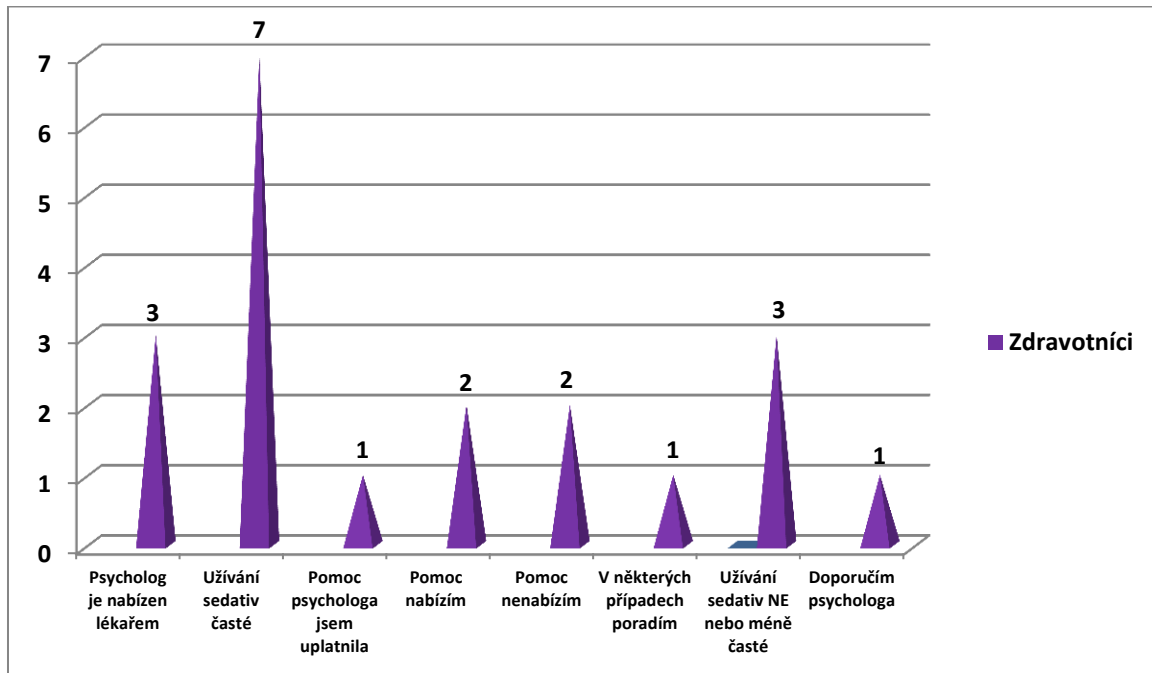
19. Mluvíte s pacientem o možnosti využití hospicové péče? Jaké jsou jeho reakce?



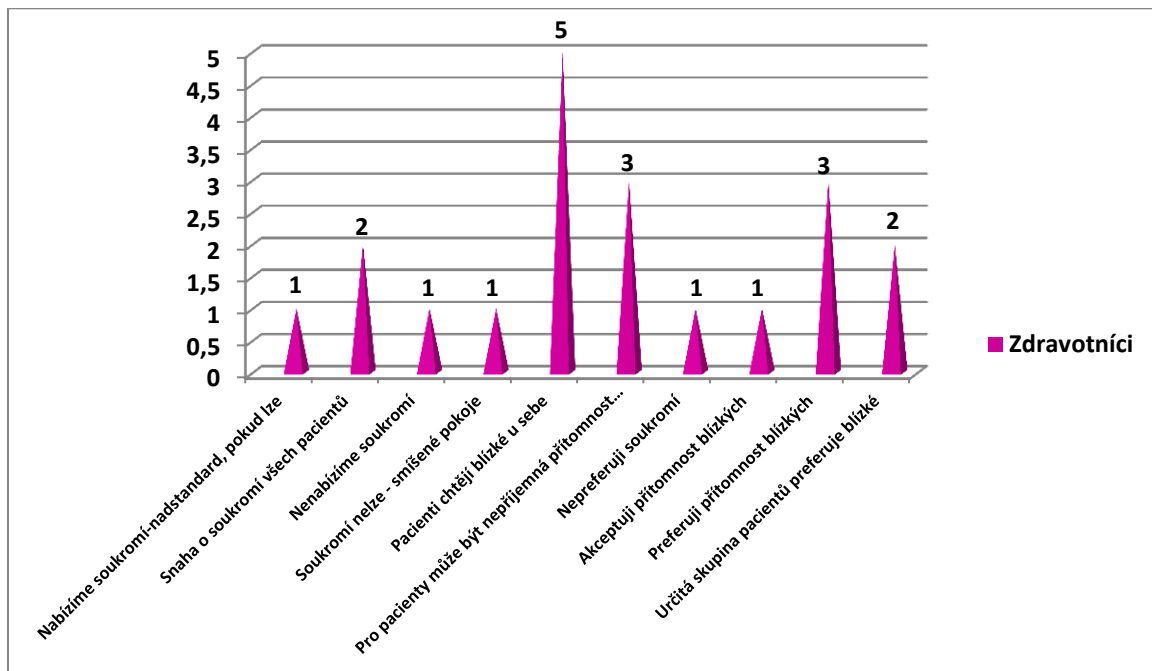
20. Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít? Jak reagujete?



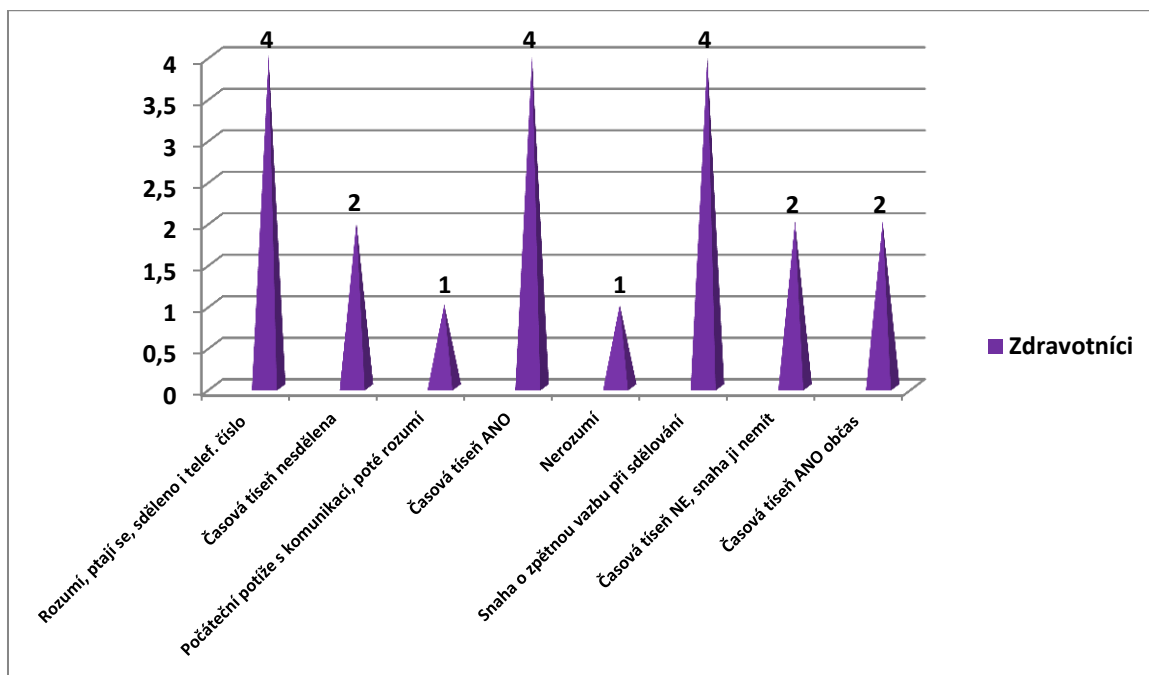
21. Nabízíte pacientovi pomoc psychologa nebo o ni sám žádá? Užívají Vaši pacienti často psychofarmaka či sedativa?



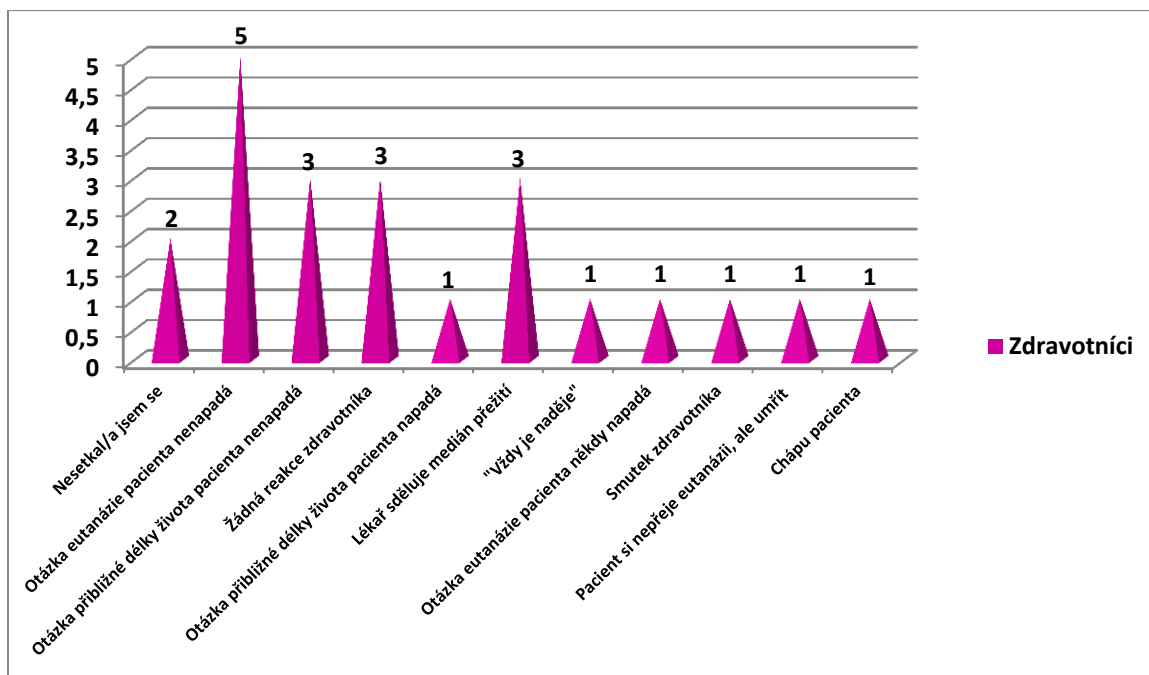
22. Preferujete během léčby pacienta přítomnost jeho blízkých či nikoli? Kdy ano a kdy ne? Chtějí pacienti své blízké u sebe?



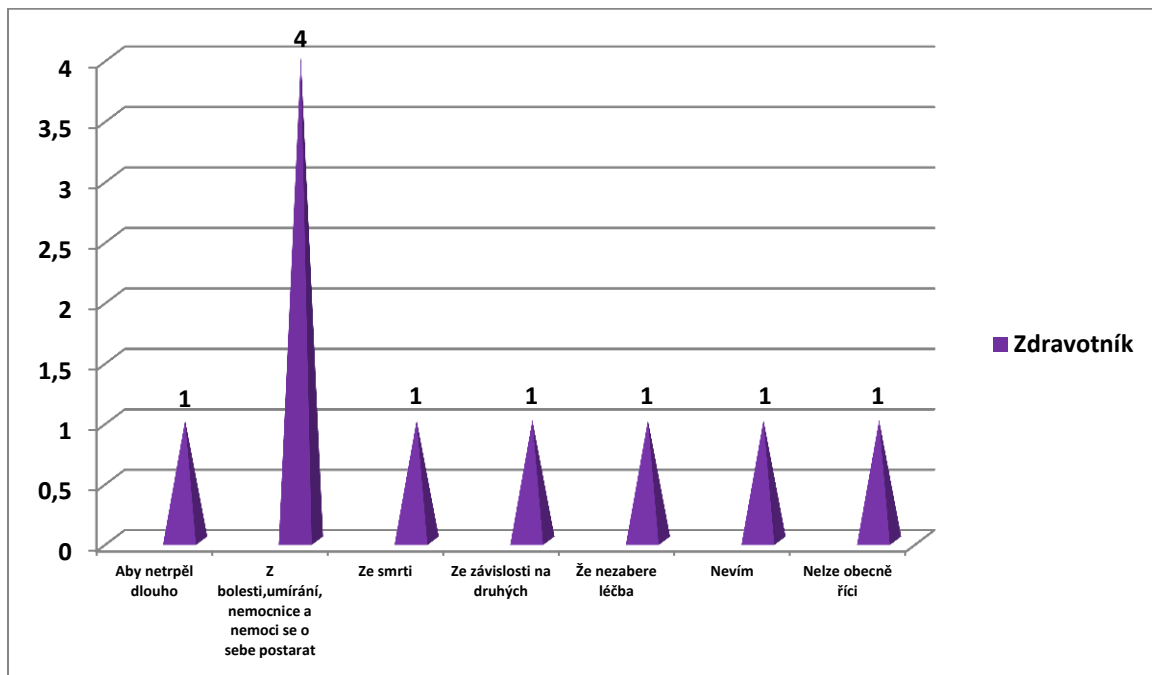
23. Rozumí pacient všemu, co mu sdělujete? Probíhá vše bez časové tísně?



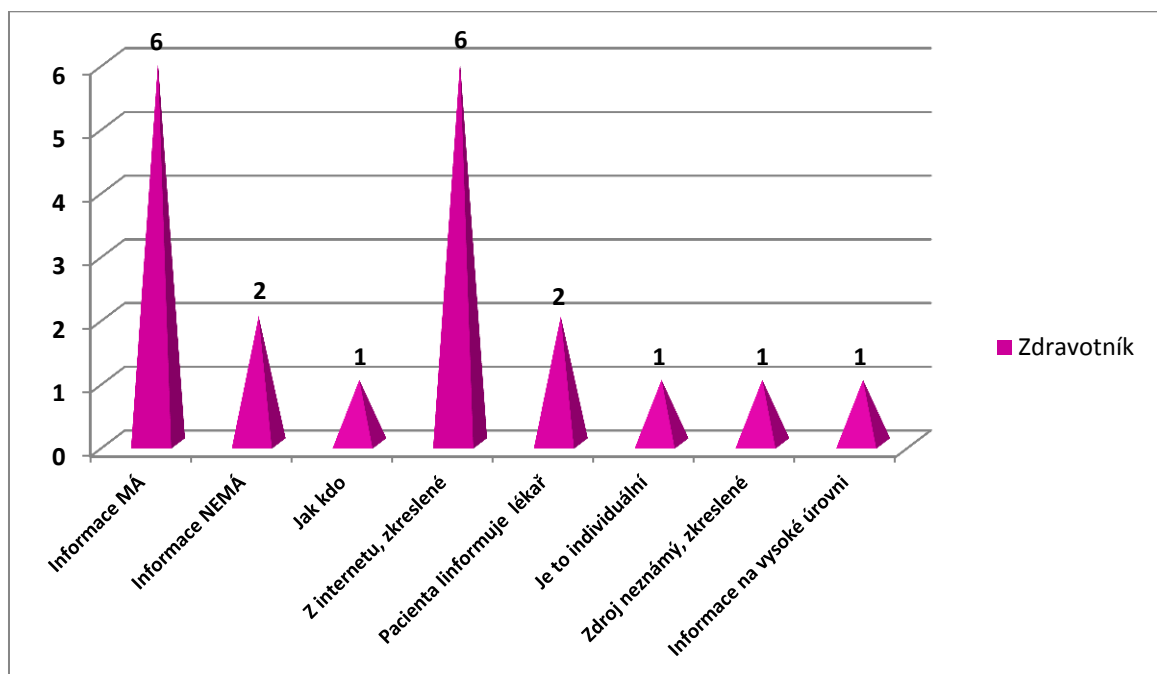
24. Napadá pacienta otázka na eutanázii, vyslovuje ji, jaká je Vaše reakce? Preje si pacient hovořit o přibližné zbývající délce jeho života? Jaká jsou Vaše reakce?



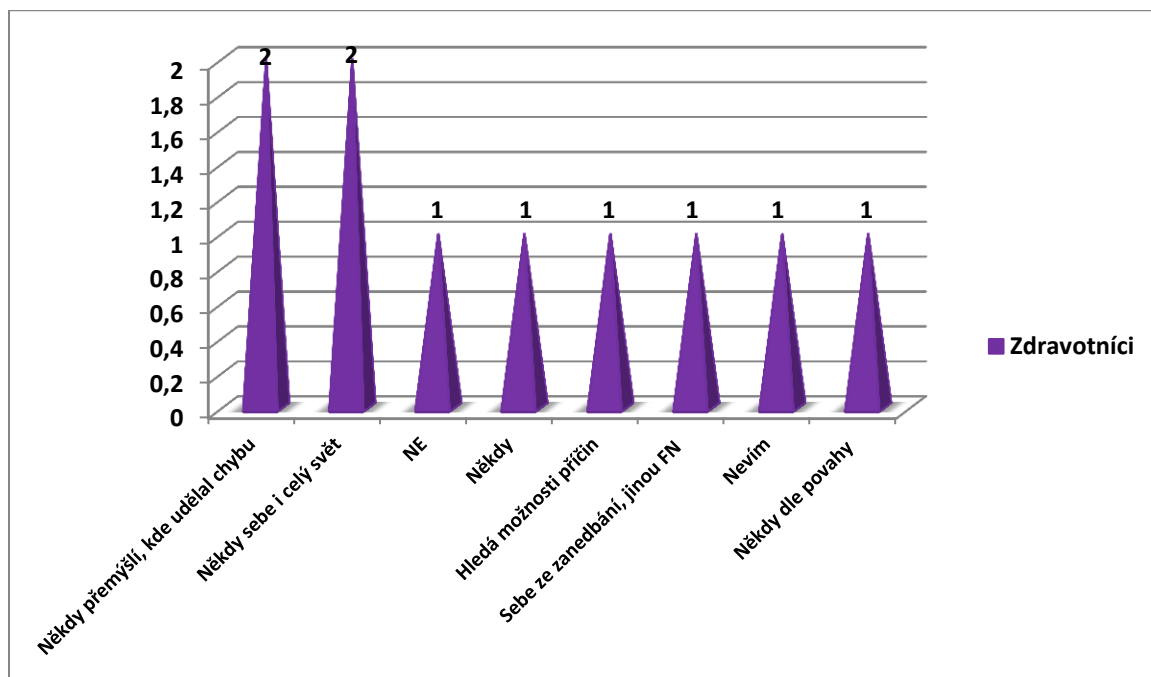
25. Z čeho má pacient největší strach?



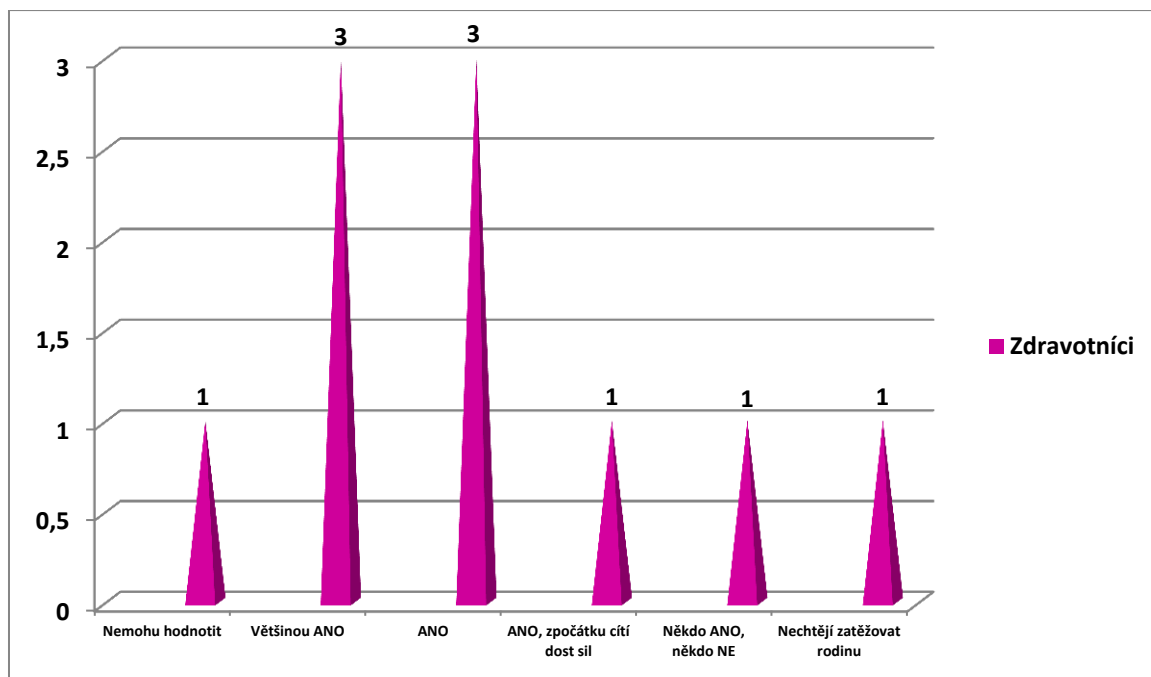
26. Má pacient v okamžiku po sdělení diagnózy a začátku léčby nějaké informace o této nemoci? Jsou správné či zkreslené? Odkud informace má?



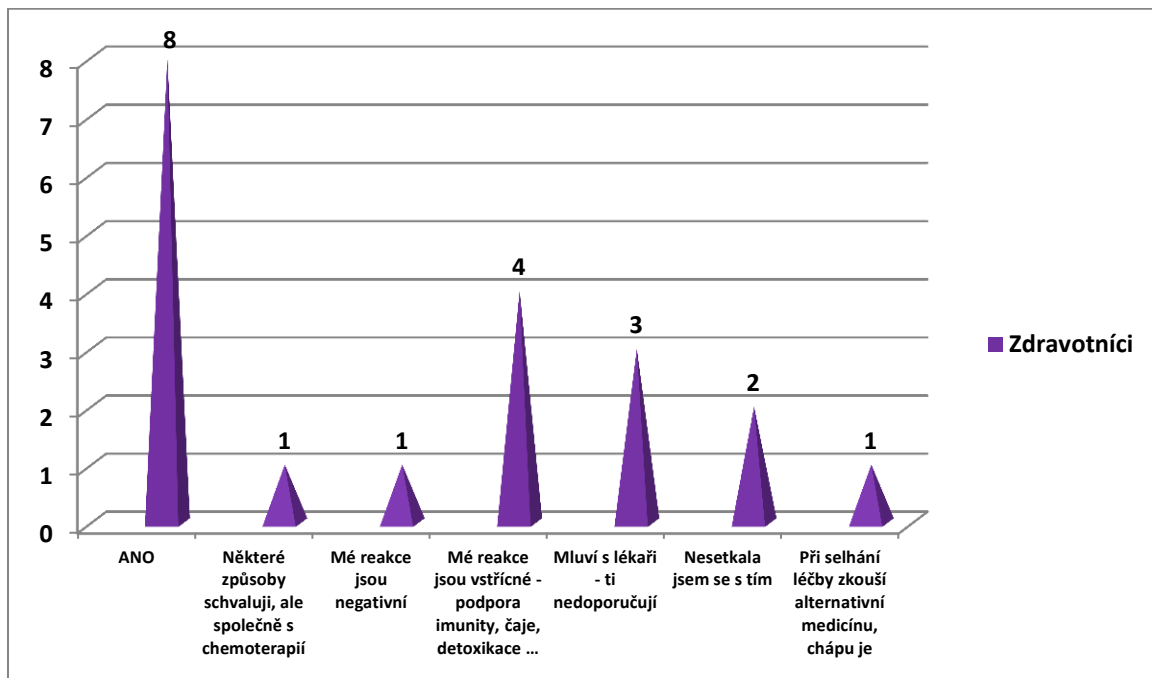
27. Obviňuje pacient sebe nebo někoho (něco) ze vzniku svého onemocnění?



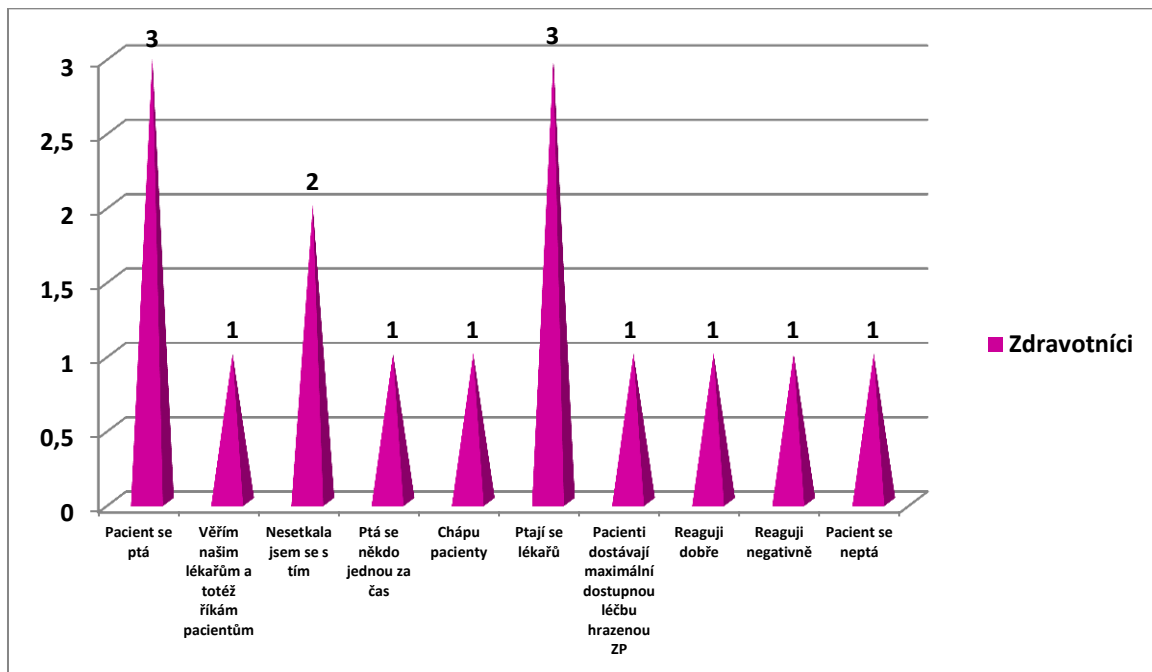
28. Cítí dle Vás pacient dostatek psychických a fyzických sil k léčbě s podporou rodiny a přátel?



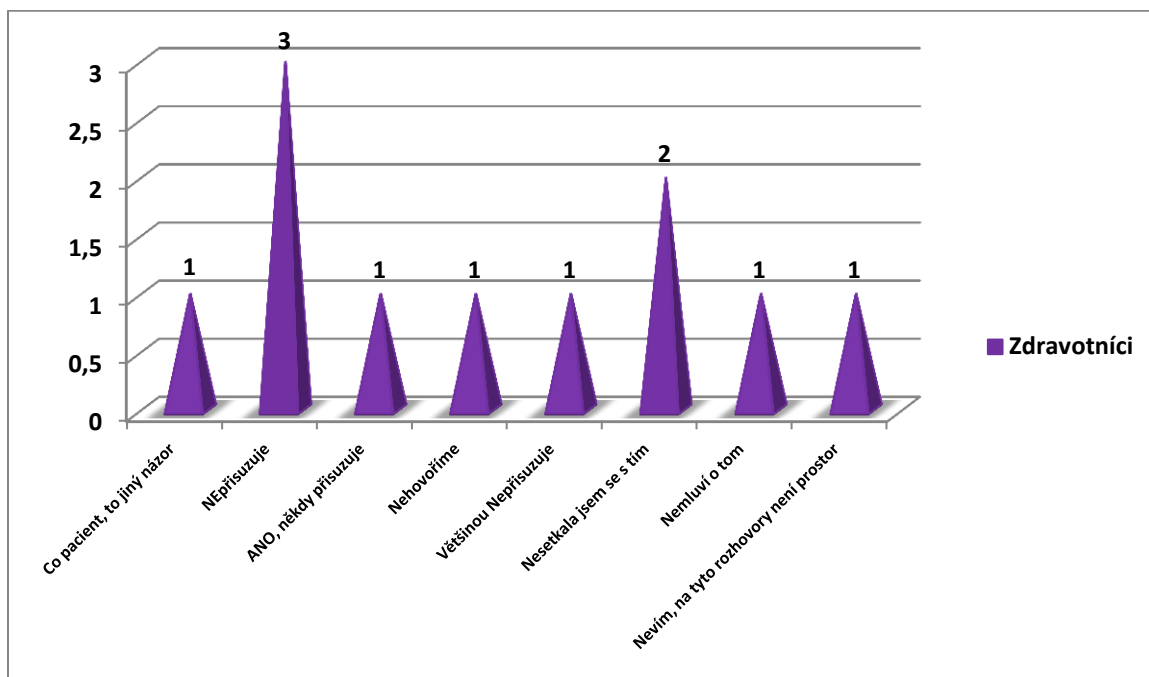
29. Navrhuje či se ptá pacient na nějaké alternativní způsoby léčby a jaké jsou Vaše reakce?



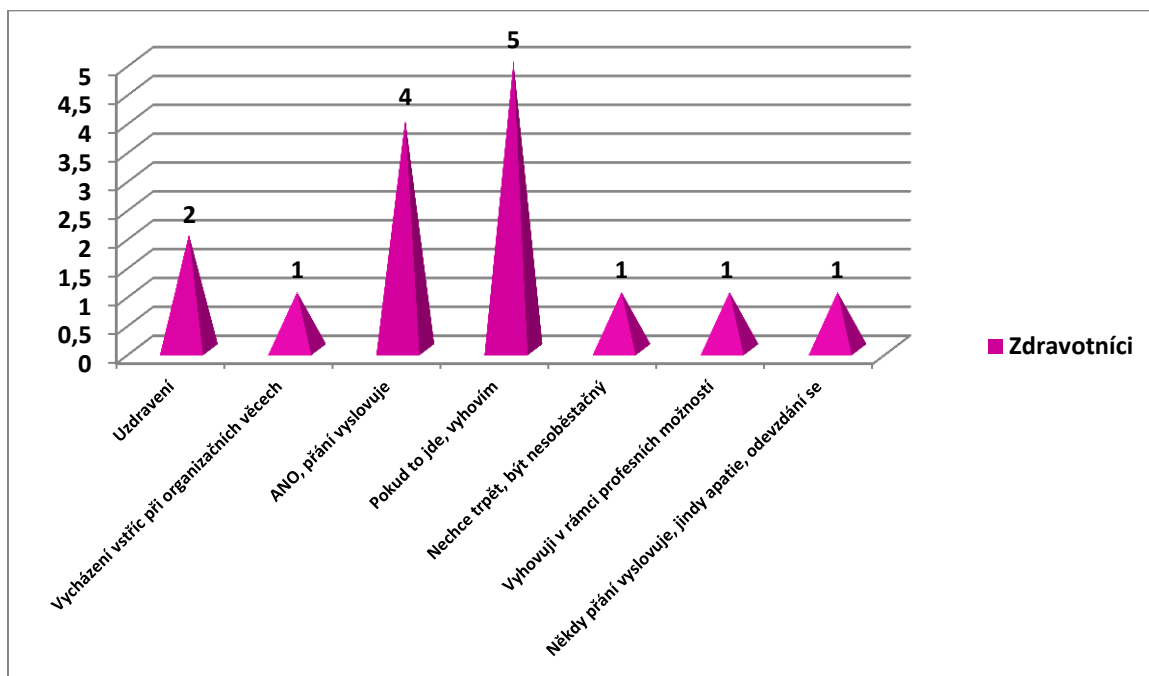
30. Ptá se pacient na jiný druh léčby, který by např. zcela uhradil? Jak reagujete?



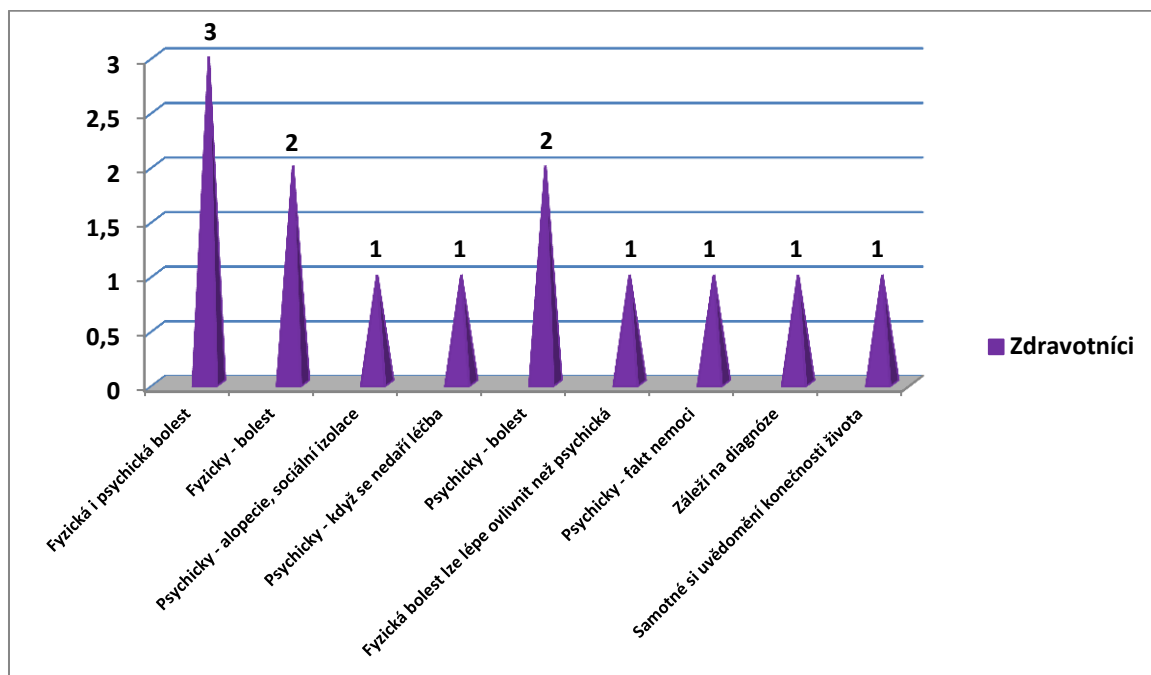
31. Přisuzuje pacient své nemoci nějaký skrytý význam? Jak o tomto spolu hovoříte?



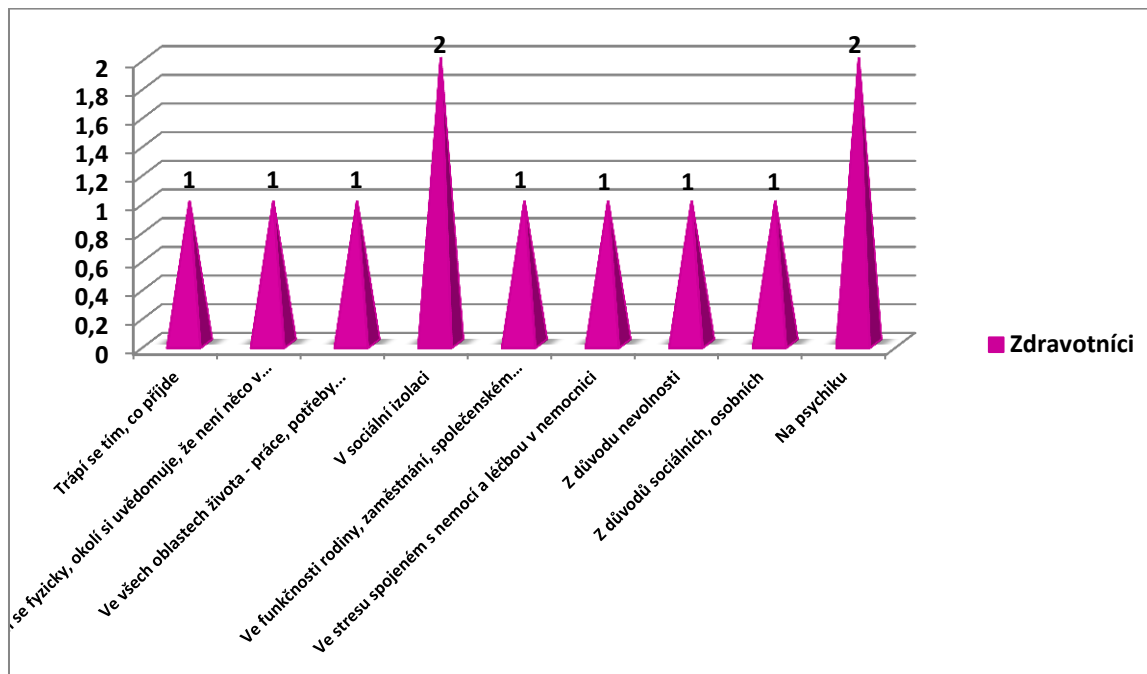
32. Říká Vám konkrétně pacient, co si vyloženě přeje či nepřeje? V jaké míře mu vyhovíte?



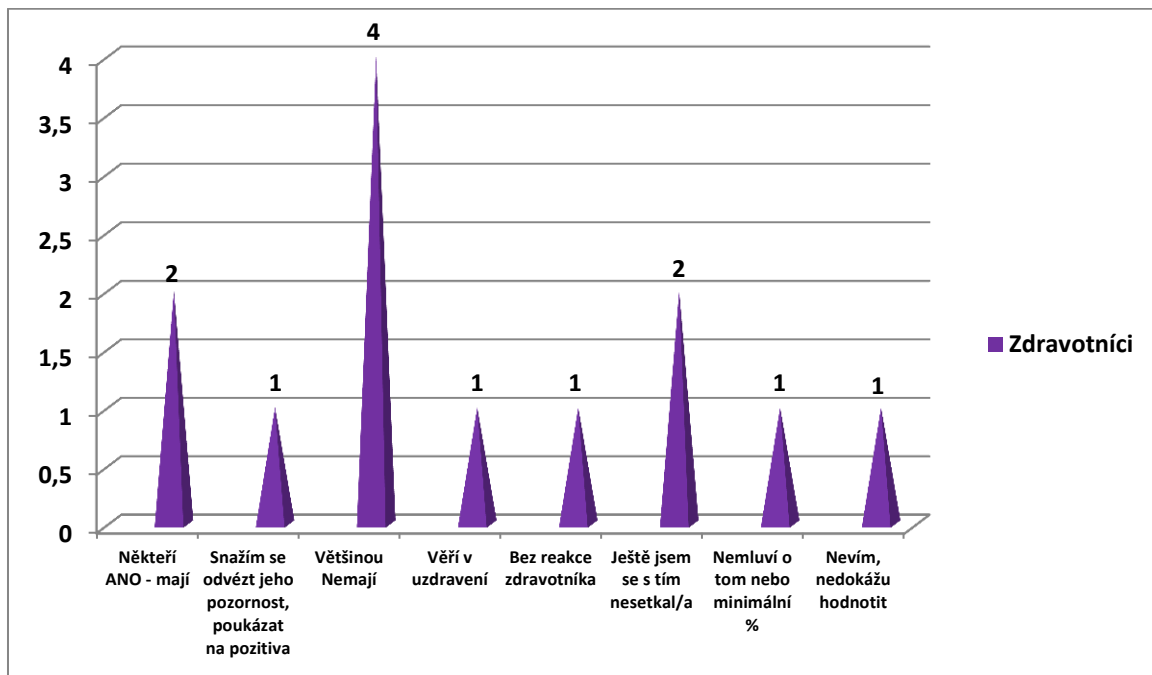
33. Co je pro pacienta podle Vás nejvíce bolestivé – fyzicky, psychicky či v obou oblastech?



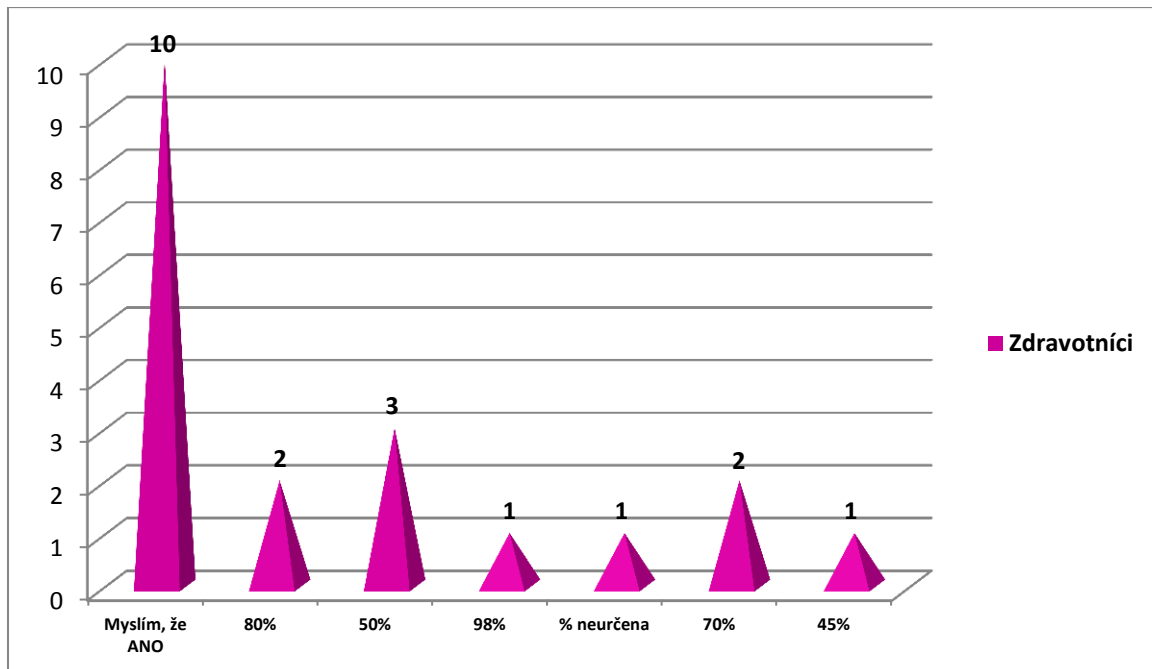
34. V čem má nemoc na pacienta největší dopad, míníte?



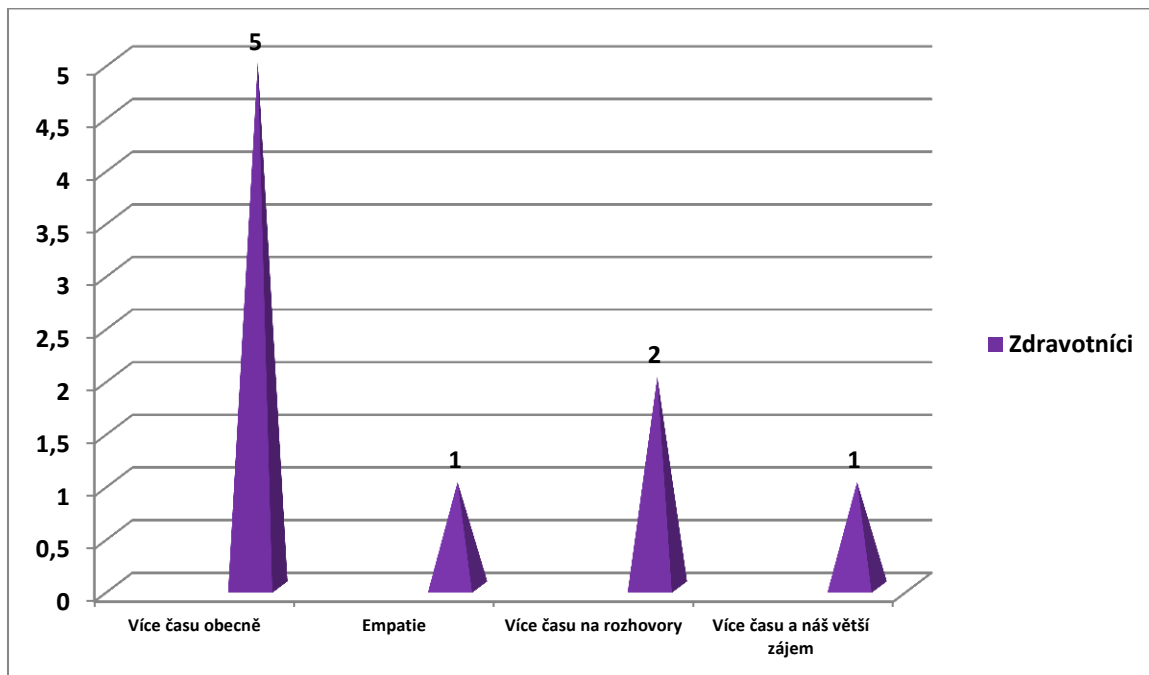
35. Mají pacienti sebedestrukční myšlenky? Jak reagujete?



36. Smíří se pacient v průběhu onemocnění se svou diagnózou? (odhadem procenta)



37. Myslíte si, že pacientům chybí něco z Vaší strany či od ostatních zdravotníků? Co by to mohlo být konkrétně?



3. 7. Rozbor dat s výsledky kvalitativního výzkumu

Otevřeným kódováním a následně slučováním jednotlivých kódů do kategorií jsem získala sedm hlavních kategorií s jednotlivými subkategoriemi (viz tabulka č. 1 – 7)

Tabulka č. 1: Přehled kategorií a subkategorií

1	Kategorie	Diagnóza
A	<i>Subkategorie</i>	<i>Očekávání diagnózy</i>
B	<i>Subkategorie</i>	<i>Zvládání sdělení diagnózy</i>
C	<i>Subkategorie</i>	<i>Způsob sdělení diagnózy</i>
D	<i>Subkategorie</i>	<i>Reakce po sdělení diagnózy</i>
E	<i>Subkategorie</i>	<i>Informace o diagnóze</i>
2	Kategorie	Motivace k léčbě, síla do života
A	<i>Subkategorie</i>	<i>Víra</i>
B	<i>Subkategorie</i>	<i>Rituály</i>
C	<i>Subkategorie</i>	<i>Pocity vlastního selhání</i>
3	Kategorie	Lékař, střední zdravotnický personál
A	<i>Subkategorie</i>	<i>Důvěra</i>
B	<i>Subkategorie</i>	<i>Nabízená pomoc</i>
C	<i>Subkategorie</i>	<i>Konkrétní pomoc</i>
D	<i>Subkategorie</i>	<i>Chování k lékaři a střednímu zdravotnickému personálu</i>
E	<i>Subkategorie</i>	<i>Respekt potřeb pacienta</i>
F	<i>Subkategorie</i>	<i>Možnost říci osobní přání</i>
4	Kategorie	Hovory
A	<i>Subkategorie</i>	<i>Dodržení etických aspektů</i>
B	<i>Subkategorie</i>	<i>Využití hospicové péče</i>
C	<i>Subkategorie</i>	<i>Nabídka pomoci od psychologa</i>
D	<i>Subkategorie</i>	<i>Porozumění všemu řečenému</i>

5	Kategorie	Léčba
A	<i>Subkategorie</i>	<i>Přání léčbu nezačít či ji ukončit</i>
B	<i>Subkategorie</i>	<i>Preference přítomnosti blízkých</i>
C	<i>Subkategorie</i>	<i>Myšlenky na euthanasii</i>
D	<i>Subkategorie</i>	<i>Přání hovořit o zbývající délce života</i>
E	<i>Subkategorie</i>	<i>Přání či opak – co si dotyčný nepřeje</i>
6	Kategorie	Emoce, myšlenky, psychický stav
A	<i>Subkategorie</i>	<i>Největší strach</i>
B	<i>Subkategorie</i>	<i>Obviňování někoho či něčeho ze vzniku onemocnění</i>
C	<i>Subkategorie</i>	<i>Pocit dostatku psychických a fyzických sil k léčbě</i>
D	<i>Subkategorie</i>	<i>Myšlenky na alternativní terapii</i>
E	<i>Subkategorie</i>	<i>Myšlenky na jinou – hrazenou terapii</i>
F	<i>Subkategorie</i>	<i>Přisuzování skrytého významu nemoci</i>
7	Kategorie	Zásadní ovlivňující faktory
A	<i>Subkategorie</i>	<i>Bolest – fyzická, psychická</i>
B	<i>Subkategorie</i>	<i>Největší dopad nemoci</i>
C	<i>Subkategorie</i>	<i>Sebedestrukční myšlenky</i>
D	<i>Subkategorie</i>	<i>Smíření se s onemocněním</i>
E	<i>Subkategorie</i>	<i>Absence něčeho ze strany zdravotníků</i>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka č. 2 : Analýza rozhovorů

1	Kategorie	Diagnóza
A	Subkategorie	Očekávání diagnózy
	Příbuzný	„Diagnózu, která byla stanovena moji mamince jsem neočekávala.“
	Lékař	„Ano, většinou to očekávám.“
	Pacient	„V podstatě očekával, protože otec měl taky rakovinu hlavy před x lety a žil s tím asi 20 let“.
	Střední zdravotnický personál	„Ano, na našem oddělení s ničím jiným nelze počítat, ovšem někdy je to velmi těžké a s přibývajícím počtem pacientů náročnější na psychiku“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Bylo zkoumáno, jak byla očekávána diagnóza pacientem, jeho blízkým a jak vnímají každého nového pacienta se závažnou diagnózou lékaři a ošetřující střední zdravotnický personál. Analýzou bylo zjištěno, že pacient v kontrastu s příbuzným diagnózu očekával na podkladě rodinné anamnézy, příbuzný byl zaskočen a ošetřující zdravotnický personál se závažnou diagnózou, logicky, počítá, i přesto je situace složitá i pro něj.</p>		

Tabulka č. 3 : Analýza rozhovorů

1	Kategorie	Diagnóza
B	Subkategorie	Zvládání sdělení diagnózy
	Příbuzný	„Já jsem toto sdělení diagnózy přijala jako by stroze, suše, racionálně a maminka, nevím, protože u sdělení jsem nebyla.“
	Lékař	„Sdělení diagnózy zvládám dobře, vždycky jsem připravená, vždy lze předpokládat reakce pacienta, protože je dobře znám.“
	Pacient	„Normálně, dalo by se říct v klidu, sice trochu se vzrušením, ale trochu jsem to očekával, takže spíš v klidu“.
	Střední zdravotnický personál	„Diagnózu sděluje lékař, my jsme přítomni a někdy to není úplně jednoduchá situace pro všechny zúčastněné, ačkoli pacienti o své diagnóze již ví nebo by měli vědět“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Bylo zkoumáno, jak zvládal přijetí diagnózy pacient, jeho příbuzný a ošetřující personál. Pacient i příbuzný zvládli sdělení dobře a se zachováním racionality, ošetřující personál profesionálně.</p>		

Tabulka č. 4 : Analýza rozhovorů

1	Kategorie	Diagnóza
C	Subkategorie	Způsob sdělení diagnózy
	Příbuzný	„U sdělení jsem nebyla. Diagnóza mi byla sdělena prostřednictvím mého manžela a bylo to sděleno spíše v rovině neutrální, ale s nádechem negativismu, ne úplného optimismu. Nám řekl, mně s manželem (manželovi) lékař celou pravdu, mamince, myslím si, že částečně, já jsem jí potom v průběhu času dopověděla závažnost diagnózy, ale nemyslím si, že úplně věděla do konce tu fatálnost nebo ten rozsah, pořád se mně dařilo udržovat ji v jakési dimenzi, že ten nález půjde operovat a že ta naděje existuje“.
	Lékař	„Záleží na typu pacienta, většinou sděluji plnou pravdu, nějakou pozitivní motivaci se snažím taky užít, samozřejmě ne u každého to lze.“
	Pacient	„Já myslím, že mi to řekl pan doktor úplně na rovinu, že to vypadá špatně, že tam prostě něco je, určitě mi řekl celou diagnózu a řekl, že se to určitě může vrátit, kdykoli se to může objevit jindy, to vím“.
	Střední zdravotnický personál	„Myslím, že lékaři sdělují veškeré informace s maximální citlivostí a empatiemi“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Zkoumán byl způsob sdělení diagnózy z úhlu všech zúčastněných zástupců respondentů. Pacientovi byla diagnóza sdělena na rovinu, příbuznému částečně a poté doplněna do plného rozsahu. Lékař sděluje většinou pravdu plnou, podle typu pacienta a střední zdravotnický personál nemá ke sdělování kompetence, ale bývá přítomen rozhovorům lékaře s pacienty plných citlivosti a empatií.</p>		

Tabulka č. 5 : Analýza rozhovorů

1	Kategorie	Diagnóza
D	Subkategorie	Reakce po sdělení diagnózy
	Příbuzný	„Moje reakce byla panika, děs, beznaděj, úlek, ale současně jsem věděla, že od 1. sekundy budu strašně moc bojovat, budu jí dodávat odvalu, budu jí dodávat absolutní víru v to, že se uzdraví. Ihned v tom okamžiku jsme měla motivaci, sílu k léčbě a podpoře a po celou dobu léčby až do konce léčby i života jsem maminku maximálně podpořila a vytvářela ji možná i z dnešního pohledu uměle vytvořenou naději a optimismus. Moje reakce byla, že to snad není možný, současně úleva nebo úleva, současně racionálně jsem byla ráda, že už víme, jaké obtíže maminku provází nebo jaké ji postihly, protože se dlouho nevědělo, co se jí vlastně děje.“
	Lékař	„Většinou se chce pacient léčit, většinou dávám čas na rozhodnutí, třeba týden, kdy si to pacient probere s rodinou, pak v 99% se pacienti chtějí léčit, chtějí to prostě zkusit se uzdravit. Někdy je to pláč, někdy rozhořčení, někdy to pacient apaticky přijme a pak se vrací dodatečně s otázkami.“
	Pacient	„Reakce byla, že to není žádná sláva, ale stejně mě to jednou čekalo, že jo, protože geny pracujou, ať je to, jak je to“.
	Střední zdravotnický personál	„Někteří pacienti mlčí, někteří pláčí a někteří chtějí ihned reagovat a začít léčbu“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Zkoumány byly reakce jednotlivých respondentů po sdělení diagnózy. Pacient byl smířený a diagnózu očekával, příbuzný byl zděšen, v panice a s úlekem, ale připraven „bojovat“ společně se svým blízkým – pacientem. Zkušenosti lékaře byly spojené s pláčem pacientů, rozhořčením, s touhou se léčit a bojovat. Střední zdravotnický personál má zkušenosti s reakcemi stejné.</p>		

Tabulka č. 6 : Analýza rozhovorů

1	Kategorie	Diagnóza
E	Subkategorie	Informace o diagnóze
	Příbuzný	„Informace o tomto onemocnění jsem měla díky svému vzdělání, částečné, byly správné, zkreslené nebyly“.
	Lékař	„Dost často mají informace z internetu, od svých známých, kamarádů, z rodiny, tak většina těch informací je zkreslených nebo nepravdivých přímo“.
	Pacient	„Informace jsem měl z internetu, zkreslený? – no, jak se to vezme“.
	Střední zdravotnický personál	„Informace mají pacienti z internetu a od známých, bývají dost zkreslené a předpojaté“.
<p>Analýza rozhovorů</p> <p>Zkoumána byla úroveň informací o diagnóze u jednotlivých zástupců zkoumaných skupin. Pacient měl informace částečně zkreslené z internetu, příbuzný správné díky svému vzdělání. Zkušenosti ošetřujícího personálu hovoří o informovanosti vesměs z internetu, od známých lidí a zkreslené.</p>		

Tabulka č. 7 : Analýza rozhovorů

2	Kategorie	Motivace k léčbě, síla do života
A	Subkategorie	Víra
	Příbuzný	Částečně věřím, věřím v reinkarnaci, věřím v posmrtný život a věřím v určité jiné dimenze lidského bytí, lidských schopností nebo nejsem věřící ve smyslu Boha.“
	Lékař	„Ano.“
	Pacient	„Věřící člověk nejsem“.
	Střední zdravotnický personál	„Jsem věřící svým vnitřním způsobem“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Analýzou rozhovorů byla zjišťována otázka víry. Pacient byl ateista, příbuzný věřil v jiné dimenze lidského bytí včetně posmrtného života, lékař byl člověk věřící a zástupce středního zdravotnického personálu byl opět věřící jiným způsobem než vírou v Boha.</p>		

Tabulka č. 8 : Analýza rozhovorů

2	Kategorie	Motivace k léčbě, síla do života
B	Subkategorie	Rituály
	Příbuzný	„Rituály, rituály nemám, ačkoli mně mnoho lidí doporučuje je mít, rituály nemám, myslím si, že možná by mi pomohly, ale skutečně jsem natolik vytížená, že zatím jsem neměla čas nebo neměla jsem, nenastala ta situace, kdy bych si nějaké rituály vytvořila, nosila jsem amulety, nosím je blízko u sebe, vlastně doteď.“
	Lékař	„V podstatě asi nejvíc relaxace, nebýt v kontaktu s tím zdravotnickým prostředím, vídat se s přáteli mimo tohleto prostředí“.
	Pacient	„Věřící člověk nejsem, nic neuvádím“.
	Střední zdravotnický personál	„Rituály nemám a veškeré mé konání je zcela soukromou záležitostí“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Zkoumány byly rituály věřícího člověka ke zvládnutí bytí, obtížné životní situace. Pacient žádné rituály nevedl, příbuzný uvádí nedostatek času pro konání rituálů, zmiňuje nošení amuletů. Lékař relaxuje mimo zdravotnické prostředí a zástupce středního zdravotnického personálu tuto oblast považuje za soukromou věc.</p>		

Tabulka č. 9 : Analýza rozhovorů

2	Kategorie	Motivace k léčbě, síla do života
C	Subkategorie	<i>Pocity vlastního selhání</i>
	Příbuzný	„Určitým způsobem jsem selhávala nebo mi docela bylo špatně tak dejme tomu ve ¾ doby léčby, což bylo ¾ roku trvající léčba, kdy mamince začalo být špatně a já jsem to špatně nesla, ale vždycky jsem to nesla špatně v soukromí, aniž by to ona věděla. Takže selhání asi bylo osobní, ale v soukromí. A selhání bylo možná úplně ke konci léčby, maminka mě vidět nechtěla a já jsem se nedokázala, já jsem nedokázala se jí vnutit, takže vlastně jsem jí poslední 2 týdny neviděla, potom jsem jí až viděla po operaci na ARU, kdy ona už byla v umělém spánku, takže jsem jí viděla naposledy 3 týdny před operací a 6 týdnů před úmrtím“.
	Lékař	„Pocity vlastního selhání, tak to asi jsou u každého, jak u pacientů, tak u nás – u lékařů, ale že by vyloženě to někdy stálo v tom léčebném procesu na hlavním místě, to ne, spíš pacient hledá nějakou příčinu, proč se to zrovna stalo jemu.“
	Pacient	„Myslím si, že v tomhle procesu jsem neselhal“.
	Střední zdravotnický personál	„Někdy mám pocity smutku, že nemohu pomoci a to žádným způsobem. Většinou ale najdeme s pacientem společné řešení téměř všeho“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Předmětem analýzy byl pocit vlastního selhání od sdělení diagnózy během léčebného procesu. Pacient neměl pocit selhání, příbuzný selhával v soukromí, aniž by o tom jeho blízký člověk věděl a měl pocit selhání z faktu, že se příbuznému – pacientovi nevěnoval více a to i ve chvílích, kdy ovšem dotyčný o to nestál, že jej nepřemluvil. Lékař nepocitoval žádné zvláštní osobní selhání a střední zdravotnický personál se svěřil s pocity smutku.</p>		

Tabulka č. 10 : Analýza rozhovorů

3	Kategorie	Lékař (sestra)
A	Subkategorie	Důvěra
	Příbuzný	„Důvěru v lékaře jsem měla absolutní, především k jednomu ze dvou lékařů a ta důvěra trvá do dneška.“
	Lékař	„Ve většině případů pociťuji důvěru od pacienta, samozřejmě ne od každého, záleží na povaze každého pacienta, ale snažím se vybudovat důvěryhodný vztah.“
	Pacient	„Ke všem lékařům, kteří se o mě starali a starat budou, důvěru mám, to je teda pravda“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti nám, až na výjimky velmi důvěřují, někdy to vypadá, že jsou až závislí na naší práci, našich větech, gestech a bohužel, i náladě apod.“
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Ze zkoumání vyplynula důvěra pacienta ke všem lékařům, kteří se o něj starali a starají, rovněž tak u příbuzných. Současně i lékař a střední zdravotnický personál pociťoval od pacientů důvěru a současně i vlastní zodpovědnost a návaznost na jejich např. náladě.</p>		

Tabulka č. 11 : Analýza rozhovorů

3	Kategorie	Lékař (sestra)
B	Subkategorie	Nabízená pomoc
	Příbuzný	„Co nám pomohlo. Ne, neodmítla maminka žádnou pomoc, nejvíce pomohlo absolutní naděje, optimismus“.
	Lékař	„Asi ta důvěra, že mě vždycky může zkontaktovat, že se na něj člověk nezlobí, že jsem tady pro něj“.
	Pacient	„Žádnou pomoc jsem neodmítnul, mimo zdravotní péče – to jsem neodmítl pana doktora, co mi nabízel“.
	Střední zdravotnický personál	„Nabízím pomoc i nad rámec zdravotnických „služeb“ a náplně mé práce“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Zjištěna byla úroveň a přijetí nabízené pomoci. Pacient nikdy žádnou nabízenou pomoc neodmítl, příbuznému nejvíce pomohla s blízkým příbuzným absolutní naděje a optimismus. Lékař nabízí důvěru a střední zdravotnický personál přiznává pomoc i nad rámec svých povinností.</p>		

Tabulka č. 12 : Analýza rozhovorů

3	Kategorie	Lékař (sestra)
C	Subkategorie	Konkrétní pomoc
	Příbuzný	„Přístupnost k různým postupům v léčbě, respektive přizpůsobení se plně té mamince, co se týče průběhu léčby a hlavně nabídka operativního řešení a vůbec nabídka léčby, zahájení léčby“.
	Lékař	„Asi ta důvěra, že mě vždycky může zkontaktovat, že se na něj člověk nezlobí, že jsem tady pro něj“.
	Pacient	„Co od lékaře nejvíce pomohlo – no, nevím, člověk mu věří, že to nějak dopadne“.
	Střední zdravotnický personál	„Jsem pacientům k dispozici ve všem, co mohu zvládnout, ať už fyzicky, psychicky, technicky nebo časově“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Při analýze rozhovorů bylo zjišťována konkrétní pomoc. V případě pacienta to byla vytvořená důvěra, že vše dobře dopadne, u blízkého příbuzného přizpůsobování se pacientovi v průběhu léčby podle jeho přání a požadavků, jak jen to šlo. Ošetřující personál přiznává svou pomoc a dispozici pacientům v rámci svých možností a schopností.</p>		

Tabulka č. 13 : Analýza rozhovorů

3	Kategorie	Lékař (sestra)
D	Subkategorie	Chování k lékaři a střednímu zdravotnickému personálu
	Příbuzný	„Nevhodné chování – ani jedno“.
	Lékař	„Nevhodné snad ne, někdy když se ten pacient zlobí, v podstatě kope kolem sebe, tak spíš je to agresivnější typ chování, ale nikdy jsem se nesečkala vyloženě s tím, že by bylo nevhodné. „
	Pacient	„Já si myslím, že nebylo k lékaři moje chování nevhodný, nemám na to ani povahu, protože si lékařů vážím, takže to nemám žádný pocit“.
	Střední zdravotnický personál	„Chování je, až na výjimky, slušné a vděčné“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Sledovaným faktorem bylo chování pacienta k lékaři a střednímu zdravotnickému personálu. Pacient se domnívá, že jeho chování nemůže být vzhledem k jeho povaze nevhodné, lékařů si váží. Příbuzní rovněž nejuje. Lékař popisuje chování pacientů ne jako nevhodné, ale spíše adekvátní situaci, připouští i jistou agresivitu. Dle středního zdravotnického personálu je chování pacientů vesměs slušné a vděčné.</p>		

Tabulka č. 14 : Analýza rozhovorů

3	Kategorie	Lékař (sestra)
E	Subkategorie	Respektování potřeb pacienta
	Příbuzný	„Úplně všechny potřeby lékař respektoval a byly uspokojovány“.
	Lékař	„Naprostě respektuji všechny potřeby pacienta, jedná se o něj, on v podstatě stojí na vrcholu té léčby“.
	Pacient	„Oni moje potřeby plně uspokojovali v rámci možností“.
	Střední zdravotnický personál	„Absolutně respektuji veškeré potřeby a nálady pacientů“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Cílem analýzy rozhovorů bylo zjistit respektování potřeb pacienta. Dle samotného pacienta bylo uspokojování jeho potřeb naprostě vyhovující, rovněž i z pohledu příbuzného. Současně lékaři i ostatní zdravotnický personál potvrzují absolutní respektování potřeb pacientů</p>		

Tabulka č. 15 : Analýza rozhovorů

3	Kategorie	Lékař (sestra)
F	Subkategorie	Možnost říci osobní přání
	Příbuzný	„Svá osobní přání, myslím si, že maminka říkala úplně všem svá osobní přání a všichni lékaři i personál, sestřičky, ji plnily. Ona jich moc neměla, ale nějaké individuální přání, co se týče léčby nebo soukromí, všechno jí bylo splněno“.
	Lékař	„Maximálně si nemyslím, protože samozřejmě musí zase pacient respektovat určité hranice léčby, ale pokud to jde, tak si myslím, že ano. Určitě říkám, kdy by chtěl pauzu v léčbě, čeho by chtěl v životě ještě dosáhnout, prostě různá ta svá přání určitě pacienti vyslovují a já se jim snažím ty přání, samozřejmě jim v tom pomoci, aby se jim splnily, pokud to je samozřejmě možné a nebo jim narovinu říci, ať si zvolí třeba méně náročné přání, která by si mohli splnit“.
	Pacient	„Já žádný tajný přání nemám“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti nám občas říkají osobní přání, ale není příliš času“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Cílem analýzy bylo zjištění možnosti sdělit svá osobní přání, což pacient negoval, z důvodu, že žádné přání neměl a nemá. Příbuzný člověk potvrzuje plnění všech přání svého blízkého člověka – pacienta. Lékař vyslechne a snaží se splnit téměř vše, co vyslechne od pacientů a lze splnit. Střední zdravotnický personál přiznává málo času na řešení přání s pacienty.</p>		

Tabulka č. 16 : Analýza rozhovorů

4	Kategorie	Hovory
A	Subkategorie	<i>Dodržení etických aspektů</i>
	Příbuzný	„Etické aspekty byly dodrženy absolutně“.
	Lékař	„Myslím, že jsou, někdy je na hraně otázka přítomnosti jiných lidí, pokud třeba zvedám telefon apod.,ale snažím se tady tomu vyhnout, takže doufám nebo snažím se o to, aby všechny etické aspekty zachované byly“.
	Pacient	„Etické aspekty – ano – dodrženy byly“.
	Střední zdravotnický personál	„Bez výhrady dodržuji já i lékař etické aspekty“.
<p>Analýza rozhovorů: Sledovaným faktorem bylo dodržování etických aspektů, což potvrzuje pacient, příbuzný, lékař i střední zdravotnický personál.</p>		

Tabulka č. 17 : Analýza rozhovorů

4	Kategorie	Hovory
B	Subkategorie	Využití hospicové péče
	Příbuzný	„Nemluvili jsme o hospicové péči, protože léčba probíhala ambulantně nebo s krátkými hospitalizacemi a vlastně ten stav maminky nesměřoval nebo nevypadal na nějaký rychlý konec nebo na potřebu hospicové péče, ačkoli se jednalo o paliativní léčbu“.
	Lékař	„Ano, určitě, hospicovou péči nabízím, je to jedna z předních možností, myslím si nejkvalitnější nějaké péče, pokud pacient nemůže být v závěru života doma. Reakce jsou, myslím si, velmi příznivé, že taková možnost je a je na výběr v současné době“.
	Pacient	„O hospicu jsem nemluvil“.
	Střední zdravotnický personál	„O hospicové péči hovoří pacienti s lékaři, my máme k dispozici např. informační letáky o hospicových zařízeních. Jsem připravena poskytnout informace o zařízení tohoto typu a jeho výhodách, snížit obavy pacientů i jejich rodin“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Předmětem výzkumu bylo hovoření o možnosti hospicové péče. Pacient o hospicové péči s lékařem nehovořil, stejně tak jako příbuzný se svým blízkým a lékařem se k tomuto tématu nedostali. Lékař hospicovou péči nabízí a podporuje, střední zdravotnický personál je vyškolen a nabízí informace a informační propagační materiály k poskytované hospicové péči.</p>		

Tabulka č. 18 : Analýza rozhovorů

4	Kategorie	Hovory
C	Subkategorie	Nabídka pomoci od psychologa
	Příbuzný	„Netuším, jestli lékař nabídl mamince pomoc psychologa, ale my jsme nežádali“.
	Lékař	„Jsou pacienti, kterým nabízím psychologa, ale samozřejmě jsou i pacienti, kteří si o něj aktivně zažádají“.
	Pacient	„Zatím mi nikdo pomoc od psychologa nenabídl“.
	Střední zdravotnický personál	„Lékaři nabízejí pomoc od psychologů, je to v jejich kompetenci“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Analyzovaným předmětem byla nabídka pomoci od psychologa. Pacientovi nebyla pomoc od psychologa nabídnuta a příbuzný člověk se svým blízkým nemocným o tuto pomoc nežádali. Lékař psychologickou pomoc nabízí a střední zdravotnický personál opět uvádí, že jde o pomoc mimo rámec jejich kompetencí.</p>		

Tabulka č. 19 : Analýza rozhovorů

4	Kategorie	Hovory
D	Subkategorie	Porozumění všemu řečenému
	Příbuzný	„Všemu jsme rozuměli a všechno probíhalo v absolutní časové pohodě nebo prostě lékař se věnoval mamince absolutně podle potřeby“.
	Lékař	„Snažím se, aby mi pacient rozuměl, mluvím co nejjednodušeji, dávám zpětné otázky, jestli pochopil všechno, co mu bylo vysvětleno, má možnost se ptát. Nesnažím se na něj nějak tlačit v čase, v podstatě o časové tísně bych nikdy nemluvila“.
	Pacient	„Porozuměl a když ne, tak jsem se zeptal“.
	Střední zdravotnický personál	„Lékaři i my probíráme s pacienty vše tak dlouho, dokud skutečně všemu nerozumí a nechápou, i když je to někdy časově náročnější“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Analýzou rozhovorů bylo zjištěno vcelku dobré porozumění mezi lékařem a pacientem a rovněž i příbuzným pacienta. Z přístupu středního zdravotnického personálu lze usuzovat, že se pacientovi věnuje do té doby, než vše pochopí.</p>		

Tabulka č. 20 : Analýza rozhovorů

5	Kategorie	Léčba
A	Subkategorie	Přání ji nezačít či ukončit
	Příbuzný	„Myslím si, že maminka chtěla léčbu ukončit nebo alespoň přerušit na nějakou dobu ve ¾ podávání chemoterapií, kdy jí bylo opravdu špatně, dostávala transfuze, měla horečku a nastal tam zlom v progresi onemocnění“.
	Lékař	„Ano, určitě, je hodně pacientů, kteří léčbu v průběhu chtějí ukončit, jsou pacienti, kteří vůbec léčbu nechtějí začít z důvodů obav, že jim bude špatně, u žen, že budou vypadávat vlasy. V podstatě moje reakce zase neutrální, je to rozhodnutí pacienta, z mé strany je to pouze doporučení, nenutím pacienta do léčby, vždy mu vysvětlím, co to pro něj ale bude znamenat, pokud tu léčbu odmítne nebo nedokončí tak, jak má, podepíšu negativní revers s pacientem a má vždycky možnost mě znovu vyhledat a buď léčbu zahájit nebo v ní začít pokračovat“.
	Pacient	„Léčbu jsem ukončit taky nechtěl, ale v hospicu končit bych opravdu nechtěl, to je pravda“.
	Střední zdravotnický personál	„Nevím o tomto okamžiku, spíše jsem u toho, když pacient léčbu skutečně ukončí“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Předmětem analýzy je zjistit přání pacienta a jeho blízkého ohledně léčby, zda ji chtěli někdy ukončit a nebo nezačít. Pacient nechtěl léčbu ukončit, příbuzný u svého blízkého přiznává, že léčbu chtěl přerušit především při špatném snášení a pod vlivem vedlejších účinků terapie. Dle lékaře je skutečně skupina lidí, kteří léčbu nechtějí začít a nebo ji ukončují, posléze mohou i znovu začít, jejich slova potvrzuje zástupce středního zdravotnického personálu.</p>		

Tabulka č. 21 : Analýza rozhovorů

5	Kategorie	Léčba
B	Subkategorie	Preference přítomnosti blízkých
	Příbuzný	„Takže při léčbě nechtěla maminka přítomnost, vozila jsem ji na léčbu, ale potom tam byla sama maminka a co se týče do po, tak kdykoli jí bylo špatně a ke konci života, odmítala moji přítomnost a já, což považuju tedy za to osobní selhání svým způsobem, jsem se nedomáhala té své přítomnosti, bála jsem se, co uvidím, bála jsem se“.
	Lékař	„Je to neutrální z mé strany, záleží na pacientovi, pokud chce blízkost nebo přítomnost blízkých, tak určitě má tu možnost, určitě s výhodou na začátku, když pacient s léčbou začíná nebo když se dozvídá o svém onemocnění, aby byli přítomni jeho blízcí, protože příjem těch informací je hodně náročný a je toho hodně, takže čím víc lidí tam je, tak tím lépe“.
	Pacient	„Nemusím mít blízký u sebe, abych je zbytečně neobtěžoval, ale bylo to příjemný, když za mnou přišli a paní chodila denně za mnou mi masírovat záda do nemocnice“.
	Střední zdravotnický personál	„Většina pacientů chce mít blízké u sebe, jsou však i výjimky a tito pacienti dochází na léčbu i kontroly sami, či se nechají hospitalizovat“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Ohledně preference přítomnosti blízkých během léčby bylo zjištěno, že pacient přítomnost nevyžadoval, ale pokud byla, byla mu příjemná. Blízký člověk měl tu zkušenost, že pacient nevyžadoval jeho přítomnost a se zhoršujícím se stavem se tento jeho postoj pouze stupňoval. Dle lékaře je důležitá přítomnost blízkého při sdělování diagnózy a dle středního zdravotnického personálu většina pacientů blízké u sebe mít chce, kromě samozřejmých výjimek.</p>		

Tabulka č. 22 : Analýza rozhovorů

5	Kategorie	Léčba
C	Subkategorie	Myšlenky na eutanásii
	Příbuzný	„Nenapadla mě otázka eutanásie, protože ten stav dlouho nenapovídal rapidnímu zhoršení, které bylo vlastně ke konci. Co se týče mě, pokud byla maminka potom už na ARU, já jsem doufala v její probuzení a v nějaký zázrak – doslova, který se neděl, pokud by tento stav trval ještě nějakou delší dobu, asi bych na téma eutanásie sama v sobě začala se tím zabývat“.
	Lékař	„Málokterý pacient se na mě obrací s otázkou, ptá se, jestli je možná samozřejmě vedle našich zákonů, vysvětluji, že není možná, odkazuji na Holandsko a podobné státy, kde to možné je“.
	Pacient	„Euthanasie, zbývající délka života ... tak tohleto mě ještě nenapadlo a doufám, že to bude chvíli trvat“.
	Střední zdravotnický personál	„Nebyla jsem přítomna hovorům o eutanásii“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Předmětem analýzy byl postoj pacienta a blízkého příbuzného k eutanásii. Konkrétního pacienta, který poskytl rozhovor, tyto myšlenky nenapadají. Blízkého člověka napadla myšlenka na eutanásii pro svého blízkého, dle lékaře je málo pacientů, kteří se na tuto oblast ptají, pak je odkazuje na zahraničí a střední zdravotnický personál vůbec nebyl přítomen debatám o eutanásii.</p>		

Tabulka č. 23 : Analýza rozhovorů

5	Kategorie	Léčba
D	Subkategorie	Přání hovořit o zbývajícím délce života
	Příbuzný	„Ale o přibližné délce zbývajících života jsme hovořit nechtěli, ani nás to nenapadlo, protože mamince bylo hodně dlouhou dobu dobře“.
	Lékař	„Tak 1/3 pacientů žádá vyslovení délky trvání života a většina pacientů to nechce vědět. Reakce nejsou nějak dramatické, pacienti ty informace mají ode mě v průběhu léčby“.
	Pacient	„Ale o přibližné délce zbývajících života jsme hovořit nechtěli, ani nás to nenapadlo, protože mamince bylo hodně dlouhou dobu dobře“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti se ptají na zbývajících délku života, lékaři sdělují buď medián přežití nebo vysvětlují, že nemohou přesně určit budoucnost pacienta vč.doby přežití, že je to individuální“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Cílem analýzy bylo zjistit přání hovořit o zbývajících délce života. Pacient ani příbuzný o tomto hovořit nechtěli, lékař má zkušenosti s prosbou o vyslovení délky trvání života cca u 1/3 pacientů, zbytek pacientů toto vědět nechce. Střední zdravotnický personál je u těchto debat přítomný a potvrzuje je.</p>		

Tabulka č. 24 : Analýza rozhovorů

5	Kategorie	Léčba
E	Subkategorie	Přání či naopak – co si dotyčný nepřeje
	Příbuzný	„Při té operaci poslední maminky jsem si, vysloveně nahlas, přála, pokud by došlo k zástavě, aby maminku resuscitovali, na což mi bylo řečeno, že se to neděla v tomto stavu, ale bylo mi přislíbeno, pokud to nastane, že to provedou, myslím si, že k tomu minimálně jednou došlo“.
	Lékař	„Určitě každý pacient říká, co si přeje, co si nepřeje, snažím se vyhovět samozřejmě v rámci možností a léčby“.
	Pacient	„To jsem zatím neřekl, ani jsem neměl možnost, ani nevím, co bych si neměl přát“.
	Střední zdravotnický personál	„Myslím si, že je to věc spíše slyšitelná na lůžkovém oddělení, v ambulantním provozu či provozu stacionáře to není možné“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Předmětem analýzy bylo zjistit přání, či naopak, co si pacient a jeho blízký nepřeje. Pacient si nic nepřál a ani nevěděl, co by měl za přání mít. Blízký člověk měl přání, aby byl pacient v případě zástavy srdce resuscitován a je přesvědčen o tom, že přání bylo splněno. Lékař má zkušenost s vyslovenými přáními a naopak a snaží se vše splnit a střední zdravotnický personál má více zkušeností z lůžkového provozu než z ambulantní sféry s vysloveným přání, patrně z časového důvodu i navázání bližších vztahů.</p>		

Tabulka č. 25 : Analýza rozhovorů

6	Kategorie	Emoce, myšlenky, psychický stav
A	Subkategorie	Největší strach
	Příbuzný	„Největší strach jsem měla z úmrtí, z úmrtí a z toho, že přijdu o jediného blízkého žijícího člověka, příbuzného, z toho jsem měla strach“.
	Lékař	„Většinou mají strach z umírání, z bolesti, z neschopnosti, ze ztráty svého soukromí“.
	Pacient	„Největší strach – z bolesti“.
	Střední zdravotnický personál	„Největší strach mají pacienti z bolesti, opuštění, nemohoucnosti a nesoběstačnosti, že budou na obtíž...“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Cílem analýzy bylo zjištění největšího strachu u všech zástupců skupin respondentů. Pacient měl největší strach z bolesti, příbuzný z úmrtí blízkého člověka, že o něj přijde. Dle lékaře se lidé nejvíce bojí umírání, bolesti, ztráty svého soukromí, ze snížení soběstačnosti, ze sociální izolace, což kvituje i zástupce středního zdravotnického personálu.</p>		

Tabulka č. 26 : Analýza rozhovorů

6	Kategorie	Emoce, myšlenky, psychický stav
B	Subkategorie	Obviňování někoho, něčeho ze vzniku onemocnění
	Příbuzný	„Obviňovala jsem částečně sebe, že jsem maminku nedonutila věnovat se prevenci, obviňovala jsem a to velmi, obvodní lékařku, která tu prevenci naprosto přešla a vůbec ji neposkytla a z další třetiny maminku, která se vlastně nějak vykašlala na své zdraví i co se týče preventivních prohlídek jiných, např. gynekologických“.
	Lékař	„Určitě na začátku dochází k obvinění z různých důvodů – rozvod, stresy, někdy to svede na lékaře. Je to důležitá role, jak se vyrovnat s tím, že vůbec člověk má tohle onemocnění“.
	Pacient	„Neobviňuju, to teda neobviňuju“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti obviňují sebe samotné ze zanedbání prevence a nebo lékaře z jiných nemocnic, odkud přicházejí.“
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Předmětem analýzy bylo zjištění, zda pacient a příbuzný někoho nebo něco obviňuje ze vzniku onemocnění. Pacient oboje neguje, příbuzný obviňoval částečně sebe, že blízkého nedonutil k větší prevenci, lékař má zkušenosti ze svádění viny na stres, rozvod i jiné lékaře, střední zdravotnický personál opět potvrzuje svádění viny na zanedbání prevence či jiné lékaře.</p>		

Tabulka č. 27 : Analýza rozhovorů

6	Kategorie	Emoce, myšlenky, psychický stav
C	Subkategorie	Pocit dostatku psychických a fyzických sil k léčbě
	Příbuzný	„Psychické, fyzické síly v tom aktuálním čase jsem měla absolutně, co se týká v těch mezifázích, kdy bylo zhoršování stavu nebo maminka nebyla doma a byla na léčbě, tak tam jsem se cítila hůř a po úmrtí maminky nějakou dobu nic, ale potom došlo k jakémusi zhoršení psychického i fyzického stavu“.
	Lékař	„Určitě podpora rodiny je hodně důležitá, partnerská podpora je důležitá, myslím si, že přátelé hrají méně významnou roli“.
	Pacient	„Dostatek psychických sil zatím jo, podporu rodiny určitě, hlavně přítelkyně, ta síla k životu byla a je furt stejná“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti mají až do posledních chvil neuvěřitelné množství psychických i fyzických sil, dle mého úsudku a pozorování“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Cílem bylo zjištění pocitu dostatku psychických a fyzických sil k léčbě. Pacient dostatek psychický sil potvrdil, o fyzických se nezmínil, příbuzný měl dostatek obojích sil pro podporu blízkého člověka, občas se cítil hůř. Lékař potvrzuje dobrý vliv podpory rodiny, menší vliv od přátel, zástupce středního zdravotnického personálu potvrzuje neuvěřitelné množství fyzických i psychických sil u pacientů.</p>		

Tabulka č. 28 : Analýza rozhovorů

6	Kategorie	Emoce, myšlenky, psychický stav
D	Subkategorie	Myšlenky na alternativní léčbu
	Příbuzný	„Tak alternativní způsoby terapie mě napadaly, lékař reagoval přívětivě a připouštěl možnosti alternativní terapie ve smyslu, že nám pomůže např. aplikovat infuze nebo nezakazovat používat potravinové doplňky. Já jsem se sama velmi zabývala možnostmi, léčbou pomocí vitamínu B17 nebo jinými způsoby, skončily jsme s maminkou u toho, že užívala ve vysokých dávkách betaglukany a přípravky na podporu krvetvorby, ale nic zásadního, léčitele vůbec ne“.
	Lékař	„Navrhuje spoustu alternativní způsobů, řekla bych každý druhý pacient, buď jsou to doplňky stravy nebo vyloženě terapie energií apod., moje reakce je zase neutrální, je to věc pacienta, jsem ráda, samozřejmě, když o tom vím, protože můžeme různě přizpůsobit tu léčbu, léčbu zkombinovat s tou alternativou“.
	Pacient	„To mě nenapadly jiný alternativní způsoby, takže jsem lékaři nic nenavrhoval, protože tomu sám nerozumím a oni sami vědí, co je pro mě asi nejlepší“.
	Střední zdravotnický personál	„Alternativní léčbu pacienti navrhují, někteří ji podstupují s vědomím lékařů a někteří bez vědomí lékaře a pouze se svěřují nám“...
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Potvrzuje částečně myšlenky na alternativní léčbu. Pacienta nenapadly alternativní způsoby léčby, nic lékaři nenavrhoval, absolutně důvěřuje lékaři. Příbuzný navrhoval, chtěl a aplikoval metody alternativní terapie. Lékař potvrzuje určité množství návrhů od pacientů na alternativní léčbu, je přístupný tyto formy zkombinovat s klasickou léčbou. Střední zdravotnický personál potvrzuje podstupování pacientů tuto léčbu, ať už s vědomím či i nevědomím lékařů.</p>		

Tabulka č. 29 : Analýza rozhovorů

6	Kategorie	Emoce, myšlenky, psychický stav
E	Subkategorie	Myšlenky na jinou – hrazenou terapii
	Příbuzný	„Tato otázka nás nenapadla, věděli jsme, že dostáváme maximální možnou léčbu“.
	Lékař	„Ano určitě, ptá se, jestli je jiná léčba, kterou by si mohl plně hradit, která není dostupná, v ČR bohužel takové možnosti snad ani nejsou, takže vždycky vysvětlím pacientovi, co je pro něj nejvhodnější a nejlepší“.
	Pacient	„Nic takovýho mě nenapadlo, takže jsem se ani neptal“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti se ptají, zda by si mohli zaplatit účinnou léčbu, lékaři sdělují, že jim poskytujeme maximální dostupnou a existující léčbu“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Analýzou rozhovorů bylo zjištění myšlenek pacientů na jinou – hrazenou léčbu. Pacienta nic takového nenapadlo, rovněž ani příbuzného pacienta, oba jsou přesvědčeni o maximální podávané léčbě. Lékař potvrzuje dotazy na jinou – hrazenou léčbu, sděluje, že jiná není v ČR možná. Střední zdravotnický personál je přítomen u dotazů na hrazenou léčbu a potvrzují slova lékaře.</p>		

Tabulka č. 30 : Analýza rozhovorů

6	Kategorie	Emoce, myšlenky, psychický stav
F	Subkategorie	Přisuzování skrytého významu nemoci
	Příbuzný	„Skrytý význam, určitou spojitost, pokud ta spojitost tam existuje, tak možná mezi jakýmsi, jestli to existuje, jestli se to tak dá říct, že tato nemoc vzniká z jakési neúcty k sobě samému, tak něco v tom smyslu“.
	Lékař	„Málokdy vidí nějaký skrytý význam v té nemoci, pár lidí jsme měla, takže spíš jako by to vnímali pozitivně, že zjistili nebo si přehodnotili své priority v životě, jakoby ty hodnoty zpřeházely a mělo to pozitivní vliv na jejich vztahy v rodině, vztahy rodičů k dětem apod.“.
	Pacient	„Skrytý význam nepřisuzuju“.
	Střední zdravotnický personál	„Netuším, není časový prostor na tyto hovory“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Dotazem bylo zjišťováno přisuzování skrytého významu nemoci u pacienta i příbuzného. Pacient skrytý význam popírá, příbuzný přisuzuje vznik onemocnění psychosomatickému vlivu, jakési neúctě blízkého člověka k sobě samému. Lékař vidí málokdy u pacientů přisuzování skrytého významu nemoci, spíš vnímá pozitivní vliv nemoci – pacienti dochází k novým žebříčkům hodnot, mají více času na své blízké apod. Střední zdravotnický personál opět potvrzuje nedostatek času na rozebírání těchto problémů a oblastí.</p>		

Tabulka č. 31 : Analýza rozhovorů

7	Kategorie	Zásadní ovlivňující faktory
A	Subkategorie	Bolest – fyzická, psychická
	Příbuzný	„Pro maminku – fyzické bolesti, myslím si, že nemluvila o nich, spíš se cítila unavená, bylo jí špatně od žaludku, bolesti jako takové, myslím si, že neměla. Psychicky, myslím, že to bylo velké utrpení, ale nedávala to moc najevo. Já jsem se velice trápila jejími pocity a samozřejmě mými, že o ní přijdu“.
	Lékař	„Úvod bych řekla, že je vyloženě psychicky bolestivý a závěr života je spíš fyzicky bolestivý“.
	Pacient	„Největší bolest je psychická, to je opravdu bolest. Kór, když přijdete o dceru...“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti trpí bolestmi fyzickými i psychickými, obojí lze mít pod kontrolou díky nasazené farmakoterapii“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Analýzou byl zjištěn druh největší bolesti u zástupce pacientů i blízkých příbuzných. Pro pacienta byla největší bolestí bolest psychická, pro příbuzného bolest jeho blízkého fyzická a psychické utrpení a pro něj samého bolest psychická z důvodu trápení se pro jeho pocity a zdravotní stav. Lékař vnímá jako velmi psychicky bolestivý začátek onemocnění a konec života spíše bolestivý fyzicky a střední zdravotnický personál potvrzuje bolesti oboje, současně jmenuje možnost farmakoterapie k tlumení bolestí fyzických i psychických.</p>		

Tabulka č. 32 : Analýza rozhovorů

7	Kategorie	Zásadní ovlivňující faktory
B	Subkategorie	Největší dopad nemoci
	Příbuzný	„Největší dopad byl ve všem, od zastavení práce maminky, takže sociální izolace, přes strach o život, méně fyzických sil, více psychické zátěže. Jediné, co nám to hodně přineslo pozitivního, byl naprostý čas na sebe a hodně stráveného času společného kromě chvil, kdy bylo mamince špatně“.
	Lékař	„Určitě na psychiku, pacienti jsou dost dlouho i po skončení léčby depresivní, někdy na jejich sexuální život, což trápí hodně pacientů taky“.
	Pacient	„Zatím dopad na mě nemá, tahleta nemoc“.
	Střední zdravotnický personál	„Největší dopad má nemoc na fyzickou stránku pacientů, kdy dochází k ubývání sil, na psychiku a sociální izolaci díky pobytu doma nebo hůře v nemocnici“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Cílem bylo stanovení největšího dopadu nemoci. Pacient prozatím dopad nemoci nevnímá. Příbuzný vnímá dopad ve všech sférách života – v sociální izolaci blízkého, v úbytku psychických i fyzických sil ... Obrovský přínos vidí v množství společně stráveného času v období nemoci. Lékař vidí dopad na psychickou stránku pacientů, zmiňuje i možnost opomíjenou a nezmiňovanou – sexuální život nemocných a dle středního zdravotnického personálu je dopad opět na psychickou, fyzickou i sociální stránku pacientů značný.</p>		

Tabulka č. 33 : Analýza rozhovorů

7	Kategorie	Zásadní ovlivňující faktory
C	Subkategorie	Sebedestrukční myšlenky
	Příbuzný	„Já sebedestrukční myšlenky rozhodně ne, maminka nevím“.
	Lékař	„Málokterý pacient má sebedestrukční myšlenky, což souvisí s tím, že ani se moc nedotazují na tu eutanásii, to je opravdu jeden z 1000 pacientů, pokud se mi něco takového stane, tak pacienta okamžitě směřuji na psychiatrii“.
	Pacient	„Sebedestrukční myšlenky jsem zatím neměl, doufám, že to nějak dopadne a bude to co nejdýl“.
	Střední zdravotnický personál	„Pacienti o tomto nehovoří, ale možná mnoho z nich tyto myšlenky má“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Sebedestrukční myšlenky – ty byly další otázkou rozhovoru. Pacient zatím tyto myšlenky neměl a myslí optimisticky do budoucna. Blízký příbuzný sebedestrukci netrpěl a u svého blízkého člověka o tom nevěděl. Lékař vnímá tyto myšlenky u minima pacientů – přibližně u jednoho z tisíce, posílá potom dotyčného k psychiatrickému konsiliu.</p>		

Tabulka č. 34 : Analýza rozhovorů

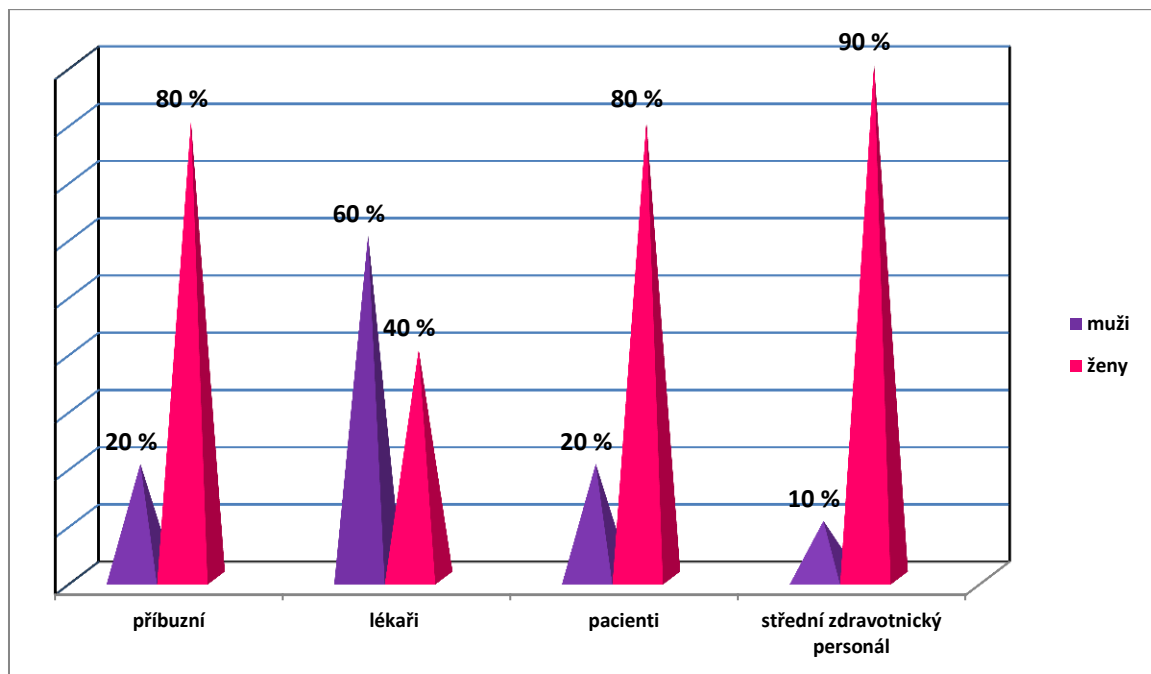
7	Kategorie	Zásadní ovlivňující faktory
D	Subkategorie	Smíření se s onemocněním
	Příbuzný	„Smíření se s diagnózou – maminka nevím, já ne“.
	Lékař	„Ano, určitě, smíří se 99% pacientů se svým onemocněním i s prognózou i s diagnózou“.
	Pacient	„To jsem se smířil“.
	Střední zdravotnický personál	„Jiná věc je, jak se pacienti chovají a jiná věc, co cítí. Vypadají smířeně, ale obávám se, že tomu tak zdaleka není, to by nemohli až do konce svým sil ,jak tomu u většiny je, bojovat o život“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Otázkou bylo smíření se s diagnózou. Pacient byl smířený, příbuzný nikoli a u svého blízkého nevěděl. Lékař potvrzuje smíření se s diagnózou i prognózou u 99% pacientů a střední zdravotnický personál si není zcela jistý – je rozdíl mezi chováním pacientů a jejich vnitřním přesvědčením. Je na nich však vidět, jak většina bojuje o život a to při smíření a následné apatii nelze.</p>		

Tabulka č. 35 : Analýza rozhovorů

7	Kategorie	Zásadní ovlivňující faktory
E	Subkategorie	Absence něčeho ze strany zdravotníků
	Příbuzný	„Pokud si vzpomínám, tak ze strany lékaře mi nic nechybělo a ze strany ostatních zdravotníků absolutně ne. V nemocnicích, kde maminka pobývala byl 100% ošetřující personál (severní Morava)“.
	Lékař	„Řekla bych, že všeobecně ve zdravotnictví chybí empatie a vstřícnost, protože se na té straně pacienta můžeme ocitnout všichni“.
	Pacient	„Ze strany lékaře mi nic opravdu nechybí, na co se chci zeptat, na to mi bylo odpovězeno“.
	Střední zdravotnický personál	„Myslím si, že máme na pacienty málo času a někteří zdravotníci by měli sami zhodnotit sebe, zda stále ještě dokáží být oporou a s úsměvem pomáhat nemocným nebo je jen otrávit svým vyhořelým chováním a dáváním najevo, jak je vlastně obtěžují. Já takové kolegy, díkybohu, nemám“.
<p>Analýza rozhovorů:</p> <p>Analýza odhalila největší absenci ze strany zdravotníků vůči pacientům a jejich blízkým. Pacientovi nic nechybělo a vše mu bylo jasné, blízký příbuzný potvrzuje 100% péči od zdravotníků. Dle lékaře chybí obecně ve zdravotnictví empatie a vstřícnost a střední zdravotnický personál poukazuje na nedostatek času pro pacienty a riziko vlastního negativního chování a možnosti vyhoření.</p>		

3. 8. Rozbor dat s výsledky kvantitativního výzkumu

Otázka č. 1: Složení respondentů dle pohlaví

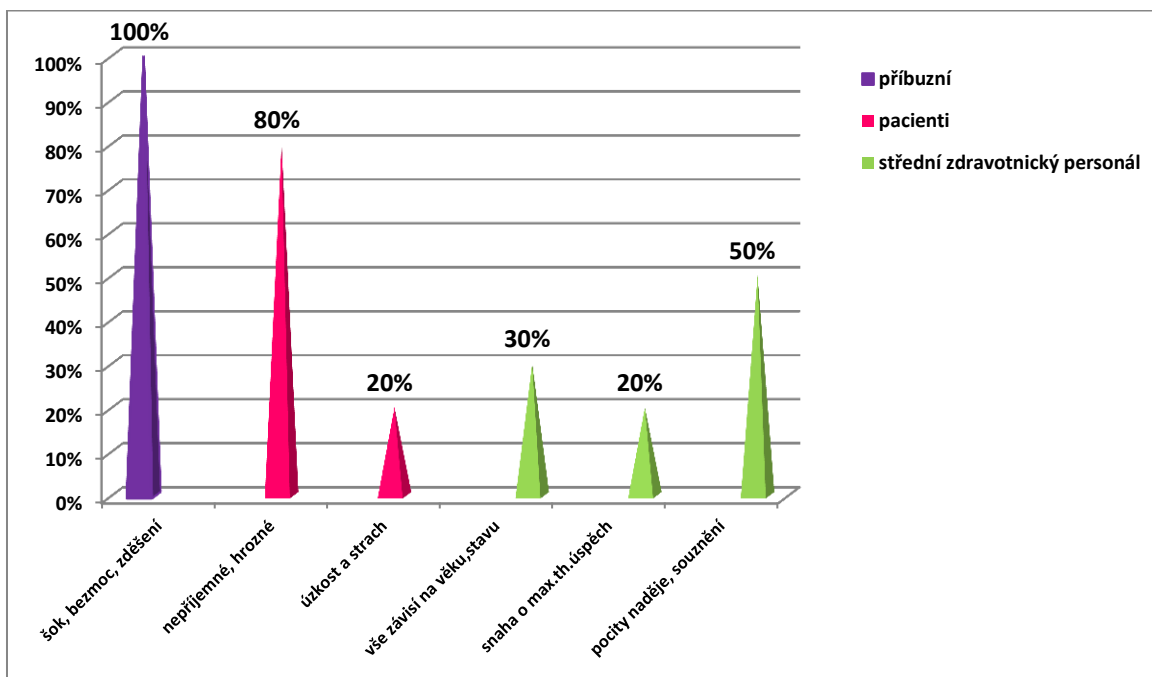
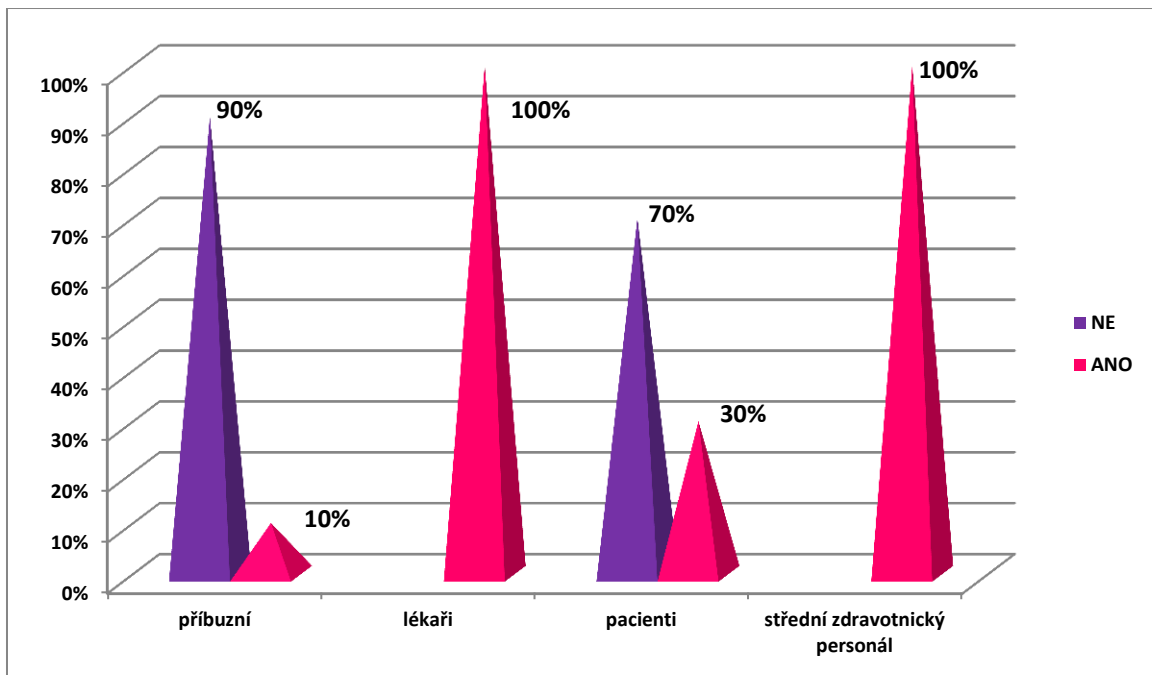


Graf č. 1 – Složení respondentů dle pohlaví

Komentář:

Z celkového počtu 40 dotazovaných bylo 10 lékařů (25%) pracujících na Onkologické klinice 2. lékařské fakulty UK v Praze – 8 žen a 2 muži, 10 zástupců středního zdravotnického personálu (25%) – 9 zdravotních sester a 1 zdravotní asistent, 10 pacientů (25%) – 8 žen a 2 muži a 10 blízkých příbuzných pacientů (25%) – 8 žen a 2 muži.

Otázka č. 2: Očekávání diagnózy u jednotlivých respondentů, jejich reakce

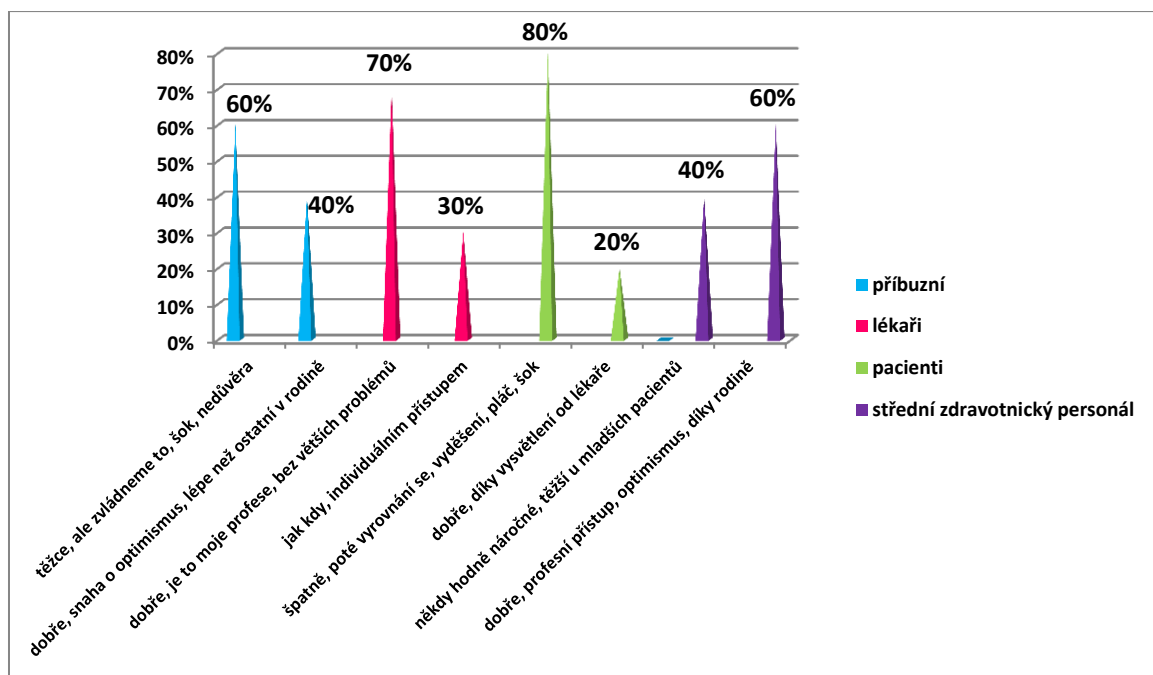


Graf č. 2 a 3 – Očekávání diagnózy u jednotlivých respondentů, jejich reakce

Komentář:

Šetření se zúčastnilo 40 respondentů. 90% příbuzných diagnózu u blízkého pacienta neočekávalo, 10% ano. Lékaři a střední zdravotnický personál diagnózu, logicky, očekává a z pacientů 70% diagnózu neočekávalo a 30% očekávalo. Reakce po sdělení diagnózy byla u příbuzných (100%) šok, bezmoc, zděšení, smutek, u většiny pacientů (80%) nepříjemné a hrozné pocity, u menšiny (20%) úzkost a strach. Střední zdravotnický personál si nejvíce všimá (50%) naděje, očekávání diagnózy, 30% pacientů je ovlivněno věkem, pokročilostí nemoci a 20% pacientů se snaží o maximální úspěch v léčbě.

Otázka č. 3: Zvládnutí sdělení a přijetí diagnózy

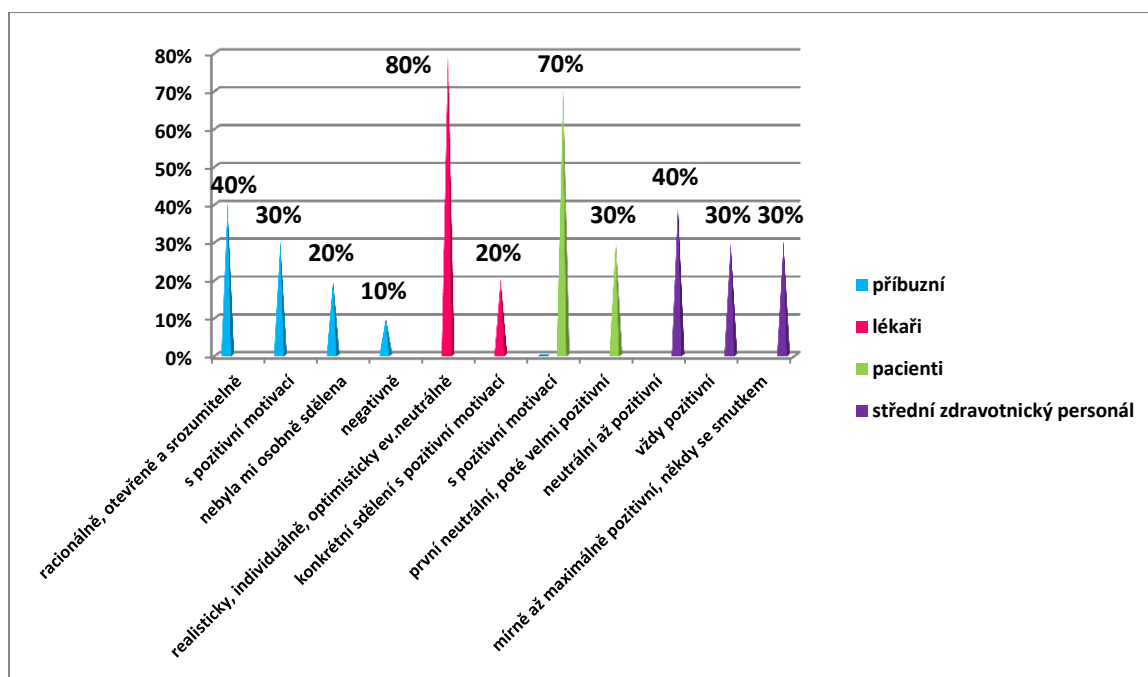


Graf č. 4 - Zvládnutí sdělení a přijetí diagnózy

Komentář:

Sdělení diagnózy zvládlo 60% příbuzných těžce a se šokem, 40% dobře se snahou o optimismus. Lékaři zvládají sdělení diagnózy ze 70% dobře vzhledem k jejich profesi, 30% s individuálním přístupem. Pacienti přijímají sdělení diagnózy z 80% procent špatně, se šokem a pláčem, poté se vyrovnají a 20% dobře díky lékařům. Střední zdravotnický personál z větší poloviny (60%) zvládá práci s touto diagnózou dobře s profesním přístupem a ze 40% popisuje náročnost, především u mladších pacientů.

Otázka č. 4: Způsob sdělení diagnózy, přístup k pacientovi SZP

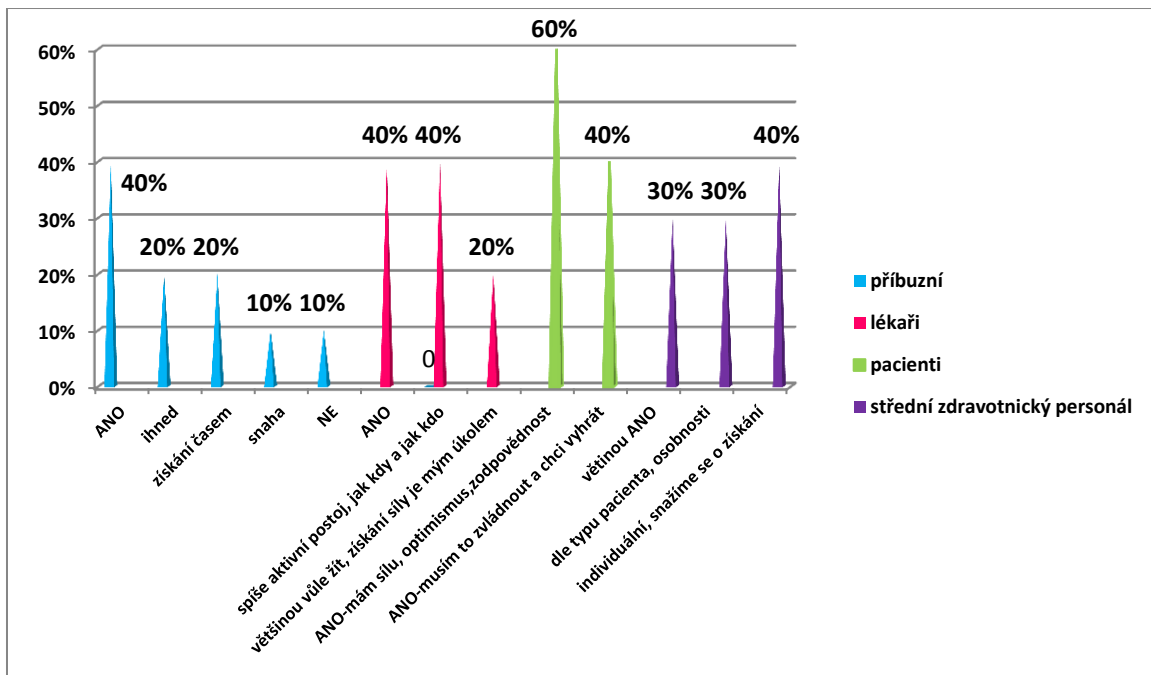


Graf č. 5 - Způsob sdělení diagnózy, přístup k pacientovi SZP

Komentář:

40% příbuzných vnímalo sdělení diagnózy jako racionální a otevřené, 30% s pozitivní motivací, 20% nebyla sdělena diagnóza osobně a pouze 10% vnímalo sdělení negativně. 80% lékařů sděluje diagnózu realisticky s individuálním přístupem, optimisticky ev. neutrálně, 20% lékařů s pozitivní motivací. Pacienti vnímali sdělení diagnózy ze 70% jako sdělení s pozitivní motivací, 30% pacientů neutrálně, poté velmi pozitivně. Střední zdravotnický personál byl přítomen sdělování diagnózy ze 40% s neutrálním způsobem a ze 60% s pozitivním způsobem.

Otázka č. 5: Motivace k léčbě v okamžiku sdělení diagnózy

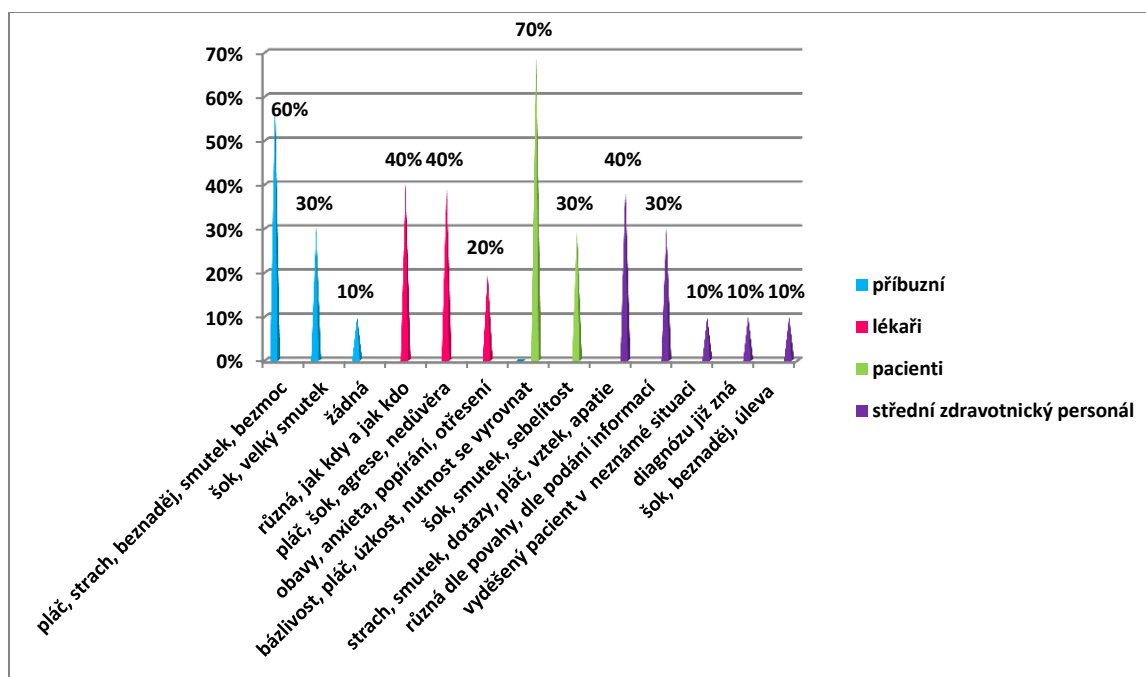


Graf č. 6 - Motivace k léčbě v okamžiku sdělení diagnózy

Komentář:

Nejvíce příbuzných (60%) mělo motivaci, 20% ji získalo časem, 10% mělo snahu o motivaci a 10% motivaci nemělo. Dle 40% lékařů mají pacienti k léčbě motivaci, dalších 40% lékařů se domnívá, že převládá u pacientů aktivní postoj a 20% lékařů potvrzuje vůli žít a získání motivace pacienta je jejich úkolem. Nejvíce pacientů (60%) má motivaci a sílu k léčbě a 40% chce vyhrát a musí to zvládnout. Střední zdravotnický personál hovoří o individuální přístupu a snaze motivaci získat (40%), 30% potvrzuje motivaci a 30% udává vliv typu pacienta, druhu osobnosti.

Otázka č. 6: Bezprostřední reakce po sdělení diagnózy

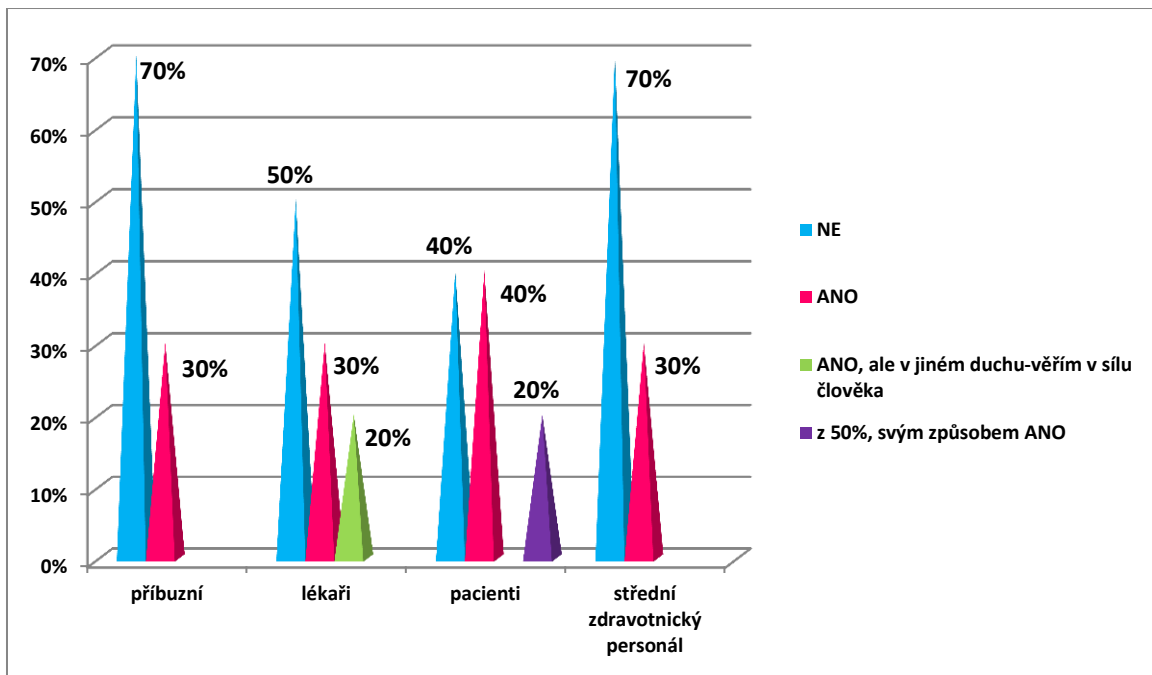


Graf č. 7 - Bezprostřední reakce po sdělení diagnózy

Komentář:

Reakce po sdělení diagnózy byla u většiny pacientů pláč, strach, smutek a bezmoc (60%). 30% udává šok a velký smutek, 10% nemělo žádnou reakci. Lékaři vidí ve 40% u pacientů reakce různé, je to individuální. 40% pacientů pláče, má projevy pláče, šoku, agrese, nedůvěry. Pouze u 20% se objevuje, anxieta, popírání a nedůvěra. Pacienti líčí své bezprostřední reakce v největší míře jako pláč, úzkost s nutností se vyrovnat se situací (70%), 30% pacientů pociťuje šok, smutek a sebelítost. Střední zdravotnický personál ve 40% vidí u pacientů strach, smutek, pláč, vztek a apatii. U 30% je reakce různá dle individuální povahy, 10% pacientů diagnózu již zná, 10% je vyděšených a 10% je v šoku a prožívá beznaděj.

Otázka č. 7: Jste věřící člověk

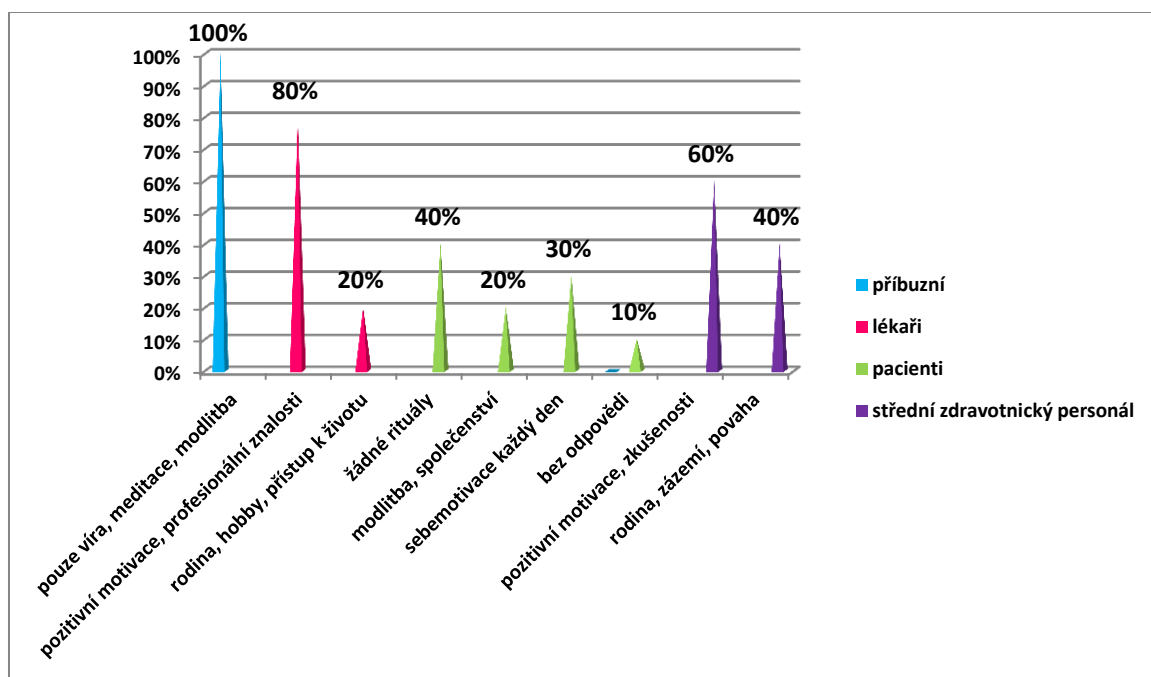


Graf č. 8 - Jste věřící člověk

Komentář:

70% příbuzných není věřících, 30% ano. Z lékařů je věřících 30%, 50% nikoli a 20% věřících je, ale v jiném duchu – věří v sílu člověka. 40% pacientů není věřících, 40% víru potvrzuje, 20% říká, že z 50% svým způsobem ANO. 70% středního zdravotnického personálu není věřících, 30% personálu víru potvrzuje.

Otázka č. 8: Co Vám pomáhá ke zvládnání bytí a Vaší profese

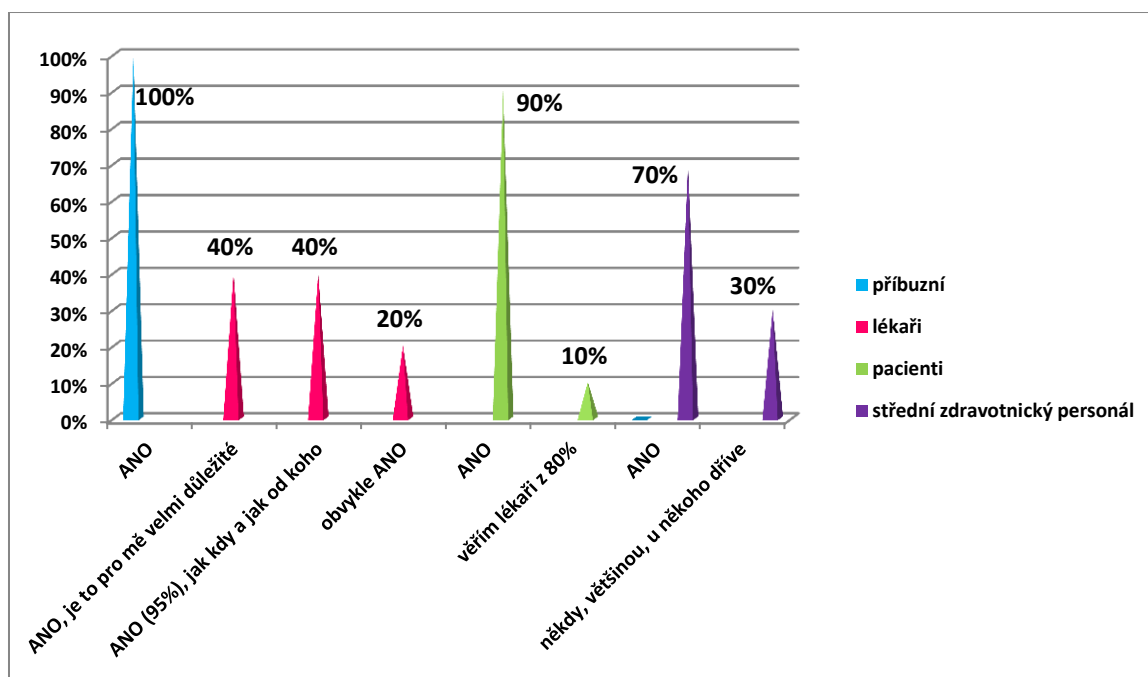


Graf č. 9 - Co Vám pomáhá ke zvládnání bytí a Vaší profese

Komentář:

Příbuzní udali ve 100% víru, meditaci a modlitbu. Lékaři v 80% pozitivní motivaci a profesionální znalosti, ve 20% rodinu, hobby a přístup k životu. Pacienti ve 40% nemají žádné rituály, 30% jich používá sebemotivaci každý den, 20% modlitbu a společenství, 10% bylo bez odpovědi. Střední zdravotnický personál udává ze 60% pozitivní motivaci a zkušenosti a ze 40% rodinu, zázemí a povahu.

Otázka č. 9: Důvěra pacienta

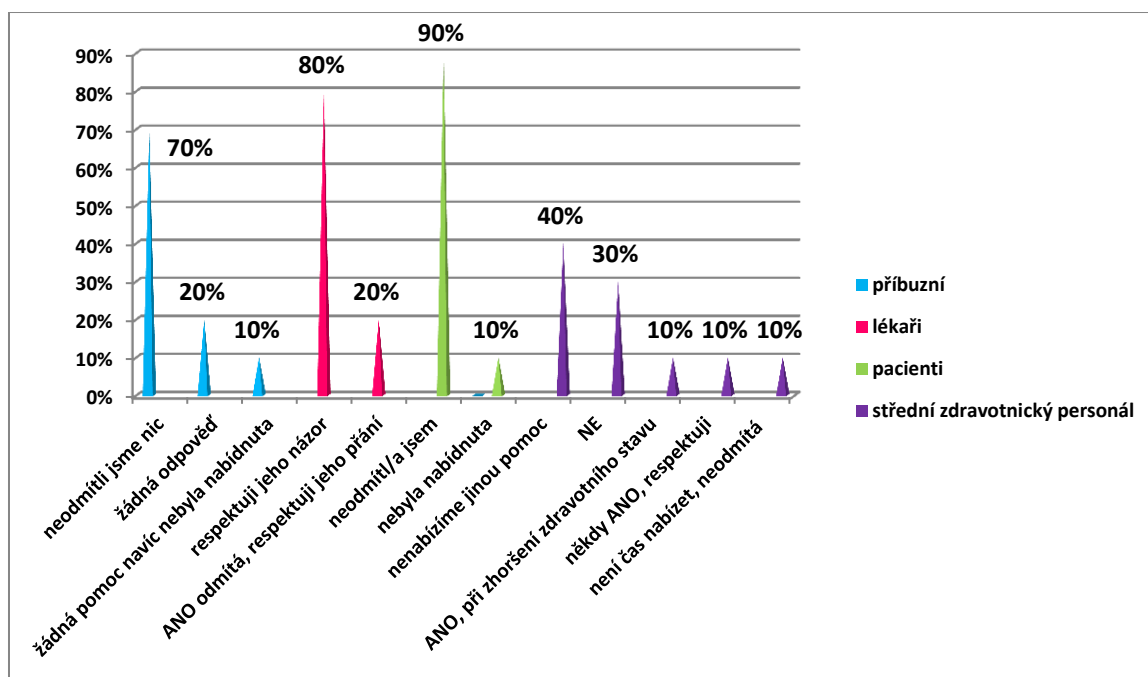


Graf č. 10 - Důvěra pacienta

Komentář:

100% příbuzných důvěřuje lékařům, stejně jako 90% pacientů a 10% pacientů věří lékařům z 80%. Pro 40% lékařů je důvěra pacientů velmi důležitá, 40% lékařů důvěru od pacientů pociťuje cca z 95% a 20% jí pociťuje „obvykle“. 70% středního zdravotnického personálu důvěru od pacienta cítí a 30% většinou ano, u někoho dříve, u někoho později.

Otázka č. 10: Odmítání pomoci nabízené pacientovi

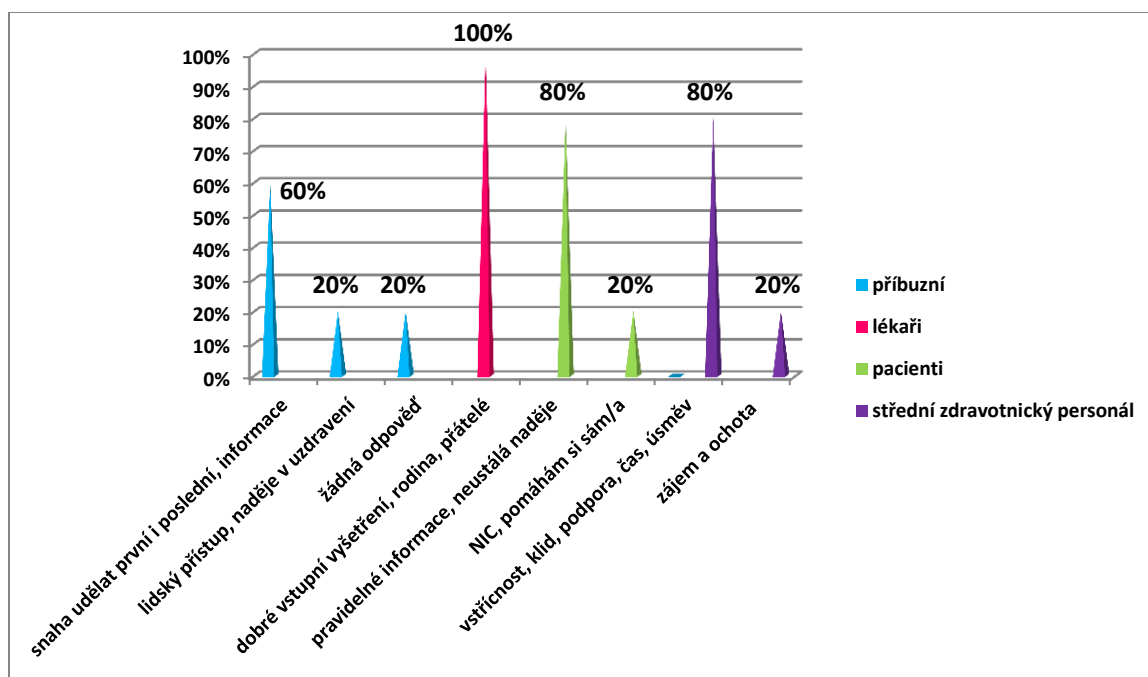


Graf č. 11 - Odmítání pomoci nabízené pacientovi

Komentář:

70% příbuzných pacientů udává, že neodmítli žádnou pomoc, 20% pacientů neudalo žádnou odpověď a 10% nebyla žádná pomoc ani nabídnuta. 80% lékařů respektuje názor pacientů a 20% potvrzuje odmítání nabídky pacientem a přání pacienta je respektováno. 90% pacientů pomoc neodmítlo, 10% nebyla pomoc nabídnuta. Střední zdravotnický personál nenabízel žádnou jinou pomoc (40%), dle 30% personálu pacienti pomoc neodmítají, 20% udává, že ano, pacienti někdy pomoc odmítají, např. při zhoršení stavu a 10% udává, že není čas pomoci nabízet.

Otázka č. 11: Co nejvíce pomáhá pacientovi

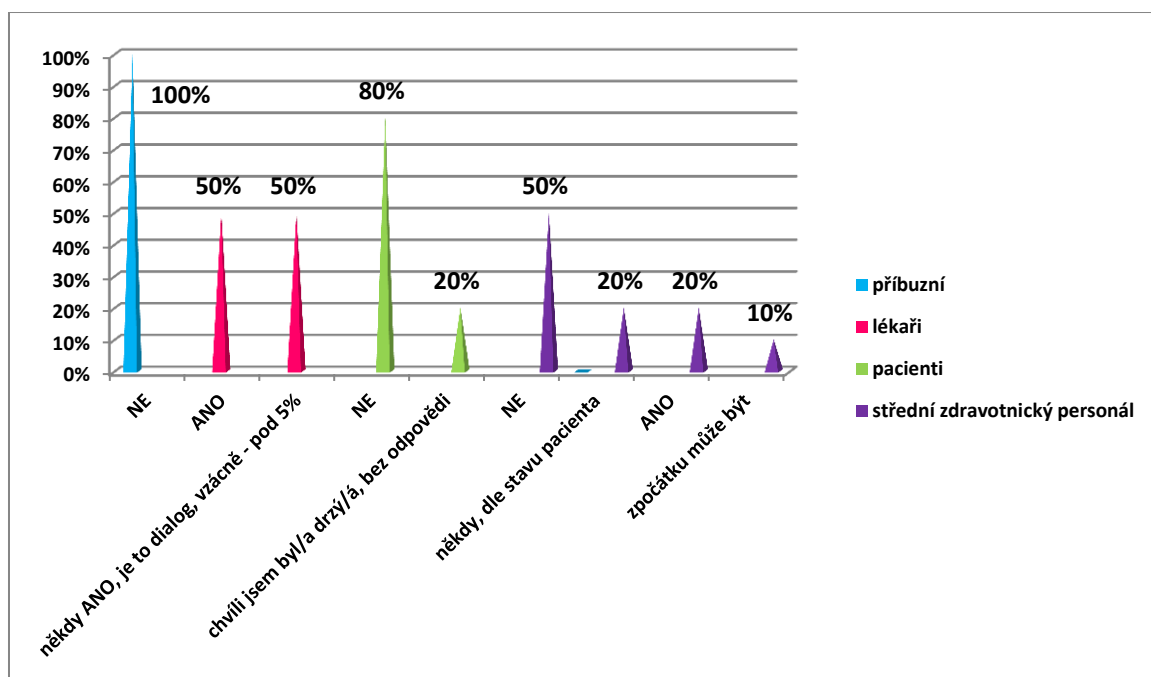


Graf č. 12 - Co nejvíce pomáhá pacientovi

Komentář:

Dle 60% příbuzných nejvíce pomáhá pacientovi snaha udělat pro něj první i poslední, dostatek informací, pro 20% příbuzných je to lidský přístup a naděje v uzdravení a 20% neudalo žádnou odpověď. Dle 100% lékařů nejvíce pomáhá dobré vstupní vyšetření, rodina a přátelé. Podle 80% pacientů jim nejvíce pomáhají pravidelné informace a neustálá naděje a 20% udává, že NIC, pomáhají si sami. Střední zdravotnický personál přisuzuje největší pomoc vstřícnosti, klidu, podpoře času i úsměvu (80%) a 20% zájmu a ochotě.

Otázka č. 12: Nevhodnost chování pacienta

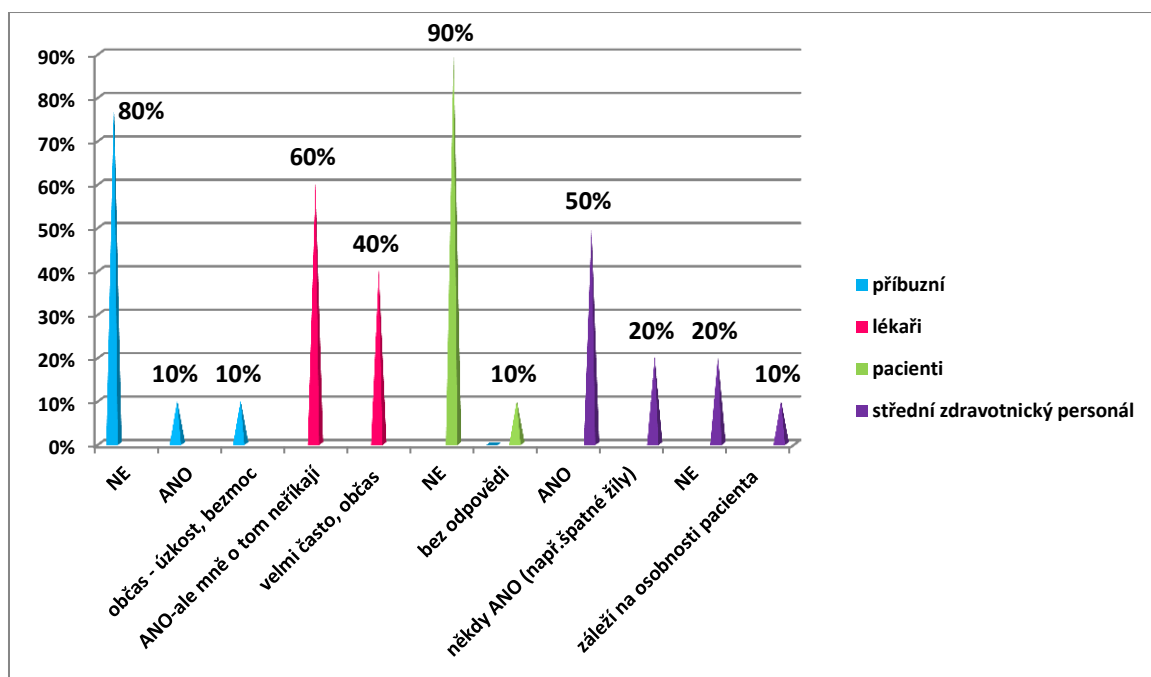


Graf č. 13 - Nevhodnost chování pacienta

Komentář:

Dle 100% příbuzných není chování pacientů nevhodné. 50% lékařů udává nevhodnost chování a 50% naopak vypovídá, že se nevhodnost vyskytuje vzácně, někdy. Pacienti sami své nevhodné chování popírají z 80%, 20% pacientů přiznává drzost či neodpovídá. 50% středního zdravotnického personálu odpovídá, že pacientovo chování není nevhodné, 20% udává, že někdy, 20% že chování je nevhodné a 10% přiznává, že zpočátku může být.

Otázka č. 13: Pocit vlastního selhání u pacienta, blízkého člověka

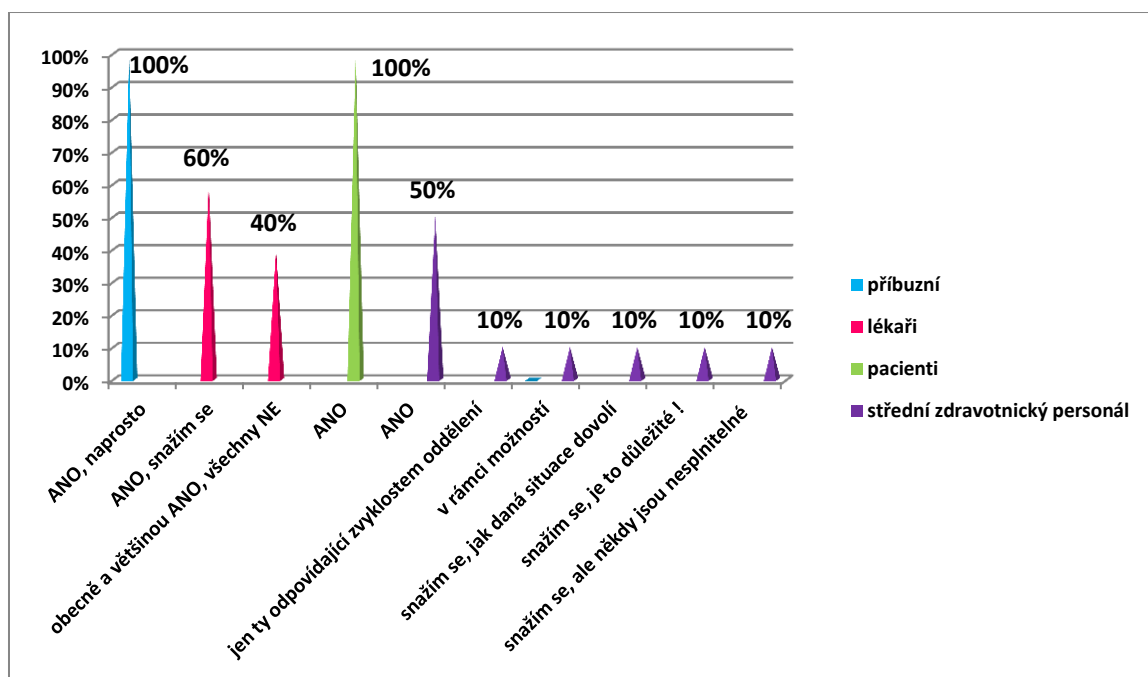


Graf č. 14 - Pocit vlastního selhání u pacienta, blízkého člověka

Komentář:

80% příbuzných nepocítuje vlastní selhání, 10% ano a 10% potvrzuje, že občas v podobě úzkosti, bezmoci. 60% lékařů cítí selhání pacientů, ale nehovoří s ním o tom, 40% velmi často či paradoxně občas. 90% pacientů vlastní selhání popírá, 10% je bez odpovědi. Střední zdravotnický personál přiznává své osobní selhání v 50%, „někdy ano“ připouští 20%, dalších 20% odpovídá, že ne – neselhává a 10% říká, že záleží na osobnosti pacienta.

Otázka č. 14: Respektování potřeb pacienta a blízkého člověka

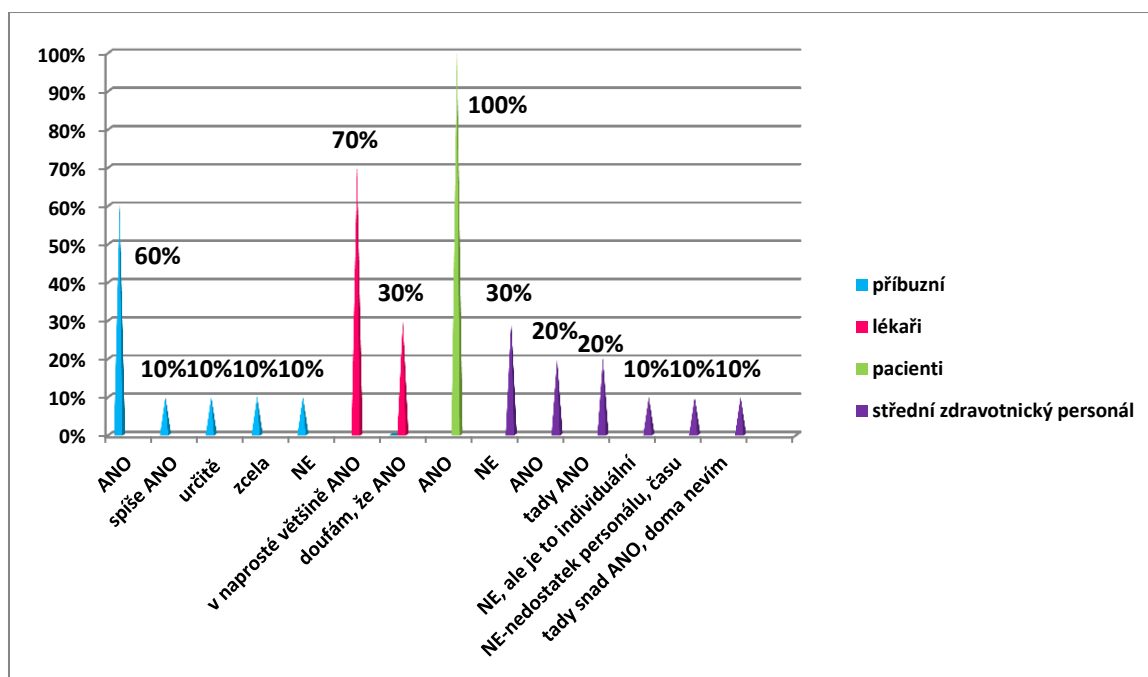


Graf č. 15 - Respektování potřeb pacienta a blízkého člověka

Komentář:

100% příbuzných potvrzuje naprosté respektování potřeb pacienta, 60% lékařů udává, že se snaží je respektovat a 40% lékařů je respektuje, všechny však ne. 100% pacientů opět potvrzuje respektování svých potřeb. Střední zdravotnický personál respektuje potřeby pacienta z poloviny dotázaných (50%), 10% respektuje potřeby dle zvyklostí oddělení, 10% v rámci možností, 30% se snaží dle situace.

Otázka č. 15: Plné uspokojování potřeb pacienta

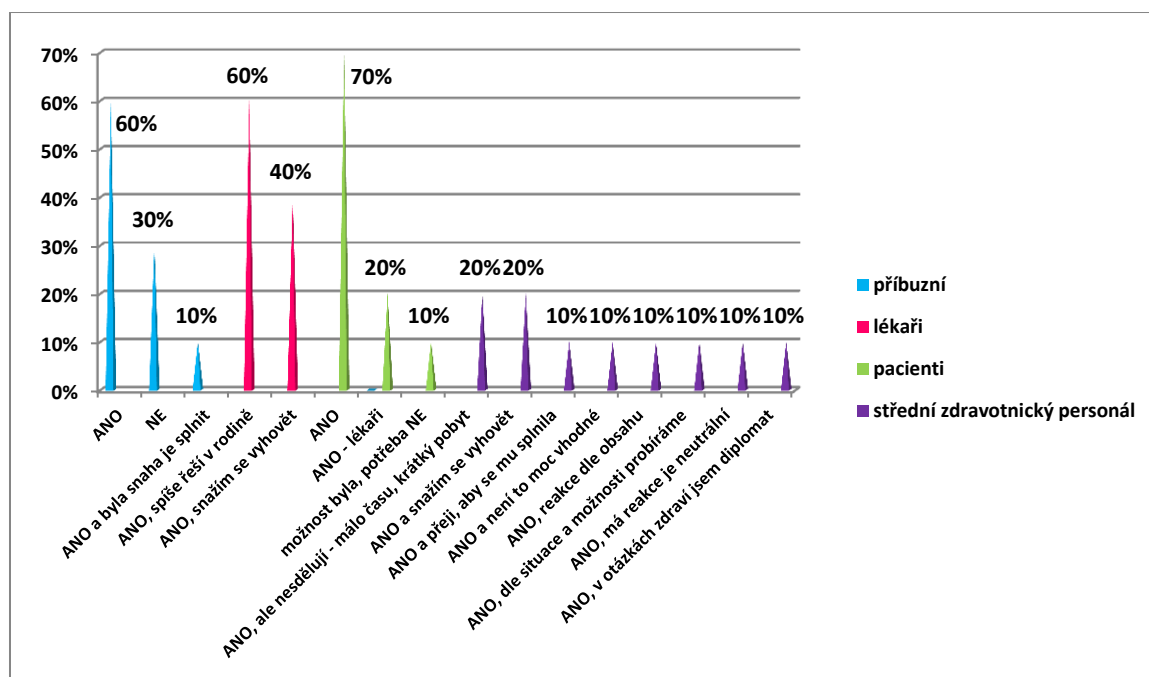


Graf č. 16 - Plné uspokojování potřeb pacienta

Komentáře:

Dle příbuzných (60%) byly potřeby pacienta plně uspokojovány, po 10% tvrdí, že byly spíše uspokojovány, určitě a zcela uspokojovány a 10% příbuzných si myslí, že uspokojovány nebyly. 70% lékařů si myslí, že potřeby pacientů jsou uspokojovány zcela a 30% doufá v to, že jsou. 100% pacientu tvrdí, že jsou jejich potřeby plně uspokojovány. Střední zdravotnický personál si ve 30% myslí, že potřeby uspokojovány nejsou + k tomu 20% středního zdravotnického personálu sdílí názor, že je to zcela individuální a že vše může být nedostatkem času či personálu. 20% středního zdravotnického personálu si myslí, že potřeby uspokojovány jsou + 20% k tomu dodává, že tady (myšlenko Onkologická klinika) jsou potřeby uspokojeny a 10% dodává opět, že tady (Onkologická klinika) ano, doma personál neví.

Otázka č. 16: Možnost pacienta říci lékařům a sestřím osobní přání

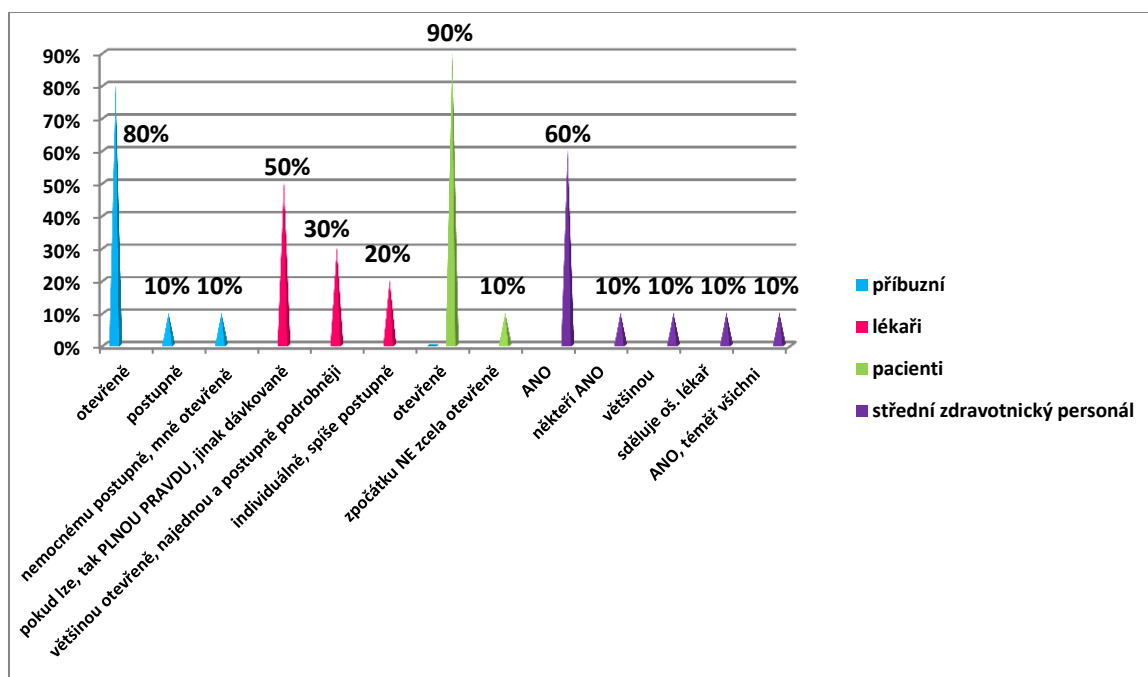


Graf č. 17 - Možnost pacienta říci lékařům a sestřím osobní přání

Komentář:

60% příbuzných se domnívá, že pacient má možnost říci lékařům a sestřím osobní přání a 10% k tomu dodává, že byla i snaha je splnit, 30% si myslí, že přání sdělit nemohl. 60% lékařů si myslí, že možnost existuje, ale že se přání řeší spíše v rodině. 40% potvrzuje možnost a fakt, že se snaží vyhovět. 70% pacientů možnosti říci svá osobní přání mělo a má. 20% je říká lékaři a 10% možnost přiznává, ale osobní potřebu ne. 100% středního zdravotnického personálu potvrzuje možnost pacienta říci osobní přání s tím, že 20% personálu dodává, že je ale málo času na sdělování, 20% že se snaží vyhovět, po 10% udává, že se snaží pacientovi vyhovět, přeje si, aby se pacientovi splnila, své reakce popisuje tentýž personál jako neutrální, že situaci s pacientem probírá a nebo že je jeho chování (personálu) diplomatické.

Otázka č. 17: Způsob sdělení diagnózy lékařem, znalost pacienta celé pravdy

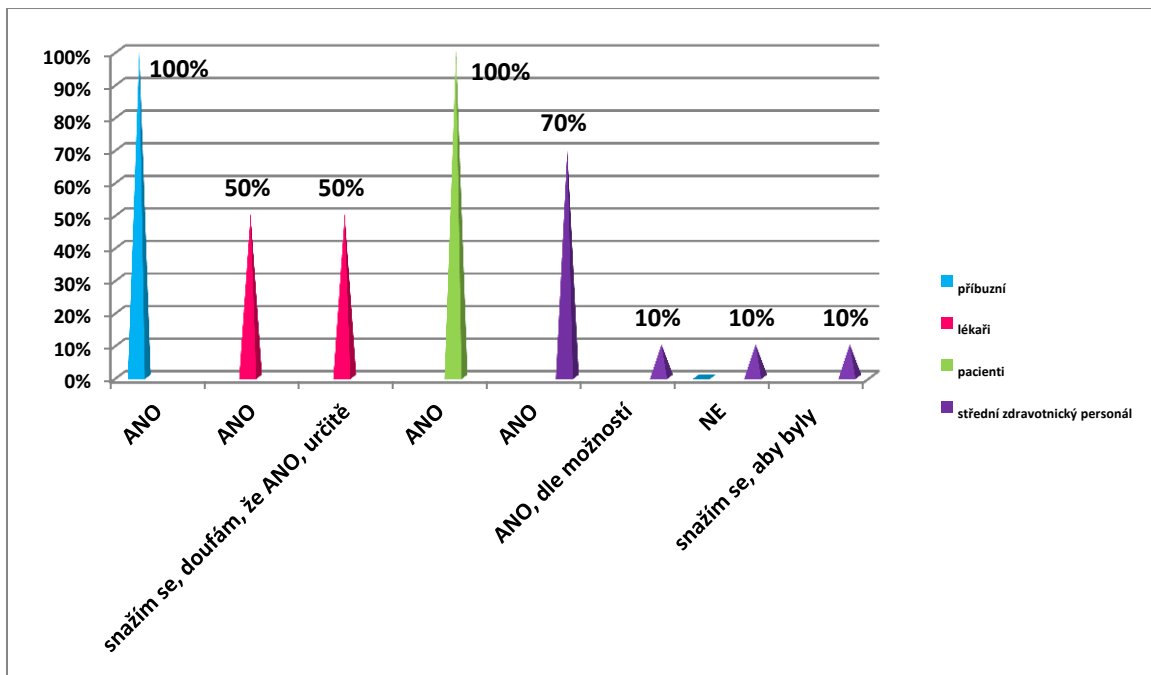


Graf č. 18 - Způsob sdělení diagnózy lékařem, znalost pacienta celé pravdy

Komentář:

80% příbuzných pacientů se domnívá, že mu byla diagnóza sdělena otevřeně, 10% že postupně a 10% že pacientovi postupně a jemu (blízkému) otevřeně. 50% lékařů sděluje, pokud to lze, plnou pravdu, jinak dávkovaně. 30% lékařů sděluje diagnózu otevřeně, najednou a postupně podrobněji a 20% lékařů popisuje individuální přístup, spíše postupný. 90% pacientů udává otevřený způsob sdělení diagnózy lékařem a 10% zpočátku ne zcela otevřený. 60% středního zdravotnického personálu je přítomno sdělení diagnózy otevřeně a naplno, po 10% udává, že někteří lékaři diagnózu takto opravdu sdělují, většinou, samozřejmě pouze ošetřující lékař a posledních 10% potvrzuje, že téměř všichni lékaři.

Otázka č. 18: Dodržení všech etických aspektů při rozhovoru s pacientem

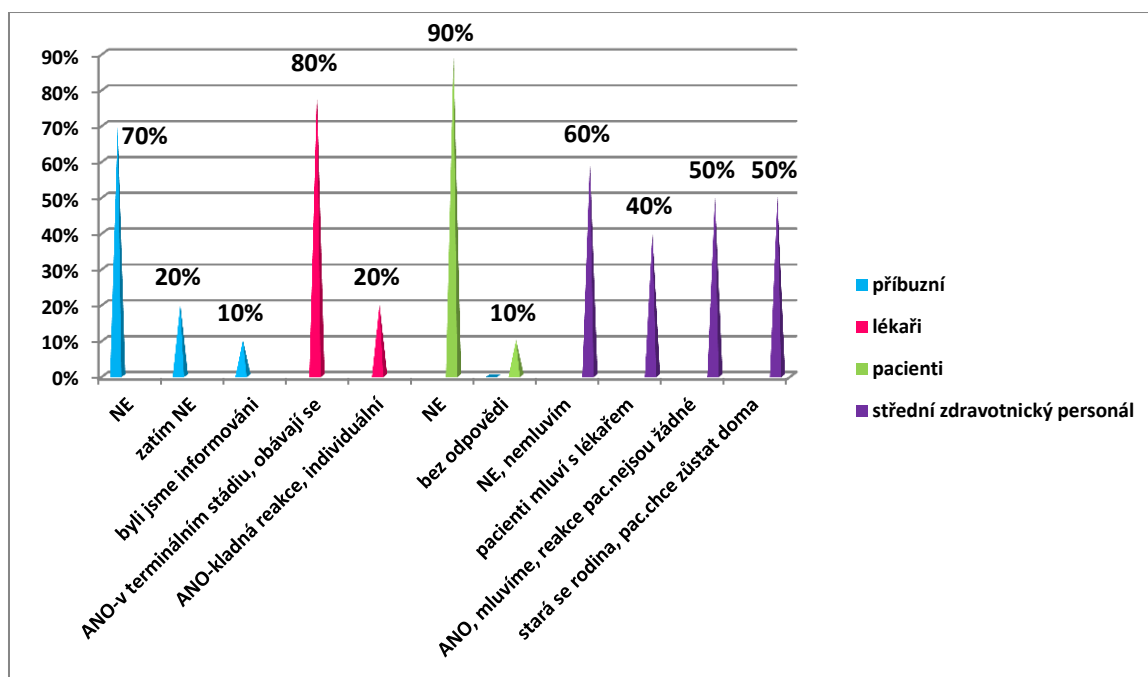


Graf č. 19 - Dodržení všech etických aspektů při rozhovoru s pacientem

Komentář:

100% příbuzných se domnívá, že byly dodrženy veškeré etické aspekty při rozhovoru s pacientem, lékaři udávají ve 100%, že ano – jsou určitě dodržovány, že se sami lékaři snaží je dodržovat. 100% pacientů potvrzuje dodržování všech etických aspektů. 70% středního zdravotnického personálu souhlasí s tvrzením, že jsou etické aspekty dodržovány. Dalších 10% doplňuje, že jsou aspekty dodržovány dle možností, 10% - že dodržovány nejsou a posledních 10% se snaží, aby byly. dodrženy.

Otázka č. 19: Mluvení s pacientem o využití hospicové péče

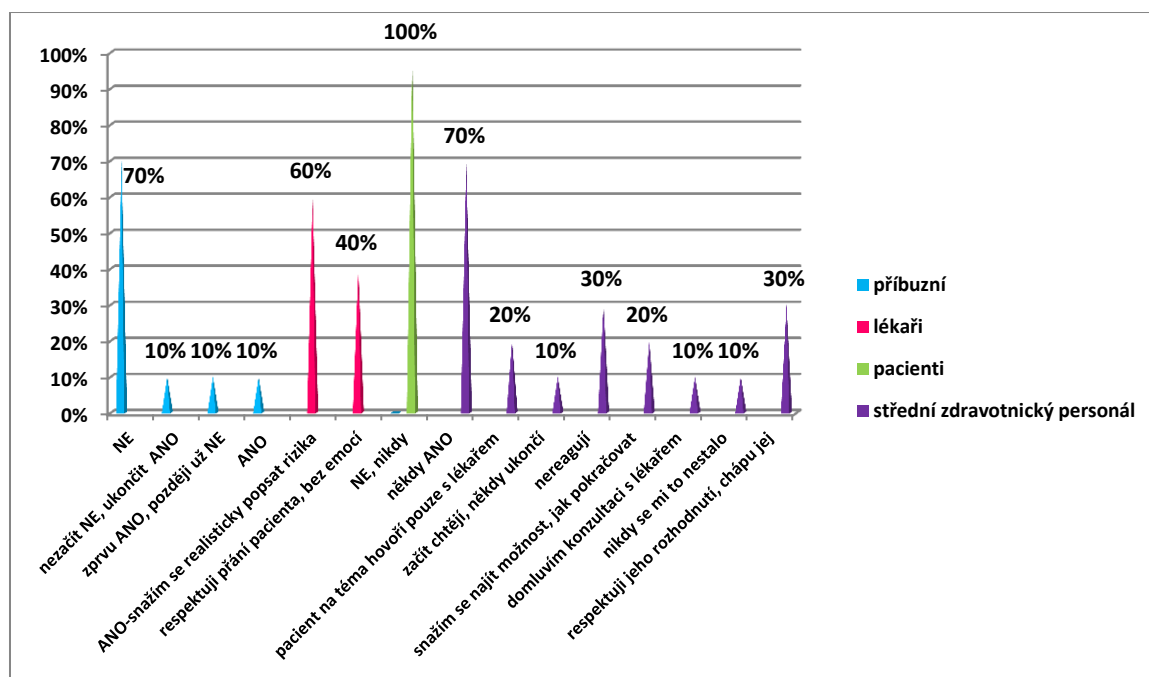


Graf č. 20 - Mluvení s pacientem o využití hospicové péče

Komentář:

90% příbuzných o hospicové péči nehovořilo, 10% bylo informováno. 80% lékařů s pacienty o hospicové péči hovoří – v jejich terminálním stádiu a pacienti se dle lékařů obávají, 20% lékařů s nimi hovoří a reakce jsou kladné. 90% pacientů o hospicové péči s lékaři nehovořilo a 10% pacientů neodpovědělo. 60% středního zdravotnického personálu o hospicové péči s pacienty nemluví a 40% potvrzuje, že nemocní o ní hovoří s lékaři. 50% z druhé poloviny odpovědí potvrzuje, že se o hospicové péči hovoří a 50% udává, že pacient chce ovšem zůstat doma a stará se o něj rodina.

Otázka č. 20: Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít

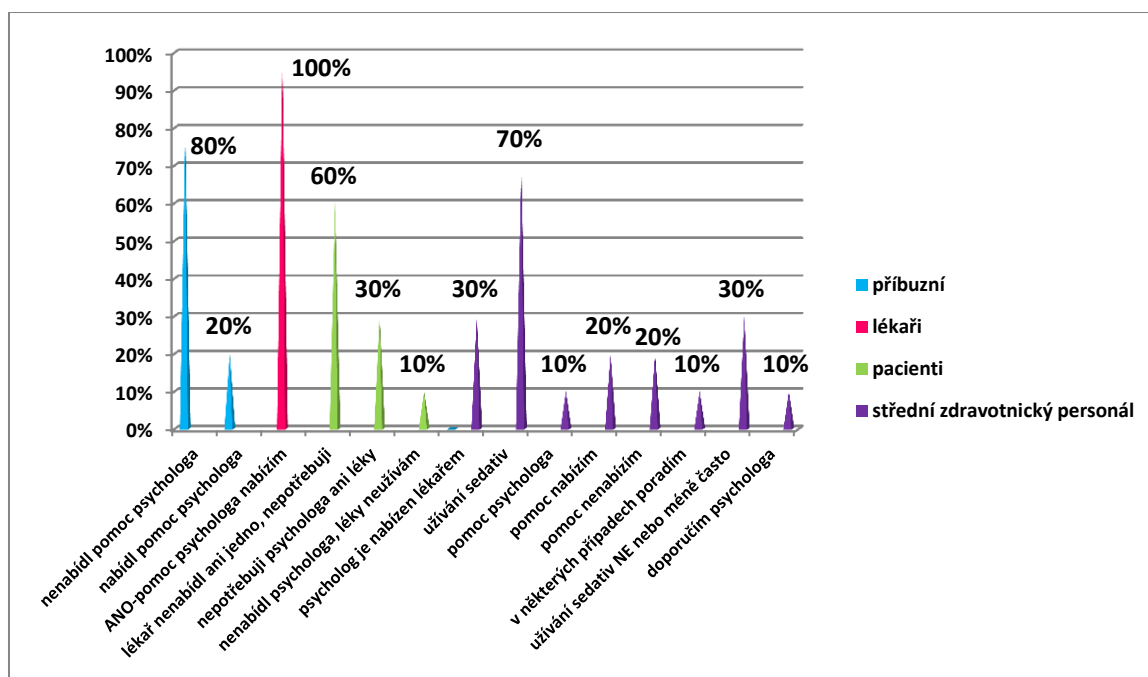


Graf č. 21 - Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít

Komentář:

Dle příbuzných pacientů nechce léčbu ukončit 70% nemocných, dle 10% pacienti nechtějí nezačít, ale občas chtějí léčbu ukončit, dle dalších 10% chce léčbu zprvu část pacientů ukončit, později již ne a 10% příbuzných uvádí, že pacienti chtějí léčbu ukončit. 60% lékařů popisuje reálně rizika a 40% respektuje přání pacienta zcela bez emocí. 100% dotazovaných pacientů nechtělo léčbu nikdy ukončit nebo nezačít. Střední zdravotnický personál potvrzuje toto – 70% pacientů chtělo léčbu někdy ukončit, 20% pacientů hovoří na toto téma pouze se svým lékařem, 10% pacientů chce začít, ale někdy i ukončit a reakce středního zdravotnického personálu – 30% nereaguje, 20% se snaží najít možnost, jak pokračovat, 10% domlouvá konzultaci s lékařem, 10% se nikdy nic takového nestalo a 30% respektuje rozhodnutí pacienta a chápe jej.

Otázka č. 21 – Nabídka pomoci psychologa, užívání psychofarmak

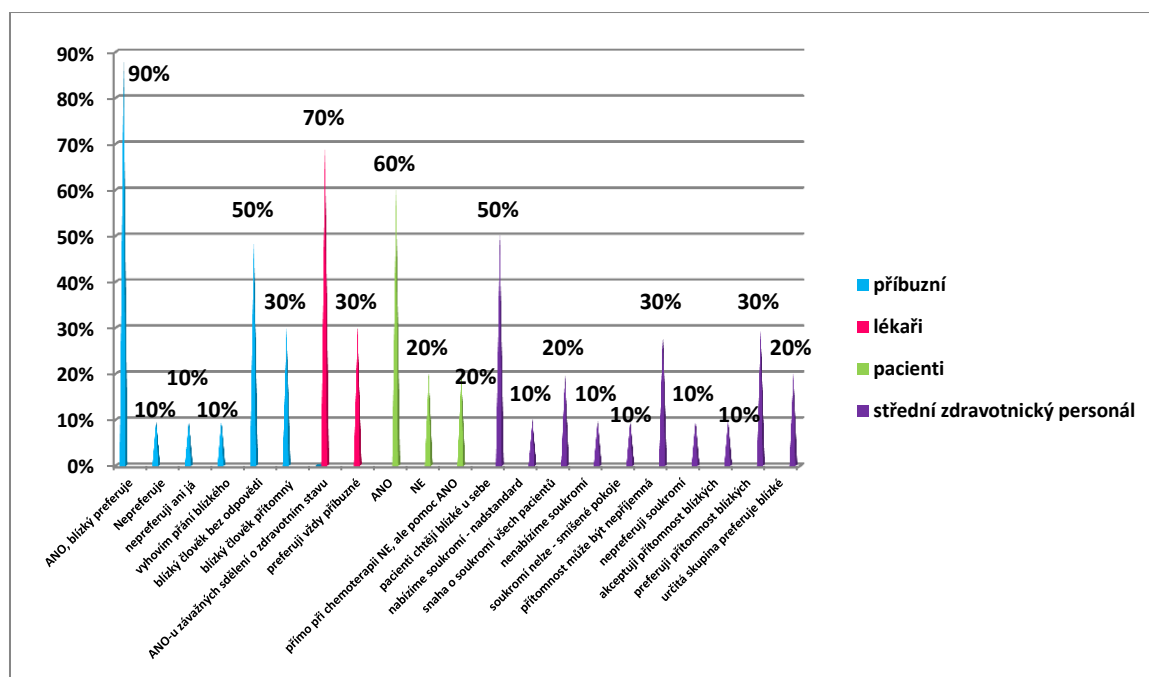


Graf č. 22 - Nabídka pomoci psychologa, užívání psychofarmak

Komentář:

80% příbuzných potvrzuje, že jim lékař nenabídl pomoc psychologa a 20% potvrzuje opak – nabídku pomoci. 100% lékařů nabízí pomoc psychologa. 90% pacientů říká, že jim lékař nenabídl ani pomoc psychologa, ani psychofarmaka, ale že ani jedno nepotřebují. 10% pacientů nenabídl lékař pomoc psychologa a léky neužívají. Střední zdravotnický personál potvrzuje, že je psycholog nabízen lékařem. 70% personálu udává, že pacienti užívají sedativa. 10% středního zdravotnického personálu potvrzuje pomoc psychologa, 20% nabízí sami pomoc, 20% pomoc nenabízí, 10% v některých případech poradí, 10% personálu samo doporučí psychologa a 30% potvrzuje, že pacienti sedativa neužívají a nebo méně často.

Otázka č. 22: Preference přítomnosti blízkého člověka u pacienta

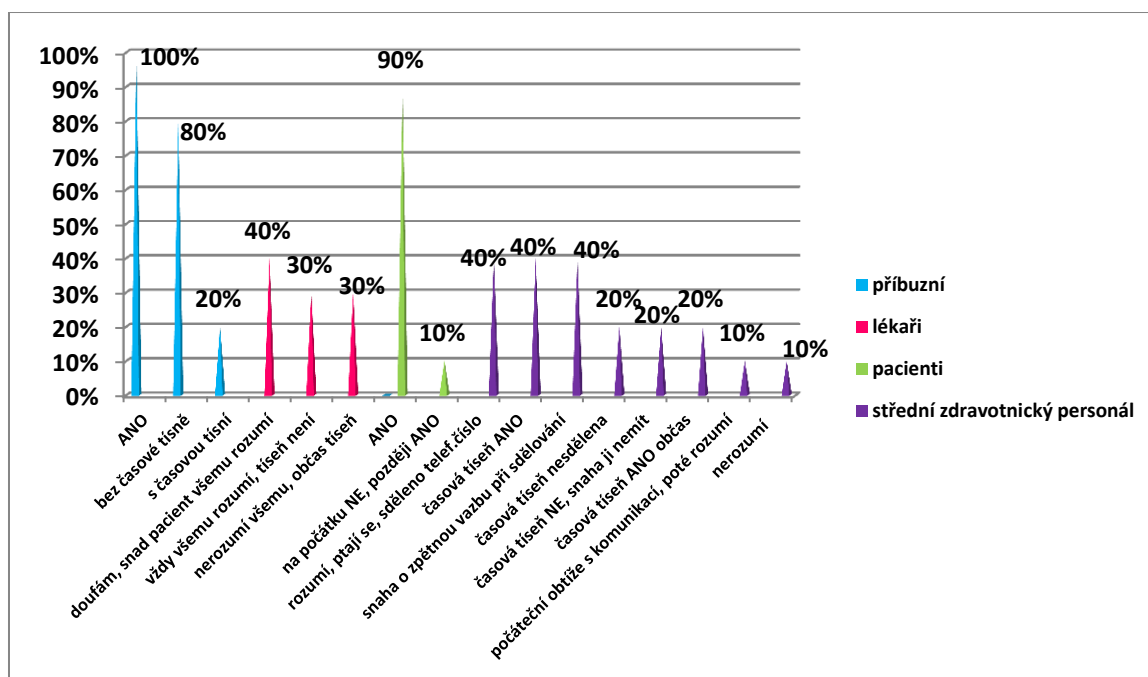


Graf č. 23 - Preference přítomnosti blízkého člověka u pacienta

Komentář:

90% příbuzných potvrzuje preferenci pacientů jejich přítomnosti, 10% nepreferuje. Z toho 50% bylo bez odpovědi, 10% příbuzných nepreferuje, 10% příbuzných vyhoví přání blízkého, 30% pacientů přítomnost blízkého vyžaduje. 70% lékařů preferuje přítomnost blízkých u sdělení závažného stavu, 30% lékařů preferuje vždy příbuzné. 60% pacientů preferuje přítomnost blízkých, 20% nepreferuje a 20% přímo při chemoterapii příbuzné nechce, ale pomoci ano. 50% středního zdravotnického personálu potvrzuje, že pacienti chtějí mít blízké u sebe. 10% personálu říká, že nabízí soukromí – nadstandard. 20% udává snahu o soukromí a 30% soukromí nenabízí – nelze (smíšené pokoje). Dle 30% personálu může být přítomnost příbuzných nepříjemná, naopak 40% personálu přítomnost preferuje a akceptuje. 10% soukromí nepreferuje a 20% personálu dodává, že jen určitá skupina pacientů preferuje blízké.

Otázka č. 23: Porozumění pacienta, časová tíseň

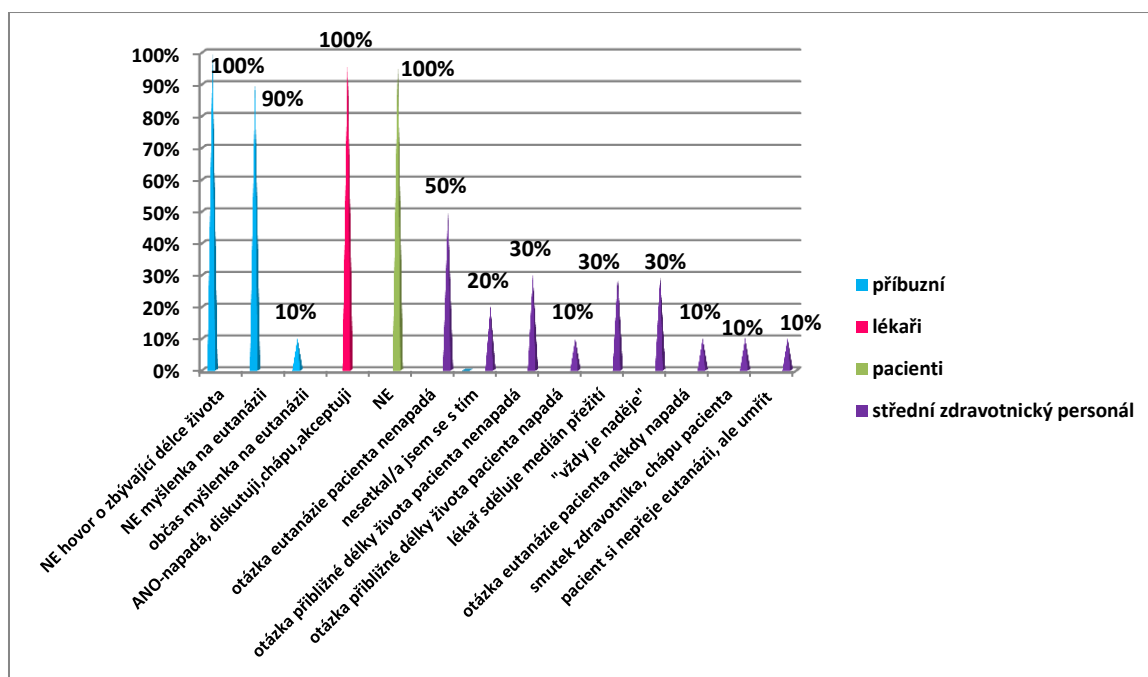


Graf č. 24 - Porozumění pacienta

Komentář:

100% příbuzných potvrzuje porozumění svého blízkého. 80% udává absenci časové tísně a 20% časovou tíseň potvrzuje. 40% lékařů doufá, že snad pacient všemu rozumí, 30% říká, že pacient vždy všemu rozumí a časová tíseň není přítomná, 30% lékařů potvrzuje, že pacienti nerozumí všemu a časová tíseň se objevuje občas. 90% pacientů udává, že jim lékař a střední zdravotnický personál rozumí a 10% říká, že na počátku porozumění není, později je. Střední zdravotnický personál sděluje – 40% pacientů rozumí, ptají se, dostávají i telefonní kontakt, ve 40% případů je snaha o zpětnou vazbu při sdělování, 10% pacientů má počáteční obtíže s komunikací, poté rozumí, 10% pacientů nerozumí. Z hlediska časové tísně – 40% personálu udává časovou tíseň, ve 20% časová tíseň nebyla sdělena, 20% personálu časovou tíseň nepocítuje a má snahu ji nemít, 20% časovou tíseň udává občas.

Otázka č. 24: Myšlenky na eutanázii, hovory o ní a o přibližné zbývající délce života

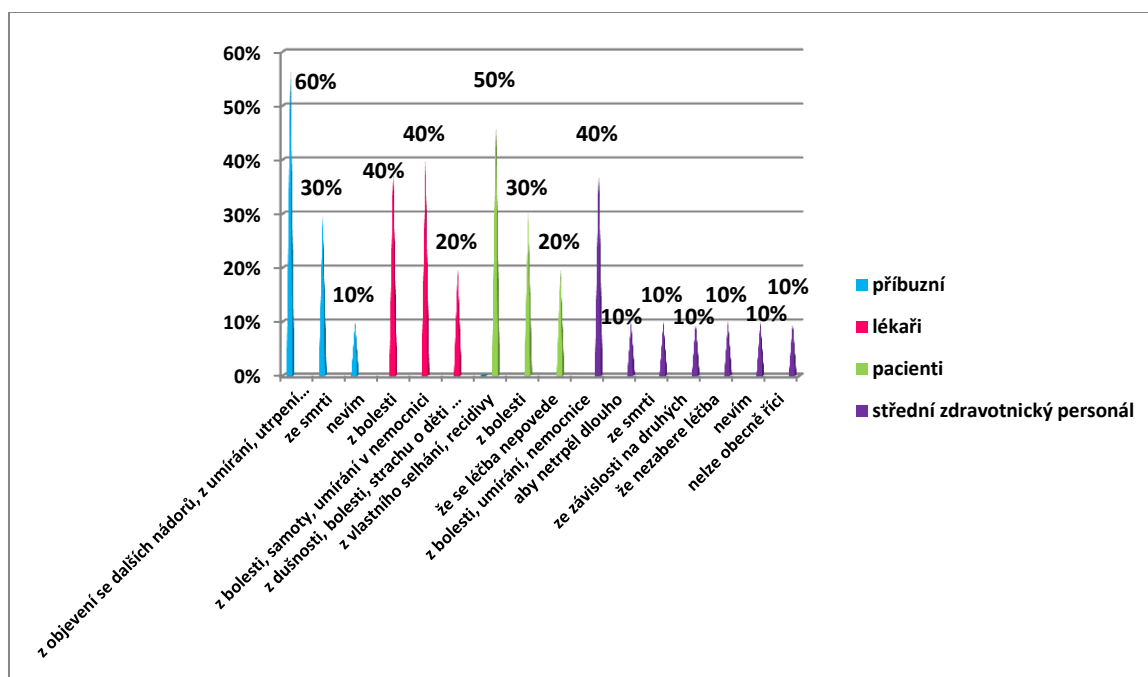


Graf č. 25 - Myšlenky na eutanázii, hovory o ní a o přibližné zbývající délce života

Komentář:

100% příbuzných nehovoří o zbývající délce života, 90% nemyslí na eutanásii a 10% má na eutanásii občas myšlenky. 100% lékařů potvrzuje myšlenky na eutanásii, diskutují o ní, chápou a akceptují. 100% dotázaných pacientů nemělo myšlenky na eutanásii. 50% středního zdravotnického personálu říká, že otázka eutanázie pacienta nenapadá, 20% se s tím nesetkalo, 30% sděluje, že otázka přibližné délky života pacienta nenapadá a 10% že napadá. 30% personálu sděluje, že lékař pacientovi říká medián přežití, 30% se drží hesla „vždy je naděje“. 10% středního zdravotnického personálu potvrzuje, že otázka eutanázie pacienta někdy napadá, 10% udává svůj vlastní smutek a pochopení pro pacienta a 10% tvrdí, že si pacient nepřeje eutanásii, ale zemřít.

Otázka č. 25: Největší strach pacienta, blízkého člověka

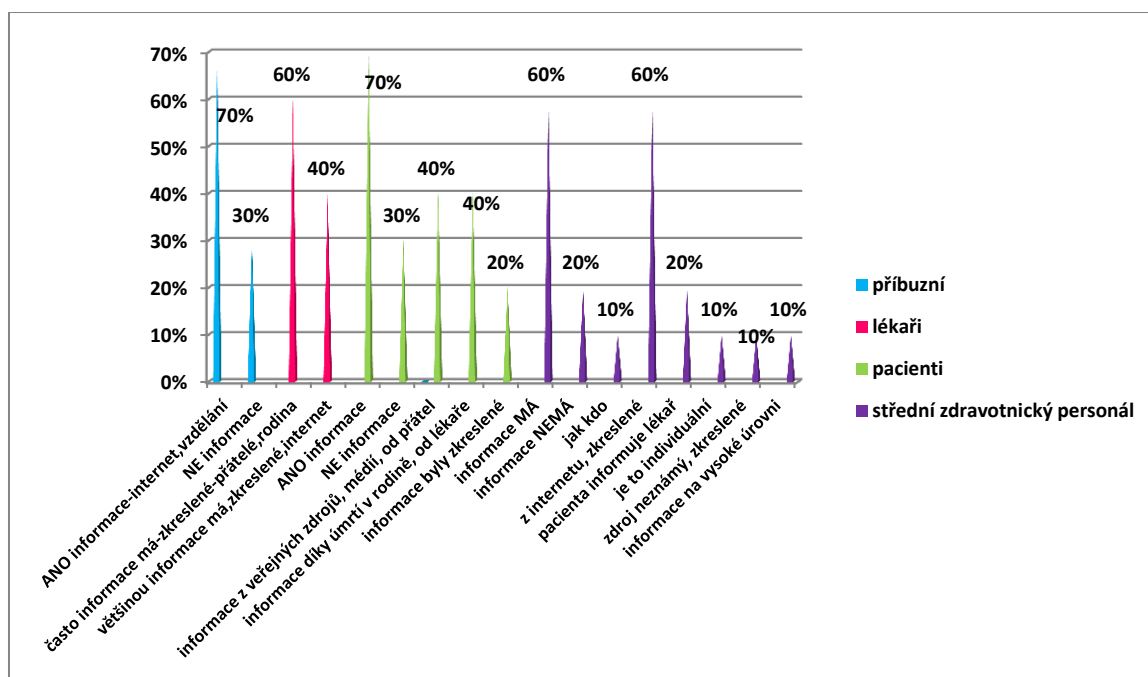


Graf č. 26 - Největší strach pacienta, blízkého člověka

Komentář:

60% příbuzných má největší strach z dalších nádorů, z umírání a utrpení, 30% ze smrti a 10% neví. 40% lékařů předpokládá, že největším strachem je bolest, 40% udává bolest, samotu, umírání v nemocnici a 20% lékařů si myslí, že se pacienti a jeho blízcí nejvíce bojí dušnosti, bolesti, mají obavy o děti. Pacienti se z 50% nejvíce bojí vlastního selhání a recidivy, z 30% bolesti a 20% , že se léčba nepovede. Střední zdravotnický personál se domnívá, že pacienti se nejvíce obávají bolesti, umírání a nemocnice, 40% aby netrpěli dlouho, ze smrti, ze závislosti na druhých, že nezabere léčba, 10% neví a 10% neumí obecně říci.

Otázka č. 26: Informovanost pacienta, blízkého člověka v okamžiku sdělení diagnózy

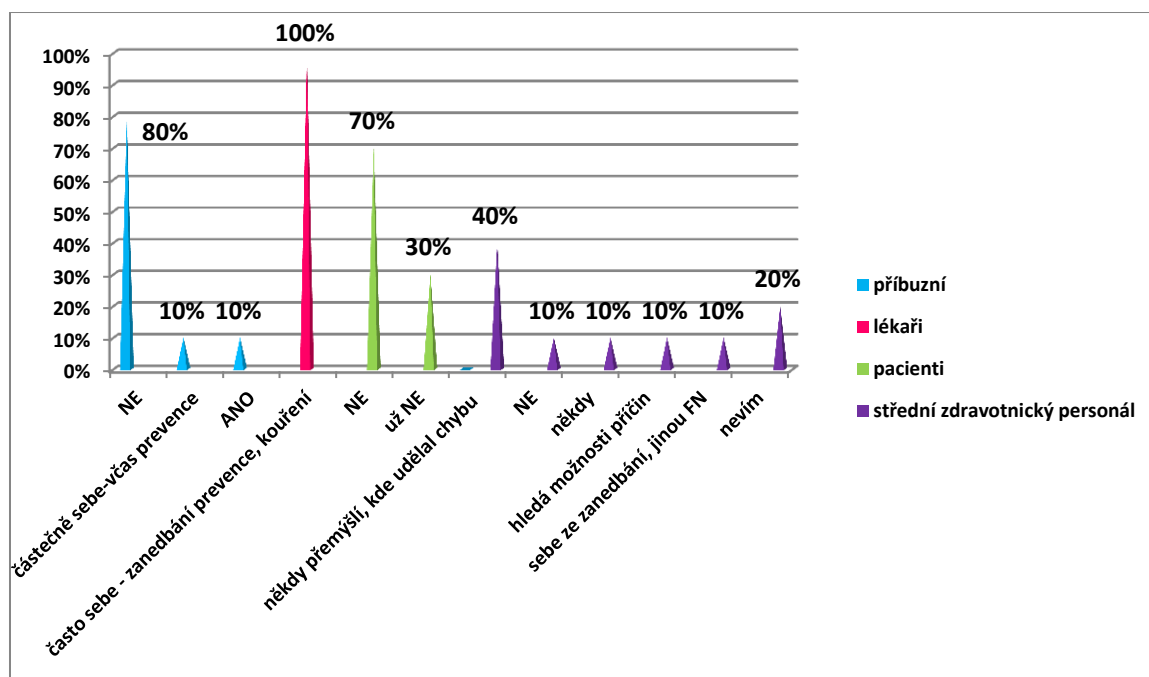


Graf č. 27 - Informovanost pacienta, blízkého člověka v okamžiku sdělení diagnózy

Komentář:

70% příbuzných informace má – jsou z internetu, díky vzdělání, z doslechu, od lékaře, 30% informace nemá. 100% lékařů má zkušenosti s informovaností zkreslenou – od přátel, rodiny, z internetu. 70% pacientů informace má, 30% je nemá. 40% má informace z veřejných zdrojů, médií, od přátel, 40% díky úmrtí v rodině, od lékaře a 20% má informace zkreslené. Dle středního zdravotnického personálu 60% pacientů a příbuzných informace má, 20% nemá a 10% je má na vysoké úrovni a 10% říká „jak kdo“. 60% má informace zkreslené, 20% informuje lékař, u 10% je to individuální a 10% má zdroj neznámý a informace jsou zkreslené.

Otázka č. 27: Obviňování pacienta sebe sama, někoho jiného, něčeho

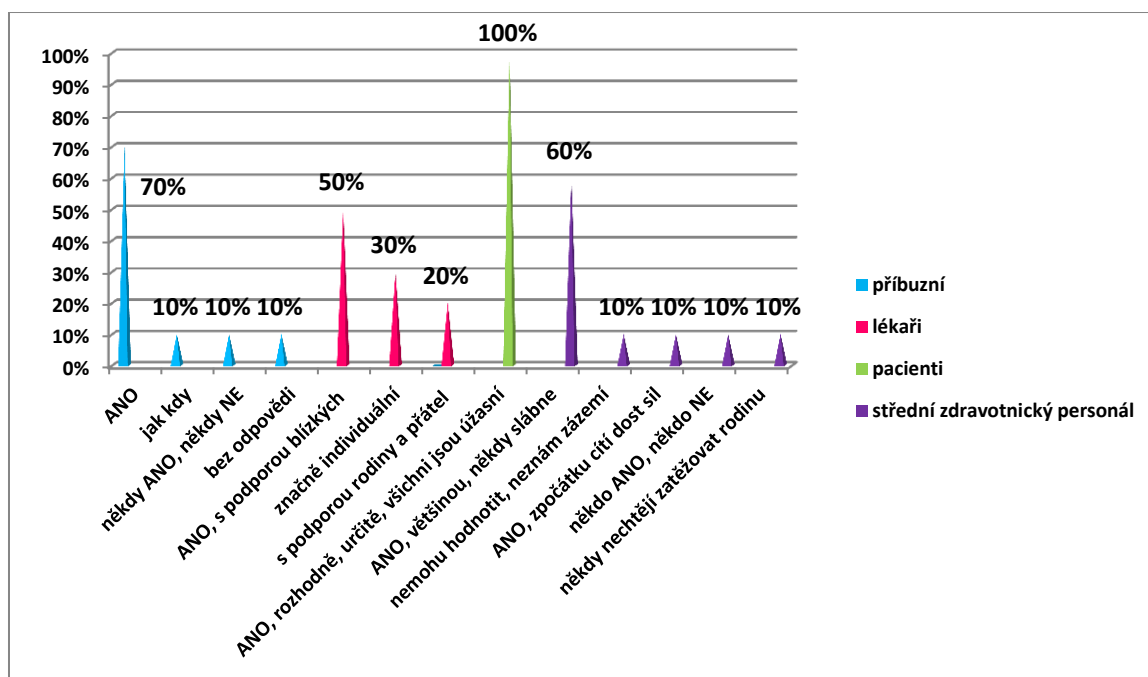


Graf č. 28 - Obviňování pacienta sebe sama, někoho jiného, něčeho

Komentář:

80% příbuzných neobviňuje sebe ani nikoho/nic jiného, 10% obviňuje částečně sebe z nedostatečné včasné prevence pro pacienta a 10% obviňuje sebe bez dalšího upřesnění. 100% lékařů tvrdí, že pacienti obviňují často sebe ze zanedbání prevence, z kouření. 70% pacientů neobviňuje ani sebe ani nikoho/nic jiného, 30% „už neobviňuje“. Dle středního zdravotnického personálu 40% pacientů přemýšlí, kde udělali chybu, 20% personálu neví, 10% tvrdí, že se pacienti neobviňují, 10%, že někdy, 10% pacientů hledá možnosti příčin a 10% pacientů dle personálu vidí sebe ze zanedbání nebo jinou FN.

Otázka č. 28: Pocit dostatku psychických a fyzických sil pacienta k léčbě

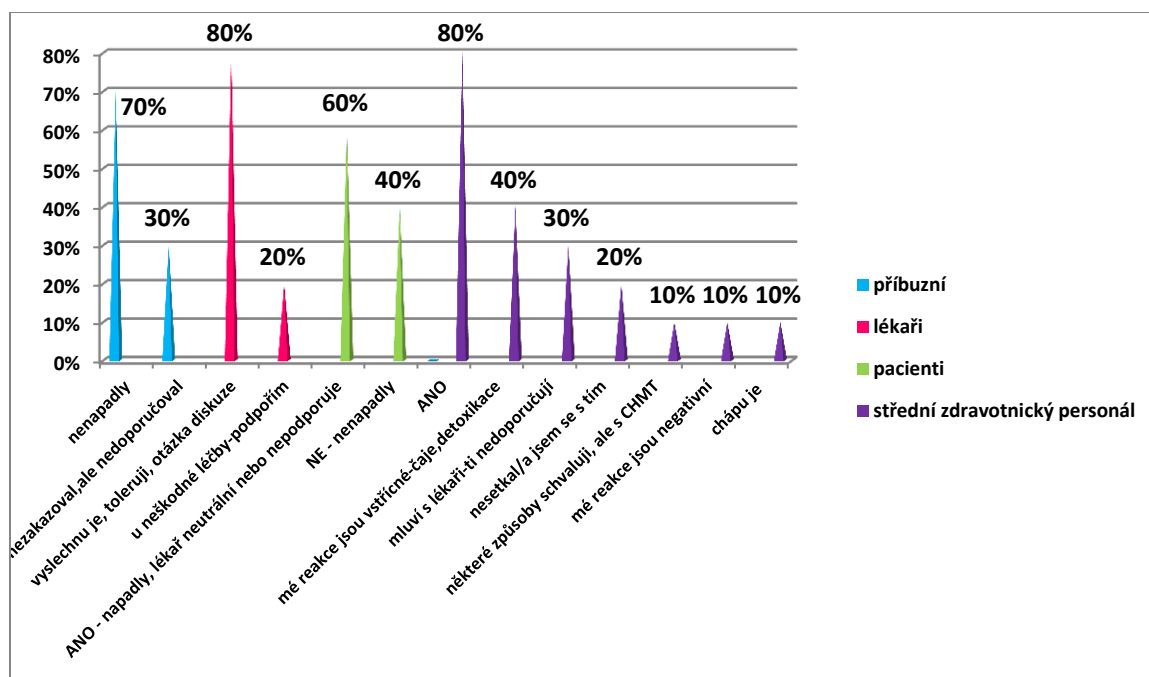


Graf č. 29 - Pocit dostatku psychických a fyzických sil pacienta k léčbě

Komentář:

70% příbuzných cítí dostatek psychický a fyzických sil pacienta i sebe k léčbě, 10% má dostatek sil „jak kdy“, 10% cítí sílu „někdy ano a někdy ne“ a 10% zůstává bez odpovědi. 50% lékařů potvrzuje dostatek psychických a fyzických sil pacientů s podporou blízkých, 30% lékařů potvrzuje situaci značně individuální a 20% dostatek sil s podporou rodiny a přátel. 100% dotázaných pacientů rozhodně udává dostatek psychický a fyzických sil a z pohledu středního zdravotnického personálu – 60% potvrzuje sílu většinou, ačkoli někdy slabně, 10% personálu nemůže hodnotit – nezná zázemí pacienta, 10% se domnívá, že pacient z počátku cítí dostatek sil, 10% udává, že někdy sílu cítí a někdo ne a 10% personálu tvrdí, že pacienti někdy nechtějí zatěžovat rodinu.

Otázka č. 29: Návrhy a dotazy na alternativní způsoby léčby, reakce lékaře

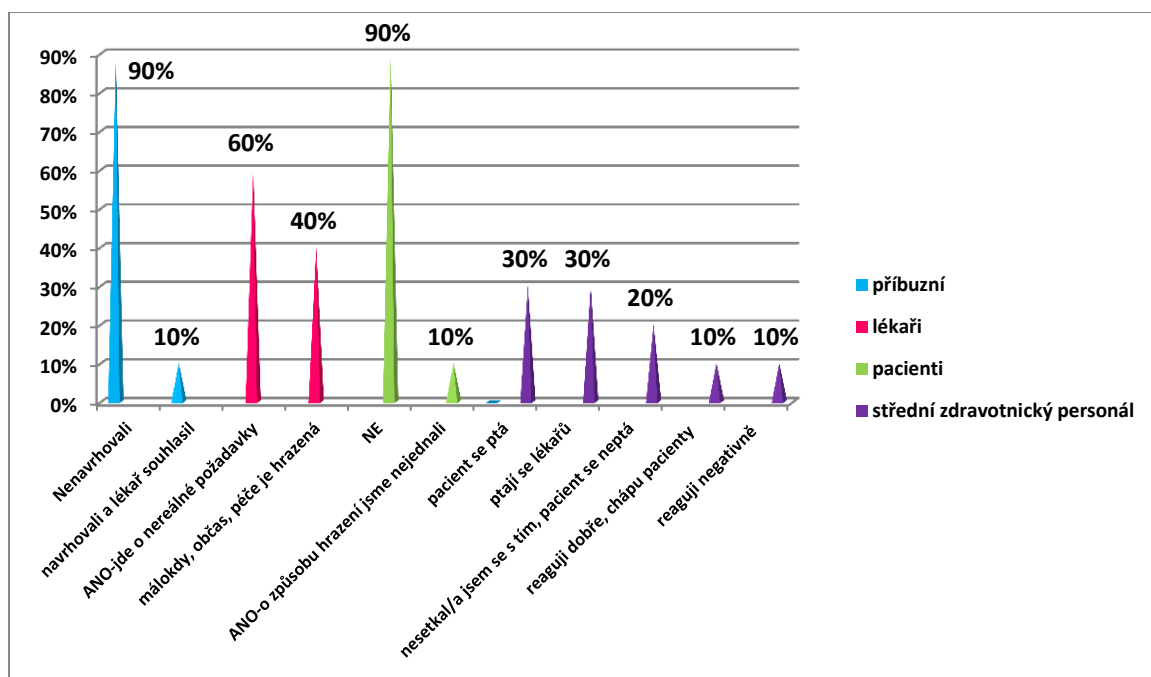


Graf č. 30 - Návrhy a dotazy na alternativní způsoby léčby, reakce lékaře

Komentář:

70% příbuzných nenapadly dotazy na alternativní způsob léčby, 30% napadly a tvrdí, že lékař návrhy nezakazoval, ale nedoporučoval. 80% lékařů udává, že návrhy a dotazy vyslechne, toleruje a je to otázka diskuze. 20% lékařů říká, že neškodnou alternativní léčbu podpoří. 60% pacientů říká, že je dotazy a návrhy napadly a lékař byl neutrální či je nepodpořil, 40% pacientů nic takového nenapadlo. 80% středního zdravotnického personálu potvrzuje tyto myšlenky pacientů a 20% se s nimi nesetkalo. 40% personálu má vstřícné reakce (doporučuje čaje, detoxikace), 30% říká, že pacienti hovoří o tomto s lékaři a ti toto nedoporučují. 10% personálu udává, že některé způsoby schvaluje, ale s chemoterapií, 10% personálu má negativní reakce a 10% je chápe.

Otázka č. 30: Dotazy na lékaře o jiných druzích léčby – zcela hrazených pacientem

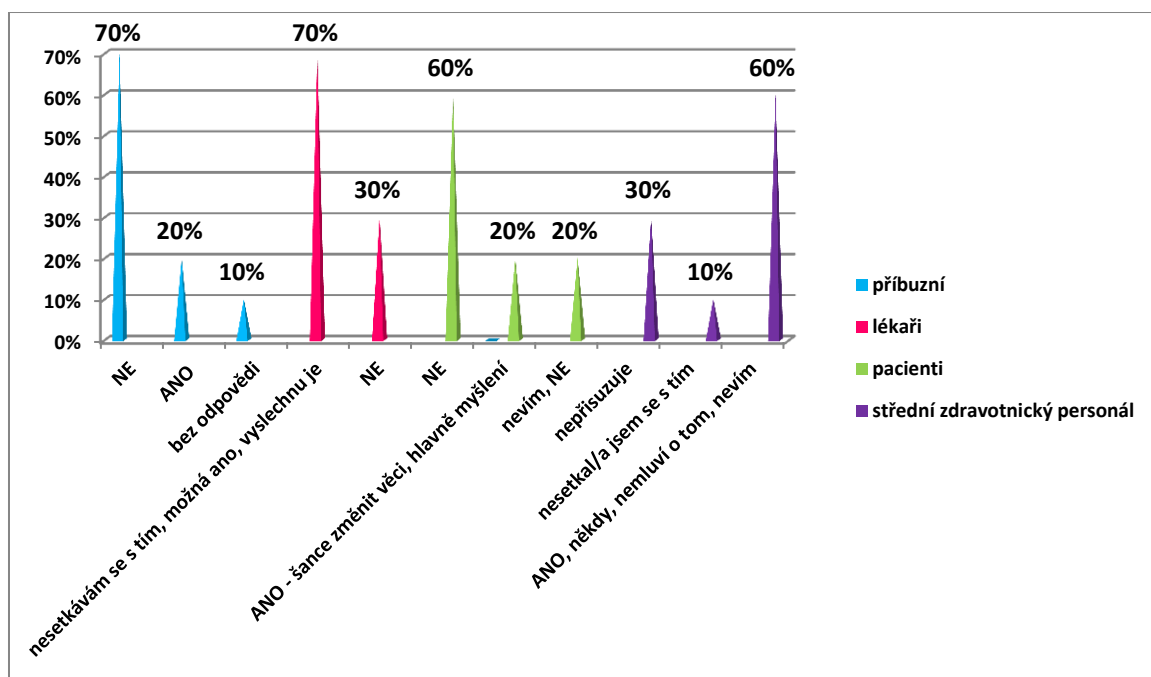


Graf č. 31 - Dotazy na lékaře o jiných druzích léčby – zcela hrazených pacientem

Komentář:

90% příbuzných tyto dotazy nemělo a nemá a 10% lékaři jiné druhy léčby navrhoval a lékař souhlasil. 60% lékařů potvrzuje nereálné požadavky pacientů a příbuzných a 40% je potvrzuje málokdy, občas, vysvětluje, že péče je hrazená. 90% pacientů tyto dotazy na lékaře nemělo a nemá, 10% dotazy vzneslo, ale o způsobu hrazení s lékařem nejednalo. Střední zdravotnický personál potvrzuje ze 60%, že se pacienti ptají lékaře, 20% se s tím nesetkalo, pacienti se neptají a 20% personálu reaguje dobře a chápe pacienty, ovšem reaguje i negativně.

Otázka č 31: Přisuzování nemoci skrytý význam

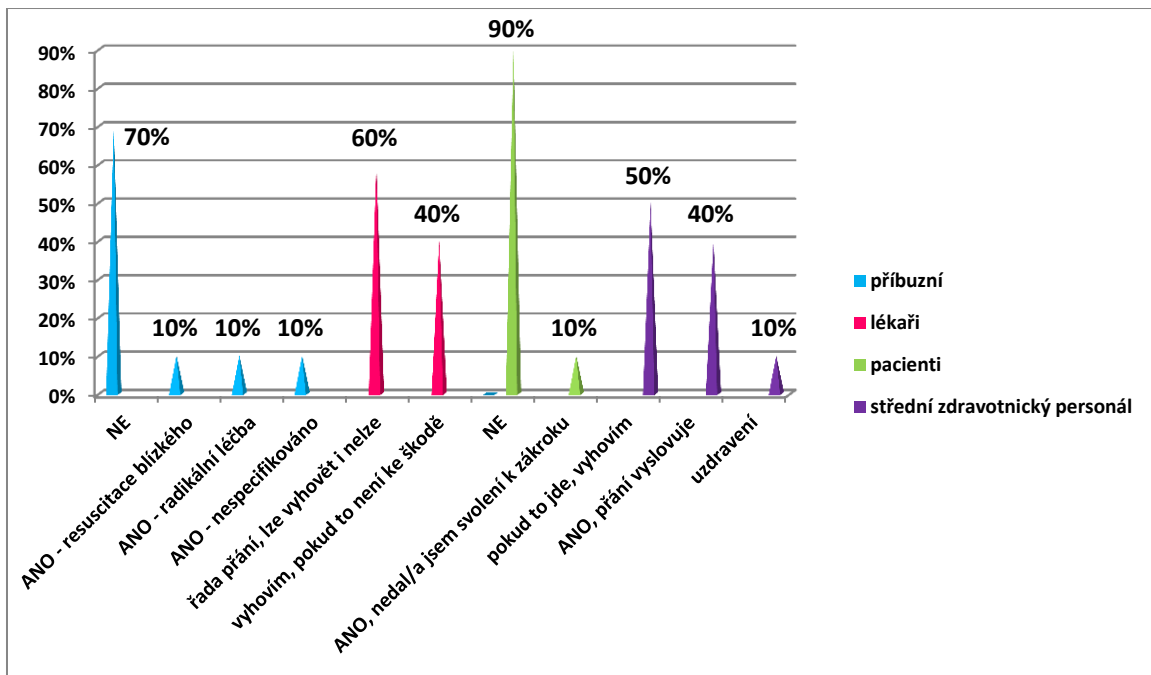


Graf č. 32 - Přisuzování nemoci skrytý význam

Komentář:

70% příbuzných skrytý význam nemoci nepřisuzuje, 20% přisuzuje a 10% příbuzných neodpovědělo. 70% lékařů se s tím neseťkalo, možnost připouští a pak by pacienta/příbuzného vyslechl, 30% lékařů se s tímto neseťkalo. 60% pacientů nemoci skrytý význam nepřisuzuje, 20% ano – např. šanci změnit věci, především své myšlení, 20% dotázaných pacientů neví. 60% středního zdravotnického personálu s tímto někdy setkalo nebo neví, 30% personálu význam nepřisuzuje a 20% se s tímto neseťkalo.

Otázka č. 32: Vyslovení vyloženého přání či naopak pacienta, příbuzného

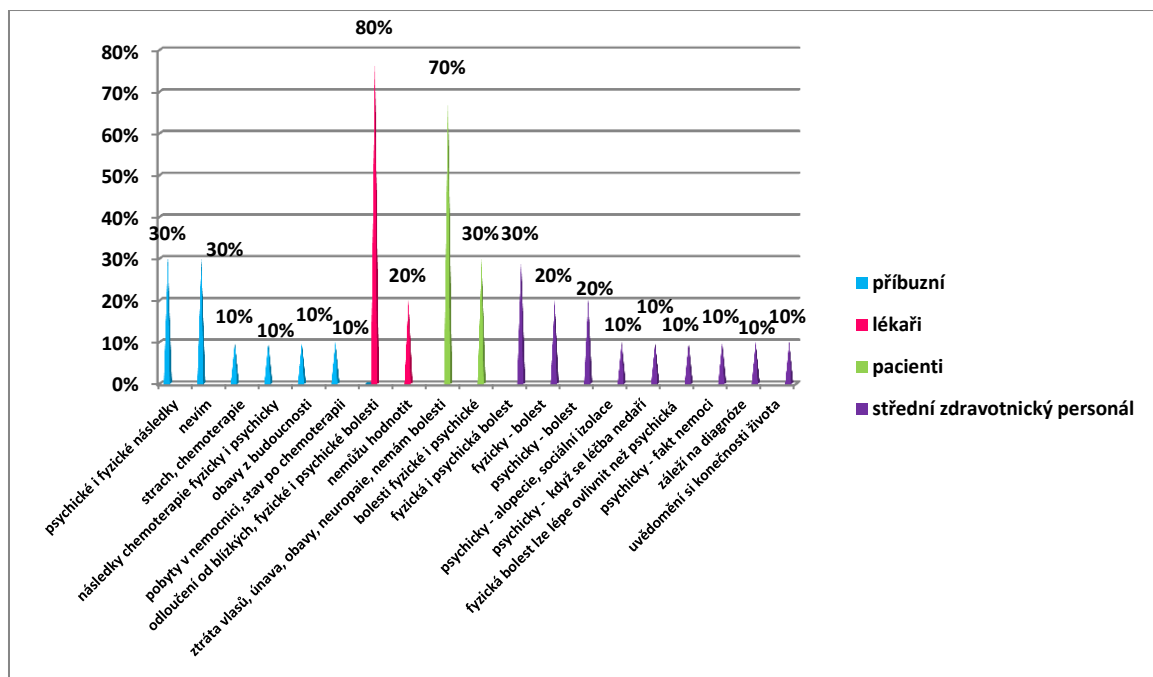


Graf č. 33 - Vyslovení vyloženého přání či naopak pacienta, příbuzného

Komentář:

70% příbuzných přání nevyslovuje, 10% vyslovuje – přeje si resuscitaci blízkého, 10% si přeje radikální léčbu a 10% nespecifikuje. 60% lékařů potvrzuje řadu přání, kterým lze i nelze vyhovět a 40% lékařů vyhoví, pokud to není ke škodě. 90% pacientů nevyslovuje vyložené přání či naopak, 10% udává, že nesvolilo k zákroku. 50% personálu vyhoví, pokud lze, 40% potvrzuje vyslovení přání a 10% udává jako přání pacienta uzdravení se.

Otázka č. 33: Největší bolest pacienta

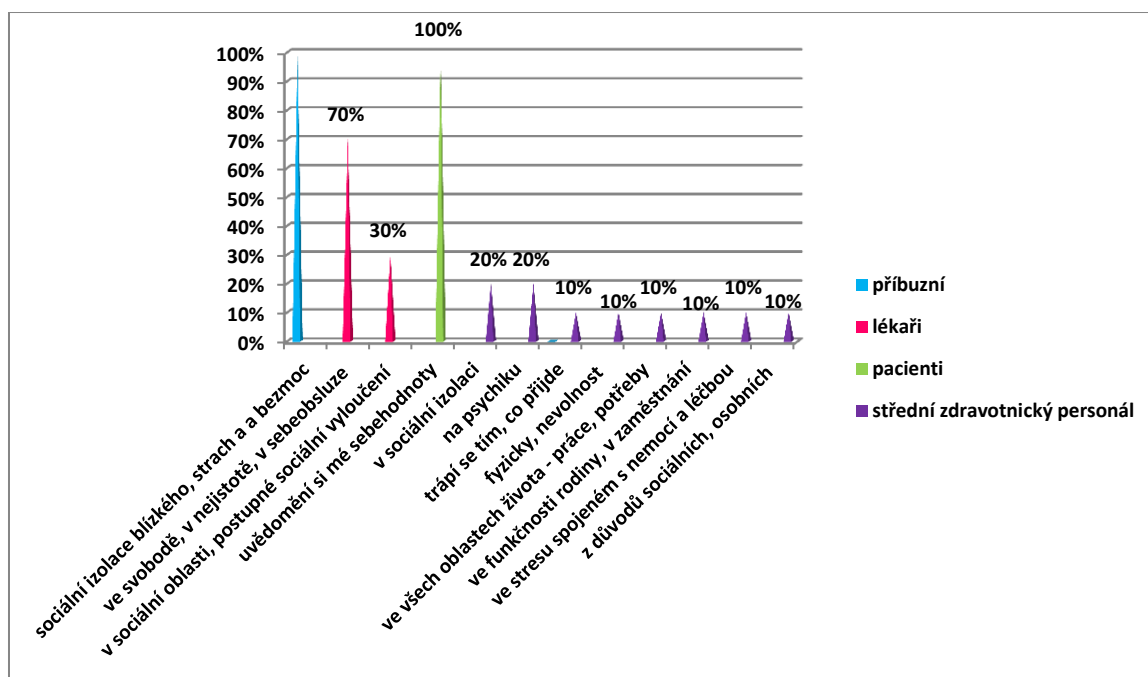


Graf č. 34 - Největší bolest pacienta

Komentář:

Dle příbuzného jsou to ve 30% psychické i fyzické následky, 30% neví, v 10% je to strach, chemoterapie, v dalších 10% jsou to následky chemoterapie fyzické i psychické, v následujících 10% obavy z budoucnosti a z 10% pobyty v nemocnici, opět stav po chemoterapii. Lékaři udávají v 80% největší strach z odloučení od blízkých a fyzické a psychické bolesti, ze 20% nemůžou lékaři hodnotit. 70% pacientů se obává a působí mu bolest ztráta vlasů, únava, obavy, neuropatie, 30% udává bolesti psychické i fyzické. Střední zdravotnický personál potvrzuje bolest ve 40% fyzickou a psychickou, ve 30% psychickou – bolest, alopecie, sociální izolace, když se léčba nedaří a fakt nemoci, v 10% bolest fyzickou – ta lze ovlivnit lépe než bolest psychická, v 10% náleží dle personálu na diagnóze a v 10% je bolestí uvědomění si konečnosti života.

Otázka č. 34: Největší dopad nemoci na pacienta, příbuzného

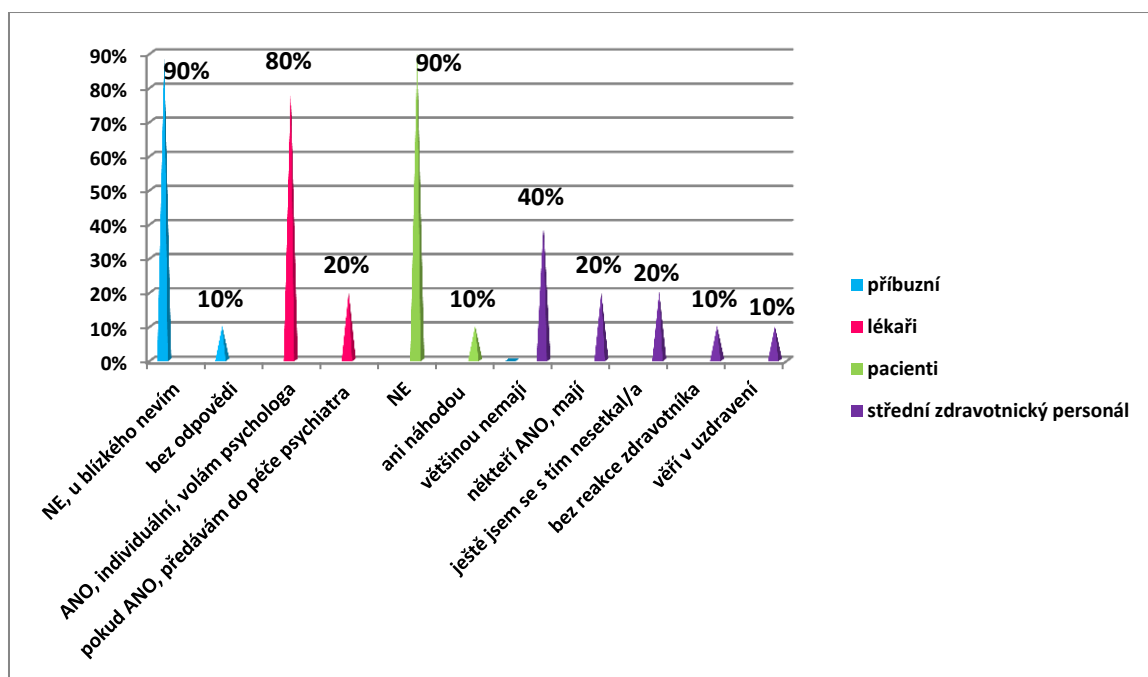


Graf č. 35 - Největší dopad nemoci na pacienta, příbuzného

Komentář:

100% příbuzných udává největší dopad na sociální izolaci blízkého, strach a bezmoc. 70% lékařů považuje největší dopad ve svobodě, v nejistotě, v sebeobsluze, 30% lékařů v sociální oblasti, postupném sociálním vyloučení. 100% pacientů potvrzuje největší dopad nemoci v uvědomění si své sebehodnoty. Střední zdravotnický personál udává ve 20% dopad v podobě sociální izolace, ve 20% v dopadu na psychiku. 10% se domnívá, že se pacienti a příbuzní trápí tím, co přijde, 10% že trpí fyzicky a nevolnostmi. Dalších 10% přisuzuje dopad ve všech oblastech života, 10% ve funkčnosti rodiny, 10% dopad v podobě stresu spojeném s nemocí a léčbou a 10% dopad z důvodů sociálních a osobních.

Otázka č. 35: Sebedestrukční myšlenky u pacienta a příbuzného

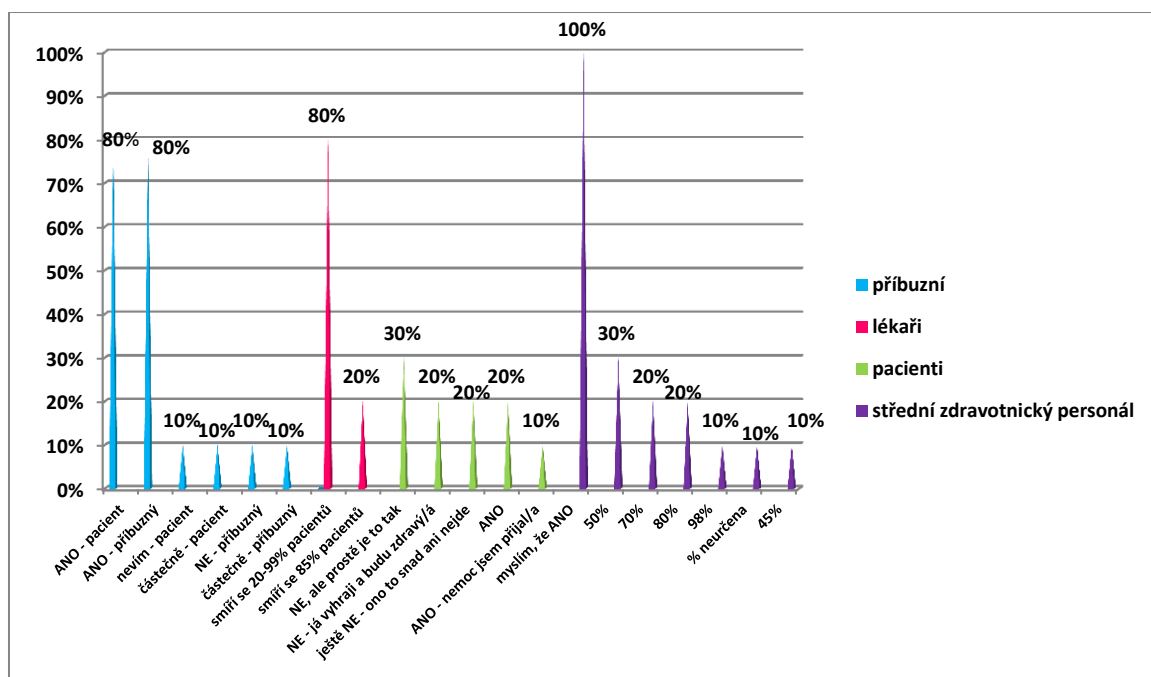


Graf č. 36 - Sebedestrukční myšlenky u pacienta a příbuzného

Komentář:

90% příbuzných sebedestrukční myšlenky nemá, u příbuzných nevím, 10% zůstává bez odpovědi. 80% lékařů sebedestrukční myšlenky u pacientů připouští, poté volají psychologa, 20% lékařů volí péči psychiatra. 90% pacientů sebedestrukční myšlenky nemá, 10% doplňuje „ani náhodou“. 40% středního zdravotnického personálu tvrdí, že sebedestrukční myšlenky pacienti a příbuzní většinou nemají, 20% připouští, že někteří mají, 20% se s tím zatím nesešlo, 10% je bez odpovědi a 10% tvrdí, že pacient věří v uzdravení.

Otázka č. 36: Smíření se v průběhu onemocnění s diagnózou

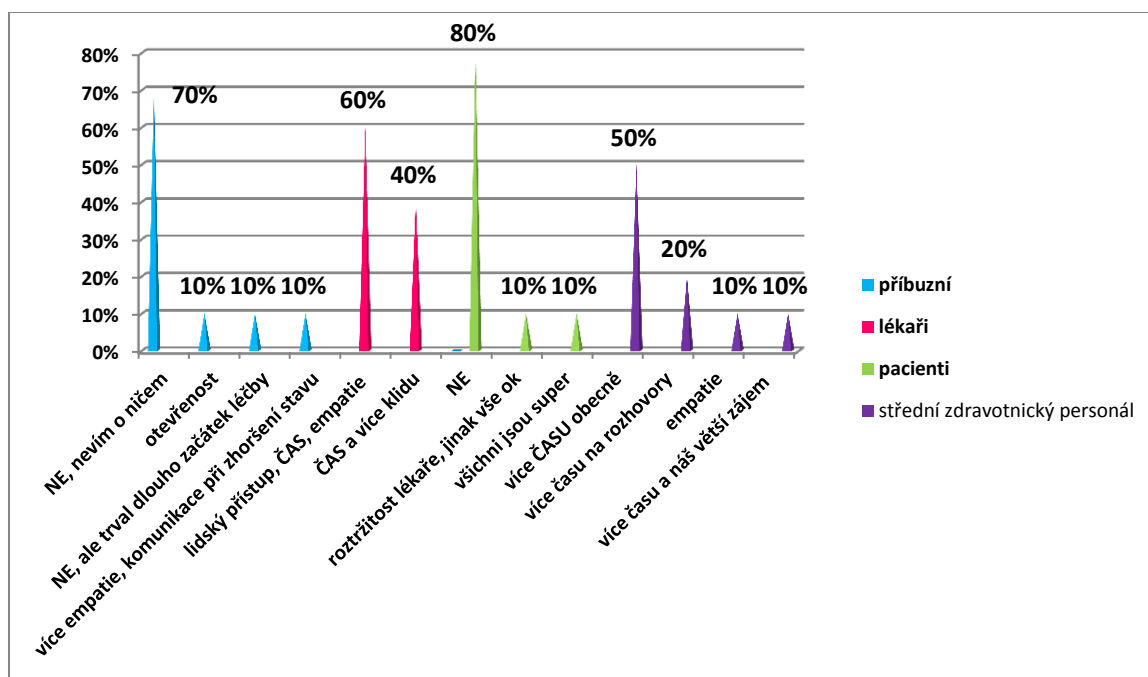


Graf č. 37 - Smíření se v průběhu onemocnění s diagnózou

Komentář:

80% příbuzných tvrdí, že se pacient s diagnózou smíří a 80% příbuzných rovněž. 10% příbuzných u pacienta neví nebo ví pouze částečně. 10% příbuzných udává, že se sami nesmíří s diagnózou blízkého a 10% se smíří částečně. 80% lékařů tvrdí, že se smíří 20-99 pacientů, 20% lékařů udává číslo 85% pacientů. Pacienti sami ze 30% tvrdí, že se nesmíří, 20% se nesmíří a říká, že vyhraje nad nemocí, 20% se ještě nesmířilo, 30% se smířilo. 100% středního zdravotnického personálu si myslí, že se pacient smíří se svou diagnózou. Z procentuálního hlediska: 30% personálu odhaduje 50% smíření, 20% - 70% smíření, 20% - 80% smíření, 10% - 98% smíření, 10% - 45% smíření a 10% procenta neurčilo.

Otázka č. 37: Co chybí pacientům ze strany zdravotníků



Graf č. 38 - Co chybí pacientům ze strany zdravotníků

Komentář:

70% příbuzných neví o ničem, co by jejich blízkým chybělo, 10% udává otevřenost, 10% trvání počátku léčby a 10% více empatie, komunikace při zhoršení zdravotního stavu. 60% lékařů si myslí, že chybí pacientům lidský přístup, čas a empatie, 40% rovněž čas a více klidu. 80% pacientů nechybí nic, 10% vadí roztržitost lékařů a 10% udává, že všichni jsou super. Dle 50% středního zdravotnického personálu chybí více času obecně, 20% chybí více času na rozhovory, 10% empatie a 10% více času a jejich osobní větší zájem.

4. DISKUZE

Prostřednictvím výzkumu jsem měla snahu nalézt odpovědi na dané mnou stanovené výzkumné cíle. Výzkumné cíle, které byly stejnou součástí kvalitativního i kvantitativního výzkumu a týkaly se vybraných oblastí a situací, které zástupci všech čtyř skupin dotazovaných respondentů prožívají od stanovení závažné diagnózy, přes léčbu a celý proces, bohužel, směřují v případech těchto závažných diagnóz často k úmrtí nemocného.

Cílem výzkumného šetření bylo vniknout do „vnitřního světa“ všech zúčastněných respondentů, zjistit jejich vnímání umírání a smrti, postoje k sobě samým, svým blízkým, svým pacientům nebo svým lékařům a sestřičkám. Možná přiznání si sáhnutí až na samé dno svých sil, možné potřeby blízkého člověka a nemusí to být právě příbuzná osoba. Sklonění se před osudem, před svými chybami a využít každý den, který byl člověku dán v maximálním rozsahu a maximální subjektivně vnímané kráse.

Abych došla k získání hlubších poznatků, vjemů a skutečností a na základě doporučení mého přednášejícího pana profesora Mareše, zvolila jsem kvalitativní i kvantitativní přístup s daným počtem respondentů a volnými možnostmi odpovědí, které bylo možná těžší zpracovat, ale přínos byl o to významnější, nicméně rozsah mé práce a jejího zpracování je větší než obvykle.

Fakta, která vyplynula z uskutečněných rozhovorů, jsou uvedena v kapitole 3. 6. a výsledky kvalitativního výzkumu s rozborem dat v kapitole 3. 8. Fakta plynoucí z dotazníkového šetření v rámci kvantitativního výzkumu jsou uvedena v kapitole 3. 7. s rozborem dat v kapitole 3. 9.

U souboru respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření byly ověřeny a srovnány v rámci obou druhů výzkumu tyto dílčí cíle s následným stanovením **rozdílů**:

1) Očekávání diagnózy – tabulka č. 1

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient diagnózu očekával	70% pacientů diagnózu neočekávalo, 30% očekávalo
Příbuzný byl diagnózou zaskočen	90% příbuzných diagnózu neočekávalo, 10% očekávalo
Lékař s diagnózou počítá	Lékaři diagnózu očekávají
Střední zdravotnický personál s diagnózou počítá	Střední zdravotnický personál diagnózu očekává

2) Zvládání diagnózy – tabulka č. 2

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient zvládá sdělení dobře	80% pacientů zvládá sdělení špatně, šok, pláč + poté vyrovnání se 20% pacientů zvládá sdělení dobře
Příbuzný zvládá sdělení dobře, racionálně	60% příbuzných zvládá sdělení těžce, šok 40% příbuzných zvládá sdělení dobře, optimismus
Lékař zvládá sdělení profesionálně	40% lékařů zvládá sdělení dobře, „je to moje profese“ 30% lékařů zvládá sdělení bez větších problémů 30% lékařů zvládá sdělení jak kdy, individuálním přístupem
Ošetřující personál zvládá bytí při sdělení lékařem rovněž profesionálně	60% středního zdravotnického personálu zvládá bytí při sdělení lékařem dobře 40% středního zdravotnického personálu pociťuje náročnost u mladých pacientů

3) Způsob sdělení diagnózy – tabulka č. 3

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacientovi byla sdělena diagnóza narovinu	70% pacientů byla diagnóza sdělena s pozitivní motivací 30% pacientů byla sdělena neutrálně až s velkou motivací
Příbuznému byla sdělena diagnóza částečně a poté informace doplněny	40% příbuzných byla diagnóza sdělena racionálně a otevřeně 30% příbuzných byla sdělena s pozitivní motivací 20% příbuzných nebyla sdělena osobně 10% příbuzných byla sdělena s negativní motivací
Lékař sděluje plnou pravdu, dle typu pacienta	80% lékařů sděluje diagnózu realisticky s individuálním přístupem, optimismem ev. neutrálně 20% lékařů sděluje diagnózu s pozitivní motivací
Střední zdravotnický personál nemá kompetence ke sdělování, ale jsou přítomni u rozhovoru pacienta s lékařem plného citlivosti a empatií	40% středního zdravotnického personálu je přítomno u neutrálního způsobu sdělování diagnózy 60% středního zdravotnického personálu je přítomno u pozitivního způsobu sdělování diagnózy

4) Reakce po sdělení diagnózy – tabulka č. 4

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient byl smířený	80% pacientů mělo pocity hrozné, nepříjemné, děsné 20% pacientů pociťovalo úzkost a strach, investice veškeré energie do léčby
Příbuzný byl zděšen, panika, úlek, ale připraven „bojovat“	100% příbuzných mělo šok, pocity bezmoci, „vůli bojovat“
Lékař má zkušenosti s pláčem pacientů, rozhořčením, touhou se léčit a bojovat	100% lékařů má zkušenosti s pláčem, šokem, snahou o úspěch v léčbě, mlčením
Střední zdravotnický personál má zkušenosti s reakcemi pacientů totožné s lékařem	50% středního zdravotnického personálu má u pacientů pocity naděje, souznění 30% personálu soudí, že vše závisí na věku, stavu a pokročilosti nemoci 20% personálu vidí u pacienta snahu o maximální úspěch v léčbě

5) Víra – tabulka č. 5

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient byl ateista	40% pacientů nebylo věřících 40% pacientů potvrzuje víru v Boha 20% pacientů sděluje svou 50% víru
Příbuzný byl věřící v jiné dimenze lidského bytí včetně posmrtného života	70% příbuzných není věřících 30% příbuzných potvrzuje víru
Lékař byl člověk věřící	50% lékařů není věřících 30% lékařů potvrzuje víru 20% věří v sílu člověka
Střední zdravotnický personál byl věřící jiným způsobem než vírou v Boha	70% středního zdravotnického personálu není věřících 30% personálu víru potvrzuje

6) Pocity vlastního selhání – tabulka č. 6

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient neměl pocity vlastního selhání	90% pacientů vlastní selhání popírá 10% pacientů odpověď neudává
Příbuzný selhával v soukromí, aniž by to tom jeho blízký člověk věděl	80% příbuzných nepocituje vlastní selhání 10% pocituje selhání 10% potvrzuje občasné stavy úzkosti, bezmoci
Lékař nepocitoval žádné zvláštní osobní selhání	60% lékařů cítí selhání pacientů, kteří s ním ale o tom nehovoří 40% velmi často nebo naopak občas cítí selhání pacientů, své nikoli
Střední zdravotnický personál prožíval pocity smutku	50% personálu přiznává své osobní selhání 20% personálu připouští „někdy ano“ 20% personálu neselehává 10% personálu říká, že záleží na osobnosti pacienta

7) Důvěra – tabulka č. 7

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient důvěřoval všem lékařům	90% pacientů důvěřuje lékaři 10% pacientů věří lékaři z 80%
Příbuzný rovněž důvěřoval všem ošetřujícím lékařům	100% příbuzných důvěřuje lékaři
Lékař pocitoval od pacientů důvěru	40% lékařů potvrzuje důležitost důvěry 40% lékařů důvěru od pacientů pocituje z cca 95% 20% lékařů pocituje důvěru „obvykle“
Střední zdravotnický personál pocitoval od pacientů rovněž důvěru a současně jakousi vlastní zodpovědnost na návaznost důvěry na např. jejich osobní náladu vůči pacientům	70% personálu důvěru od pacienta cítí 30% středního zdravotnického personálu důvěru cítí většinou, u někoho dříve u někoho později

8) Respekt potřeb pacienta – tabulka č. 8

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacientovo uspokojování potřeb bylo naprosto vyhovující	100% pacientů potvrzuje respektování svých potřeb
Z pohledu příbuzného bylo rovněž uspokojování potřeb pacienta zcela v pořádku	100% příbuzných potvrzuje naprosté respektování potřeb pacienta
Lékař potvrzuje absolutní respektování potřeb pacientů	60% lékařů udává, že se snaží potřeby respektovat 40% lékařů respektuje potřeby pacientů
Střední zdravotnický personál rovněž souhlasí s lékařem	50% personálu respektuje potřeby pacientů 30% personálu se snaží respektovat dle situace 10% personálu respektuje potřeby dle zvyklostí oddělení 10% personálu respektuje potřeby v rámci možností

9) Možnost říci osobní přání – tabulka č. 9

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient žádné přání neměl	70% pacientů možnost říci svá osobní přání mělo a má 20% pacientů říká svá přání lékaři 10% pacientů možnost přiznává, ale osobní potřebu ne
Příbuzný člověk potvrzuje plnění všech přání svého blízkého člověka – pacienta	60% příbuzných potvrzuje, že pacient možnost říci osobní přání měl a má 10% příbuzných dodává, že byla i snaha lékaře je splnit 30% příbuzných si myslí, že přání splnit nemohl
Lékař vyslychá a snaží se splnit téměř vše, co vyslechne od pacientů a co lze splnit	60% lékařů si myslí, že možnost existuje, ale že se přání řeší spíše v rodině 40% lékařů potvrzuje možnost a fakt, že se snaží vyhovět
Střední zdravotnický personál přiznává málo času na řešení přání s pacienty	100% středního zdravotnického personálu potvrzuje možnost pacienta říci osobní přání

10) Dodržení etických aspektů – tabulka č. 10

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient, příbuzný, lékař i střední zdravotnický personál potvrzují dodržování etických aspektů	100% pacientů potvrzuje dodržování etických aspektů
	100% příbuzných se domnívá, že byly dodrženy veškeré etické aspekty při rozhovorech s pacientem
	100% lékařů udává, že ano, aspekty jsou dodržovány, sami se je snaží dodržovat
	70% personálu potvrzuje dodržování etických aspektů 10% personálu doplňuje dodržování dle možností 10% personálu udává, že aspekty dodržovány nejsou 10% personálu se snaží, aby byly dodrženy

11) Využití hospicové péče – tabulka č. 11

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient s lékařem o hospicové péči nehovořil	90% pacientů o hospicové péči s lékařem nehovořilo 10% pacientů neodpovědělo na tuto otázku
Příbuzný udává, že se rovněž s lékařem k tomuto tématu nedostali	90% příbuzných o hospicové péči nehovořilo 10% bylo informováno
Lékař hospicovou péči nabízí a podporuje	80% lékařů s pacienty o hospicové péči hovoří – v terminálním stádiu a pacienti se dle lékařů obávají
Střední zdravotnický personál je vyškolen a nabízí informace a informační propagační materiály k poskytované hospicové péči	60% středního zdravotnického personálu o hospicové péči s pacienty nemluví 40% personálu potvrzuje, že nemocní o ní hovoří s lékaři

12) Porozumění všemu řečenému – tabulka č. 12

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient potvrzuje porozumění všemu, o čem hovoří s lékařem	90% pacientů udává, že jim lékař a střední zdravotnický personál rozumí 10% říká, že na počátku porozumění není, později je
Příbuzný rovněž udává naprosté porozumění svého blízkého	100% příbuzných potvrzuje porozumění svého blízkého
Lékař udává dobré porozumění s pacientem	40% lékařů doufá, že snad pacient všemu rozumí 30% lékařů udává, že vždy všemu nerozumí 30% lékařů říká, že pacienti nerozumí všemu
Střední zdravotnický personál říká, že se věnuje pacientovi do té doby, než vše pochopí	40% středního zdravotnického personálu udává, že pacienti rozumí všemu 40% personálu potvrzuje snahu o zpětnou vazbu 10% personálu sděluje, že mají pacienti počáteční obtíže s komunikací, poté rozumí 10% personálu říká, že pacienti nerozumí

13) Přání léčbu nezačít či ji ukončit – tabulka č. 13

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient nechtěl léčbu nikdy ukončit	100% pacientů nechtělo léčbu nikdy ukončit nebo nezačít
Příbuzný člověk u svého blízkého přiznává, že léčbu chtěl přerušit především při špatném snášení a pod vlivem vedlejších účinků terapie	70% příbuzných hovoří o tom, že blízký člověk nechce léčbu ukončit 10% příbuzných potvrzuje, že pacient nechtějí léčbu nezačít, ale občas ji chtějí ukončit 10% příbuzných udává, že část pacient chce zprvu léčbu ukončit, později již ne 10% příbuzných uvádí, že pacienti chtějí léčbu ukončit
Lékař udává, že skutečně existuje určitá skupina lidí, kteří léčbu nechtějí začít a nebo ji ukončují a posléze i znovu mohou začít	60% lékařů popisuje pacientům reálná rizika 40% lékařů respektuje přání pacienta zcela bez emocí
Střední zdravotnický personál potvrzuje slova lékaře	70% personálu potvrzuje, že pacienti chtěli léčbu někdy ukončit 20% personálu uvádí, že pacienti hovoří na toto téma pouze se svým lékařem 10% personálu říká, že pacienti chtějí začít, ale někdy i ukončit léčbu

14) Preference přítomnosti blízkých – tabulka č. 14

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient přítomnost nevyžadoval, ale pokud byla, byla mu příjemná	60% pacientů přítomnost blízkého vyžaduje, preferuje 20% pacientů blízkost nepreferuje 20% pacientů při chemoterapii blízké nechce, pomoci ano
Příbuzný měl zkušenost, že blízký člověk jeho přítomnost nevyžadovat a při zhoršení stavu se toto pouze umocňovalo	90% příbuzných potvrzuje preferenci pacientů jejich přítomnosti 10% příbuzných toto vyvrací
Lékař potvrzuje, jak je důležitá přítomnost blízkého při sdělování diagnózy	70% lékařů preferuje přítomnost blízkých u sdělení závažného stavu 30% lékařů preferuje vždy příbuzné
Dle středního zdravotnického personálu chce mít většina pacientů své blízké u sebe, kromě výjimek	50% středního zdravotnického personálu potvrzuje, že pacienti chtějí mít blízké u sebe 10% personálu říká o poskytování soukromí – nadstandardu 20% personálu udává snahu o soukromí 30% personálu soukromí nenabízí

15) Přání hovořit o zbývajícím délce života – tabulka č. 15

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient o tomto hovořit nechtěl	100% pacientů nechce hovořit o přibližné zbývajícím délce života
Příbuzný rovněž na toto téma nemluvil	100% příbuzných nehovoří o zbývajícím délce života
Lékař má zkušenosti s prosbou o vyslovení délky trvání života cca u 1/3 pacientů, zbytek toto vědět nechce	100% lékařů má zkušenosti s prosbou o vyslovení délky trvání života
Střední zdravotnický personál je u těchto debat přítomný, potvrzuje je	30% personálu sděluje, že pacienti přibližná délka života nenapadá 30% personálu potvrzuje, že se pacienti drží hesla „vždy je naděje“ 10% personálu říká, že pacienti dotazy na přibližnou délku života napadají 30% personálu udává, že lékaři sdělují pacientům medián přežití

16) Největší strach – tabulka č. 16

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient měl největší strach z bolesti	50% pacientů se nejvíce bojí vlastního selhání a recidivy 30% pacientů se bojí bolesti 20% pacientů se bojí, že se léčba nepovede
Příbuzný měl největší strach z úmrtí blízkého člověka	60% příbuzných má největší strach z dalších nádorů, z umírání, utrpení 30% příbuzných se nejvíce bojí smrti 10% příbuzných neví, co je jejich největším strachem
Lékař potvrzuje největší strach z umírání, bolesti, ztráty svého soukromí, snížení soběstačnosti, sociální izolace	40% lékařů potvrzuje, že největším strachem je bolest 40% lékařů udává bolest, samotu, umírání v nemocnici 20% lékařů si myslí, že se pacienti a jeho blízcí nejvíce bojí dušnosti, bolesti, mají obavy o děti
Názor středního zdravotnického personálu je totožný s lékařským	40% personálu udává bolest, umírání a nemocnici 40% personálu říká, že se pacienti bojí toho, aby netrpěli dlouho, ze smrti, ze závislosti na druhých, že nezabere léčba 20% personálu neví, neumí obecně říci

17) Obviňování někoho či něčeho ze vzniku onemocnění – tabulka č. 17

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient nikoho a nic neobviňuje	70% pacientů neobviňuje sebe ani nikoho/nic jiného 30% „už neobviňuje“
Příbuzný obviňoval sebe, že blízkého nedonutil k větší prevenci	80% příbuzných neobviňuje sebe ani nikoho/nic 10% obviňuje částečně sebe z nedostatečné prevence pro blízkého 10% obviňuje sebe bez dalšího upřesnění
Lékař má zkušenosti ze svádění viny na stres, rozvod, jiné lékaře	100% lékařů tvrdí, že pacienti často obviňují sebe ze zanedbání prevence, z kouření
Střední zdravotnický personál potvrzuje slova lékaře	40% personálu udává, že pacienti přemýšlí, kde udělali chybu 20% personálu neví 10% personálu tvrdí, že se pacienti neobviňují 10% personálu říká, že se pacienti obviňují někdy 10% personálu potvrzuje, že pacienti hledají možnosti 10% personálu udává, že pacienti viní sebe nebo jinou FN

18) Pocit dostatku psychických a fyzických sil k léčbě – tabulka č. 18

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient dostatek psychický sil potvrdil, o fyzických se nezminil	100% pacientů udává dostatek psychických a fyzických sil
Příbuzný měl dostatek obojích sil pro podporu blízkého člověka, občas se cítil hůř	70% příbuzných cítí dostatek psychických a fyzických sil k léčbě (svých i pacienta) 10% příbuzných má dostatek sil „jak kdy“ 10% příbuzných cítí sílu „někdy ano a někdy ne“ 10% příbuzných neodpovědělo
Lékař potvrzuje dobrý vliv podpory rodiny, menší vliv od přátel	30% lékařů potvrzuje situaci značně individuální 20% lékařů popisuje dostatek sil s podporou rodiny a přátel 50% lékařů potvrzuje dostatek psychických a fyzických sil pacientů s podporou blízkých
Střední zdravotnický personál potvrzuje u pacientů neuvěřitelné množství fyzických a psychických sil	60% personálu potvrzuje sílu většinou, ačkoli někdy slábne 10% personálu nemůže hodnotit – nezná zázemí pacienta 10% personálu se domnívá, že pacient z počátku dostatek sil cítí 10% personálu udává, že někdo cítí a někdo ne 10% personálu tvrdí, že pacienti někdy nechtějí zatěžovat rodinu

19) Myšlenky na alternativní terapii – tabulka č. 19

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacienta nenapadly alternativní způsoby léčby	60% pacientů říká, že je dotazy a návrhy napadly, lékař byl neutrální či je nepodpořil 40% pacientů nic takového nenapadlo
Příbuzný navrhoval, chtěl a aplikoval metody alternativní terapie	70% příbuzných nenapadly dotazy na alternativní th. 30% příbuzných napadly a tvrdí, že lékař návrhy nezakazoval, ale nedoporučoval
Lékař potvrzuje určité množství návrhů od pacientů na alternativní léčbu, je přístupný tyto formy kombinovat s klasickou léčbou	80% lékařů udává, že návrhy a dotazy vyslechne, toleruje, otázka diskuze 20% lékařů říká, že neškodnou alternativní th. podpoří
Střední zdravotnický personál potvrzuje podstupování pacientů tuto léčbu, ať už s vědomím či nevědomím lékařů	80% personálu potvrzuje tyto myšlenky pacientů 20% se s těmito myšlenkami pacientů nesetkalo

20) Přisuzování skrytého významu nemoci – tabulka č. 20

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient skrytý význam popírá	60% pacientů nemoci skrytý význam nepřisuzuje 20% ano – např. šanci změnit věci, především své myšlení 20% pacientů neví
Příbuzný přisuzuje vznik onemocnění psychosomatickému vlivu, jakési neúctě blízkého člověka k sobě samému	70% příbuzných skrytý význam nemoci nepřisuzuje 20% přisuzuje nemoci skrytý význam 10% příbuzných neodpovědělo
Lékař vidí málokdy u pacientů přisuzování skrytého významu nemoci, spíše vnímá pozitivní vliv nemoci – změna žebříčku hodnot, více času na blízké atd.	70% lékařů se s tímto nesesetkalo, možnost připouští a pak by pacienta/příbuzného vyslechli 30% lékařů se s tímto nesesetkalo
Střední zdravotnický personál potvrzuje nedostatek času na rozebírání těchto problémů a oblastí	60% středního zdravotnického personálu se s tímto někdy setkalo nebo neví 30% personálu význam nepřisuzuje 10% se s tímto nesesetkalo

21) Bolest – fyzická, psychická – tabulka č. 21

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient udává jako největší bolest bolest psychickou	70% pacientů působí bolest ztráta vlasů, únava, obavy, neuropatie 30% udává bolesti psychické i fyzické
Příbuzný má za největší bolest fyzickou bolest svého blízkého a psychické utrpení	30% příbuzných udává za největší psychické i fyzické následky 30% neví 10% příbuzných jmenuje strach, chemoterapie 10% příbuzných potvrzuje obavy z budoucnosti 10% udává pobyty v nemocnici a opět stav po CHMT
Lékař vnímá jako velmi psychicky bolestivý začátek onemocnění a konec života spíše bolestivý fyzicky	80% lékařů jmenuje jako největší bolest strach z odloučení od blízkých a fyzické a psychické bolesti 20% lékařů nemůže hodnotit
Střední zdravotnický personál potvrzuje bolesti oboje, připomíná farmakoterapii k tlumení bolestí fyzických a psychických	40% středního zdravotnického personálu udává bolest fyzickou a psychickou 30% personálu potvrzuje psychickou bolest, alopecii, sociální izolaci, stavy, když se léčba nedaří a fakt nemoci 10% personálu hovoří o bolesti fyzické 10% personálu hovoří o faktu, že záleží na diagnóze 10% personálu potvrzuje jako největší bolest uvědomění si konečnosti života

22) Smíření se s onemocněním – tabulka č. 22

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacient byl smířený	30% pacientů se nesmíří 20% pacientů se nesmíří a říká, že vyhrají nad nemocí 20% se ještě nesmířilo 30% pacientů se smířilo se svou diagnózou
Příbuzný s diagnózou smířený nebyl	80% příbuzných tvrdí, že se pacient i on sám s diagnózou smíří 10% příbuzných u pacienta neví nebo ví částečně 10% příbuzných udává, že se sami nesmíří s diagnózou blízkého 10% příbuzných se smíří částečně
Lékař potvrzuje smíření se s diagnózou i prognózou u 99% pacientů	80% lékařů tvrdí, že se smíří 20-99% pacientů 20% lékařů udává číslo 85% pacientů
Střední zdravotnický personál si není zcela jistý – je rozdíl mezi chováním pacientů a jejich vnitřním přesvědčením, je na pacientech však vidět, jak většina bojuje o život	100% středního zdravotnického personálu si myslí, že se pacient smíří se svou diagnózou

23) Absence něčeho ze strany zdravotníků – tabulka č. 23

Kvalitativní výzkum	Kvantitativní výzkum
Pacientovi nechybělo od zdravotníků nic, vše mu bylo jasné	80% pacientů nechybí nic 10% vadí roztržitost lékařů 10% udává, že všichni jsou super
Příbuzný potvrzuje 100% péči od zdravotníků	70% příbuzných neví o ničem, co by jim a jejich blízkým chybělo 10% příbuzných udává absenci otevřenosti 10% příbuzných potvrzuje prodlužování počátku th. 10% příbuzných chybí více empatie
Dle lékaře chybí obecně ve zdravotnictví empatie a vstřícnost	60% lékařů si myslí, že chybí pacientům lidský přístup, čas a empatie 40% lékařů se domnívá, že chybí rovněž čas a více klidu
Střední zdravotnický personál poukazuje na nedostatek času pro pacienty a riziko vlastního negativního chování a možnosti vyhoření	50% středního zdravotnického personálu udává absenci více času obecně 50% personálu chybí více času na rozhovory, empatie, vlastní větší osobní zájem (personálu) o pacienty

Kompletní vyhodnocení:

Téměř dvě třetiny závažně nemocných pacientů svoji diagnózu neočekává, pouze jedna třetina ano, že diagnózu neočekával, přiznává i pacient v rozhovoru. Stejně tak 90% příbuzných i příbuzný v rozhovoru bylo diagnózou zaskočeno a nepočítalo s ní a 10% příbuzných s tímto sdělením počítalo. Lékaři v obou výzkumech s diagnózou, logicky, v rámci své praxe počítají, rovněž jako střední zdravotnický personál. Většina pacientů a jejich blízkých tedy v průběhu života sdělení této závažné diagnózy nečeká a je jím velmi zaskočena.

Čtyři pětiny pacientů zvládalo sdělení diagnózy špatně a pouze jedna pětina dobře, stejně tak jak udává pacient v rozhovoru. Tři pětiny příbuzných zvládá sdělení diagnózy svého blízkého špatně a se šokem a dvě pětiny stejně jako příbuzný v rozhovoru udávají, že sdělení přijalo dobře a s optimismem v budoucnost. 70% lékařů i lékař v kvalitativním výzkumu zvládají sdělení závažné diagnózy profesionálně a bez větších problémů a 30% přidává k situaci informaci o individuálním přístupu k pacientům. Při těchto sděleních bývá přítomen i střední zdravotnický personál, který tuto situaci zvládá z více než poloviny zúčastněných (60%) dobře a dvě pětiny personálu pocítují osobní složitost situace především u mladých pacientů. Na tuto situaci se nelze připravit, proto je nadmíru důležitá lékařova schopnost empatie, dostatek času i lidského pochopení a dání najevo spoluúčasti.

Velmi důležitý je způsob sdělení diagnózy, u mnohých pacientů je tento první moment stěžejní pro jejich další osobní přístup k nemoci a léčbě. 70% pacientů byla diagnóza sdělena s pozitivní motivací a pacient v rozhovoru dodává, že informace dostal narovinu, 30% pacientů udává rozmezí způsobu sdělení od neutrálního až po sdělení s motivací. 70% příbuzných byla diagnóza sdělena racionálně, otevřeně a s pozitivní motivací, 20% nebyla sdělena osobně a 10% příbuzných udává sdělení s negativní motivací. Příbuznému v kvalitativním výzkumu – rozhovoru byla diagnóza sdělena částečně a teprve poté informace doplněny. 80% lékařů sděluje diagnózu realisticky a s individuálním přístupem, optimisticky event. neutrálně a 20% lékařů sděluje diagnózu s pozitivní motivací. Střední zdravotnický personál je opět z více než z poloviny (60%) přítomný u pozitivního způsobu sdělení diagnózy a 40% u neutrálního způsobu, negativní způsob používaný není.

Reakce pacientů může být a je různá, důležitým ovlivňujícím faktorem je aktuální zdravotní stav, přítomnost blízkých, ale i vzdělání a věk. Většina pacientů (80%) měla po sdělení hrozný pocit, nepříjemný a u části pacientů (20%) se objevovala úzkost a strach, tito však byli připraveni investovat veškerou energii do léčby. Pacient při rozhovoru opět potvrzuje svou smířenost s diagnózou. Příbuzný při kvalitativním výzkumu při rozhovoru popisuje své zděšení, paniku, ale i vůli „bojovat“ se svým blízkým a 100% všech příbuzných v dotazníku mluví opět o šoku, pocitech bezmoci a rovněž „vůli bojovat“. 100% lékařů včetně lékařů při rozhovoru popisují pláč, šok a snahu o úspěch v léčbě a střední zdravotnický personál nalézá u pacienta stejné emoce a stavy – naději, snahu o maximální úspěch v léčbě a potvrzuje vliv věku, stavu a pokročilosti nemoci na veškeré reakce pacienta.

Dost soukromým tématem, a tudíž ne příliš hodnotitelným faktorem už pro svou závažnost a různé úhly pohledu je víra. Domnívám se, že ateisté se v těžké době mohou k víře obrátit, ale i nemusí a věřícím lidem víra určitě pomáhá. Pacient ve své výpovědi udává, že je ateistou, stejná polovina pacientů byla věřících (40%) a druhá část ateistů (40%). 20% pacientů popisuje svou víru jako padesátiprocentní. Příbuzný se ve svém rozhovoru přiznal k víře pojaté a chápané v jiných dimenzích, ve víru v posmrtný život, 70% příbuzných není věřících a 30% věří v Boha. Lékař poskytující rozhovor byl věřící člověk, polovina lékařů v dotaznících víru popírá, 30% lékařů je věřících a 20% věří v „sílu člověka“. Střední zdravotnický personál ve své většině (70%) není věřící a zhruba třetina (30%) víru potvrzuje. Zástupce personálu v rozhovoru opět potvrzuje, stejně jako příbuzní, víru jiného druhu než v Boha.

Víra v sebe sama je tolik nezbytná pro každodenní život zdravého člověka, natož nemocného a všech lidí, kteří se o něj starají, kteří potřebují více duševních i fyzických sil k překonání nemoci i jejích příznaků, síly k výkonu povolání a poskytování maximální péče potřebným. Naštěstí většina oslovených pacientů (90%) vlastní selhání popírá, rovněž i pacient při rozhovoru a zbylých 10% pacientů na tuto otázku neodpovědělo. 80% příbuzných nepocíťovalo vlastní selhání, 10% selhání potvrzuje, stejně tak i příbuzný při rozhovoru, 10% příbuzných hovoří o občasných stavech úzkosti a bezmoci. Lékař v rozhovoru nepotvrdil pocity osobního selhání, 60% lékařů hovoří o selhání pacientů, ti s nimi ale o tom nehovoří a 40% občas až často cítí u pacientů selhání. O vlastním selhání nehovořil žádný lékař, nikdo je nepotvrdil. Střední zdravotnický personál popisuje a přiznává své osobní selhání v polovině

případů (50%), 20% připouští své osobní selhání „někdy“, 20% odmítá fakt osobního selhání a 10% personálu říká, že vše záleží na osobnosti pacienta, o svém selhání nehovoří.

Důvěra. Opět nutná k navázání optimálního vztahu mezi pacientem a ošetřujícím personálem, nutná k dobrému průběhu léčebného procesu, plnění pokynů od lékaře pacientem, i plnění přání pacienta od lékaře, protože pouze s důvěrou může pacient vůbec nějaká vyslovit. Oslovený pacient v rozhovoru důvěru potvrzuje, stejně tak jako 90% pacientů v kvantitativním výzkumu. Pouhých 10% pacientů věří lékaři „z 80%“. 100% příbuzných a rovněž i příbuzný toto potvrzuje v rozhovoru, lékařům důvěřuje. Při kvalitativním šetření lékař udává, že od pacientů důvěru pocítuje, v dotazníkovém šetření 40% lékařů potvrzuje důležitost důvěry, 40% lékařů pocítuje od pacientů důvěru „z 95%“, zbytek lékařů (20%) pocítuje důvěru „obvykle“. Střední zdravotnický personál (zástupce) od svých pacientů důvěru pocítuje, současně si však uvědomuje svůj podíl zodpovědnosti při navazování důvěry s pacientem, např. vliv jeho osobní nálady. 70% personálu důvěru od pacientů cítí, 30% důvěru cítí buď ihned nebo později.

Uspokojení všech osobních potřeb. Jak jsem již zmiňovala, s důvěrou souvisí i jejich vyslovení, ovšem u pacientů by mělo dojít k uspokojování i bez tohoto vyslovení, což je ale v režii maximálně empatického ošetřujícího personálu, a je tudíž vizitkou jeho práce. Pacient v rozhovoru přiznává maximální a vyhovující uspokojování jeho potřeb, stejně tak 100% pacientů a příbuzných potvrzuje výborné uspokojování svých potřeb, rovněž i příbuzný v rozhovoru. Lékař v kvalitativním výzkumu mluví o absolutním respektování potřeb pacientů a 100% lékařů v kvantitativním výzkumu potvrzuje vlastní respektování potřeb pacientů. Střední zdravotnický personál (zástupce) souhlasí s lékařem, 100% personálu respektuje potřeby a to současně i dle situace, zvyklostí oddělení či v rámci možností.

O vyslovených přání jsem již psala, jsou otázkou důvěry, povahy i charakteru pacienta, jeho věku, prognózy i celkového zdravotního stavu. Při rozhovoru bylo zjištěno, že pacient žádná osobní přání nemá, tudíž je ani nevyslovil. 70% pacientů v dotazníku uvedlo, že přání mělo a má, 20% je svěřilo lékaři a 10% přání má, ovšem nemá potřebu je svěřovat. Příbuzný pacienta uvedl v rozhovoru, že blízký člověk měl všechna přání splněna, 60% příbuzných potvrzuje, že pacient možnost říci přání měl a má, 10% k tomu dodává, že lékař měl i snahu je splnit a 30% příbuzných se domnívalo, že přání lékař splnit nemohl. Lékař v rozhovoru uvádí,

že se snaží splnit téměř vše, co si pacienti přejí, 60% všech lékařů se domnívá ovšem, že možnosti existují, ale přání by měla plnit především rodina a 40% lékařů opět potvrzuje, že se snaží přání pacienta vyhovět. Zástupce středního zdravotnického personálu přiznává málo času na řešení přání s pacienty a v dotaznících 100% středního zdravotnického personálu rovněž potvrzuje možnost pacienta říci osobní přání.

Dodržování etických aspektů by mělo být součástí celého léčebného procesu. V rozhovorech pacient, příbuzný, lékař i střední zdravotnický personál potvrzují dodržování těchto aspektů. V dotazníkovém šetření 100% pacientů, příbuzných a lékařů se domnívá, že aspekty jsou dodržovány. Střední zdravotnický personál toto potvrzuje ze 80%, 10% personálu dodává, že je dodržuje dle možností a 10% personálu si myslí, že dodrženy nejsou.

Hospicová péče patří stále ještě v naší společnosti k tabuizovaným tématům, k vážně nemocným pacientům či umírajícím však nabídka této péče dříve či později přichází a přestává být z velké většiny odpudivou nabídkou. Otázkou však je, jak příliš je zavedena tato péče nebo její nabídka a možnosti do praxe. V rozhovoru pacient totiž udává, že s lékařem na téma hospicové péče nehovořil, stejně tak 90% dotázaných pacientů v dotazníkú uvedlo, že toto téma nebylo pro lékaře s nimi aktuální. 10% pacientů na tuto otázku neodpovědělo. Rovněž i příbuzný v rozhovoru a 90% příbuzných v dotazníkovém šetření uvedlo, že se tímto tématem nezabývalo, pouhých 10% o hospicové péči hovořilo. Sami lékaři tuto péči nabízejí a podporují, hovořil o ní lékař v kvalitativním šetření a 80% lékařů s pacienty o této nabídce rovněž má mluvit, především v terminálních stádiích jejich onemocnění. Střední zdravotnický personál je plně vyškolen pro edukaci v této oblasti, což potvrzuje jeho zástupce v rozhovoru, z dotazníkú je patrné, že 60% středního zdravotnického personálu o tomto s pacienty nehovoří a 40% dodává, že nemocní hovoří o tomto pouze s lékaři.

Dobrá komunikace je vedle všech faktorů a aspektů výše zmíněných nutnou podmínkou k otevřenému vztahu s pacientem a úspěšnému léčebnému procesu. Pacient v rozhovoru udává, že všemu, co mu kdy bylo řečeno, rozuměl. Rovněž tak 90% pacientů potvrzuje, že jim lékaři i personál rozumí, 10% doplňuje, že porozumění je na počátku vztahu menší, ale později se upraví. 100% příbuzných, rovněž zástupce příbuzných v rozhovoru udává, že jejich blízký všemu od zdravotnického personálu rozuměl. Lékař v kvalitativním výzkumu udává dobré porozumění s pacientem a v dotaznících 40% lékařů doufá, že pacient všemu rozumí a 60%

potvrzuje, že pacienti vždy všemu nerozumí. Zástupce středního zdravotnického personálu říká, že se pacientovi věnuje do té doby, než všemu porozumí, 40% personálu udává, že pacienti rozumí všemu, dalších 40% upřesňuje, že se snaží o zpětnou vazbu, 10% personálu potvrzuje, že komunikace je skutečně těžší na počátku vztahu a 10% říká, že pacienti všemu skutečně nerozumí.

Je to velmi těžké rozhodnutí ovlivněné řadou aspektů, které, jak jsem již psala, ovlivňují celý léčebný proces a to je rozhodnutí o tom, zda pacient léčbu vůbec začne, zda bude pokračovat, či ji zastaví. Je to rozhodnutí čistě osobní a ať je to jakkoli těžké, není možné se proto nemocnému nijak divit či mu dokonce zazlívat, pokud se rozhodne jinak, než je většinou zúčastněných očekáváno. Pacient v rozhovoru potvrzuje, že léčbu nikdy ukončit nechtěl a rovněž i 100% pacientů v dotazníku uvádí, že léčbu nechtěli nikdy ukončit nebo nezačít. Příbuzný člověk sám chtěl léčbu u svého blízkého přerušit v okamžiku, že tento špatně snášel léčbu, měl spoustu vedlejších účinků, 70% všech příbuzných uvedlo, že jejich blízký člověk léčbu přerušit nechtěl, 10% potvrdilo, že příbuzní chtěli občas léčbu ukončit, 10% naopak uvedlo, že blízcí chtěli léčbu ukončit zpočátku, později již ne a 10% sdělilo, že příbuzní chtěli léčbu ukončit. Lékař v rozhovoru potvrzuje, že skutečně existuje skupinka pacientů, kteří léčbu nechtějí začít, ukončují ji, ale tito ji chtějí později opět začít. 60% lékařů popisuje pacientům reálná rizika, pokud budou bez léčby, 40% lékařů respektuje přání pacienta a bez emocí. Střední zdravotnický personál – jeho zástupce – potvrzuje slova lékaře, 70% personálu se setkalo s tím, že pacienti chtěli léčbu někdy ukončit, 20% personálu říká, že na toto téma hovoří nemocní pouze s lékařem a 10% potvrzuje slova lékaře, že pacienti chtějí léčbu začít, ale někdy i ukončit.

Přítomnost blízkého člověka je opět velmi individuální a emocionální rozpoložení nemocného člověka je velmi jemné, nevyzpytatelné, křehké a měnící se, že si i tuto další oblast nutně musí „řídít“ sám pacient a ošetřující personál by měl jeho přání vyslyšet, stejně tak i jeho blízcí, ať již v případě touhy být s nimi, tak i v případě touhy opačné. Pacient v rozhovoru udává, že přítomnost blízkého člověka nevyžadoval, ale pokud byla, tak mu byla příjemná, což dokazuje i další variantu uvažování nemocného člověka a to, že nechce nikoho ze svého okolí zatěžovat. 60% pacientů v dotazníku uvedlo, že přítomnost svého blízkého preferuje a vyžaduje, 20% blízkého nepreferuje, nepřeje si jej a 20% konkretizuje, že blízkého si nepřeje mít u sebe např. při chemoterapii, pomoc blízkého mu vyhovuje. Příbuzný

v rozhovoru měl zkušenost, že blízký člověk jeho přítomnost nevyžadoval a s horšícím se stavem toto odmítání rostlo, 90% příbuzných potvrzuje fakt, že blízcí preferovali jejich přítomnost a pouze 10% toto vyvrací, jejich přítomnost nebyla vyžadována. Lékař v kvalitativním výzkumu pouze potvrzuje důležitost přítomnosti blízkého člověka při sdělování závažné diagnózy, 70% lékařů preferuje přítomnost blízkých opět u sdělení závažného stavu, 30% lékařů preferuje příbuzné vždy. Dle zkušeností zástupce středního zdravotnického personálu chce mít většina pacientů své blízké u sebe, ale existují i výjimky, 50% personálu opět potvrzuje, že pacienti chtějí mít své blízké u sebe, 20% dodává, že je snaha vytvořit nemocným soukromí, 30% personálu říká, že soukromí nenabízí a 10% hovoří o poskytování soukromí v podobě nadstandardu.

O smrtelnosti lidé většinou neradi uvažují, nepřipouští si ji, nedokáží si tuto skutečnost představit, snad proto, že je to opravdu těžké, filosofické téma, celoživotní téma. Vážně nemocní pacienti jsou před tuto skutečnost velmi tvrdě postaveni, musí se s ní nějakým způsobem ztotožnit a přijmout realitu. Přání hovořit o zbývající délce života je jedno z nejindividuálnějších. Pacient v rozhovoru udává, že o tomto hovořit nechtěl a 100% pacientů v dotazníku uvedlo rovněž, že na toto téma hovořit nechtělo. Příbuzný v kvalitativním rozhovoru udává, že na toto téma s nikým nemluvil, ani jeho blízký a 100% pacientů v kvantitativním šetření opět o zbývající délce života nehovořilo. Lékař v rozhovoru hovoří o zkušenostech s prosbou o vyslovení délky trvání života u zhruba třetiny pacientů, dvě třetiny toto vědět nechtějí a 100% lékařů v dotazníku uvedlo, že pacienti o vyslovení zbývající délky života žádají. Zástupce středního zdravotnického personálu je u rozhovorů na toto téma a potvrzuje slova lékaře a v dotazníkovém šetření 30% uvádí, že pacienty toto téma nenapadá, 30% říká, že lékař sděluje v tomto případě pacientovi medián přežití, dalších 30% personálu uvádí, že se pacienti drží hesla „vždy je naděje“ a 10% potvrzuje opět skutečnost, že se pacienti na zbývající délku života ptají.

Strach, jak jsem již psala, může být naprosto ochromující s dalekosáhlými následky, ať již na psychice člověka, tak i fyzickém stavu, a tudíž i průběhu léčby. K nemoci strach patří a se závažným onemocněním je spjat naprosto bezkompromisně. Důležitá je komunikace mezi všemi zúčastněnými v léčebném procesu, tedy pacientem, příbuzným a ošetřujícím personálem a to mezi všemi navzájem. Pacient v rozhovoru udává jako největší strach z bolesti, v kvantitativním výzkumu má polovina pacientů (50%) strach z vlastního selhání a

recidivy onemocnění, 30% se bojí bolesti a 20% pacientů, že se léčba nepovede. Příbuzný v rozhovoru přiznává, že měl největší strach z úmrtí svého blízkého a v dotazníkovém šetření 60% příbuzných přiznává největší strach z dalších nádorů, umírání a utrpení, 30% se nejvíce bojí smrti a 10% neví, čeho se nejvíce bojí. Lékař v rozhovoru hovoří o největším strachu u pacientů z umírání, bolesti, ztráty soukromí, snížení soběstačnosti a sociální izolace. 40% lékařů v dotazníku potvrzuje jako největší strach z bolesti, 40% k tomu přidává samotu a umírání v nemocnici a 20% lékařů si myslí, že pacienti a jeho blízcí se nejvíce bojí dušnosti, bolesti, bojí se však i o své děti. Zástupce středního zdravotnického personálu potvrzuje v rozhovoru slova lékaře, 40% personálu se domnívá, že největším strachem je strach z bolesti, umírání a nemocnice, 40% personálu říká, že se pacienti nejvíce bojí dlouhého utrpení, smrti, závislosti na druhých a nezabrání léčby. 20% personálu neví, čeho se pacienti a jejich blízcí nejvíce bojí.

Jedna z možných reakcí nemocného i jeho příbuzného při sdělení diagnózy i v čase poté je „hledání viníka“ zodpovědného za vzniklý stav. Pacient při kvalitativním rozhovoru nikoho a nic neobviňoval, stejně tak 70% pacientů v dotazníkovém šetření, 30% pacientů v něm udává, že nikoho „už neobviňuje“, což znamená, že v minulosti obviňovalo. Příbuzný shledal vinným sebe, že blízkého člověka nedonutil k včasější preventivní prohlídce, stejně tak i 10% příbuzných v kvantitativním šetření. 80% příbuzných v dotazníku udává, že neobviňuje nikoho a nic a 10% příbuzných obviňuje sebe bez dalšího upřesnění. Lékař v rozhovoru sděluje, že má zkušenosti se sváděním viny na stres, rozvod nebo jiné lékaře. 100% lékařů v dotazníku tvrdí, že pacienti často obviňují sebe ze zanedbání prevence nebo například z kouření. Střední zdravotnický personál opět potvrzuje v kvalitativním rozhovoru slova lékaře, domnívám se, že tato opakující se stejná výpověď svědčí o maximální přítomnosti středního zdravotnického personálu při rozhovorech pacientů s lékaři. V dotazníkovém šetření udává 40% personálu, že pacienti přemýšlí, kde udělali chybu, 30% udává, že pacienti viní sebe nebo jinou FN, 20% personálu neví o obviňování se a 10% tvrdí, že se pacienti ani blízcí neobviňují.

Jak již bylo zmíněno, k boji s nemocí je třeba dostatek sil a to psychických i fyzických. Pacient v rozhovoru přiznává dostatek sil psychických, o fyzických se nezmiňuje. 100% pacientů udává v dotazníku dostatek sil fyzických i psychických. Příbuzný potvrdil v rozhovoru dostatek psychických i fyzických sil, ale občas se cítil hůře. V dotazníku 70%

příbuzných cítilo dostatek psychických i fyzických sil svých i blízkého, 10% uvedlo dostatek sil „jak kdy“, 10% specifikovalo síly „někdy ano a někdy ne“, 10% příbuzných neodpovědělo na otázku. Lékař v rozhovoru potvrzuje dobrý vliv podpory rodiny a menší vliv podpory od přátel. V dotazníku 30% lékařů potvrzuje situaci jako značně individuální, 70% lékařů potvrzuje u pacientů dostatek psychických i fyzických sil s podporou blízkých. Střední zdravotnický personál v kvalitativních rozhovoru hovoří o neuvěřitelném množství fyzických a psychických sil u pacientů, což potvrzuje i 60% personálu v dotazníku, 30% specifikuje dostatek sil tak, že pacient má síly pouze z počátku léčby, že sílu má pouze někdo a někdo nikoli a že pacienti často nechtějí zatěžovat svou rodinu. 10% personálu udává, že nemůže tuto oblast hodnotit, protože nezná domácí zázemí pacientů.

Alternativní terapii pacienti a jejich blízcí vyhledávají buď jako součást léčby základní – lékařské nebo se k ní uchylují jako k jediné možné léčbě a nebo ji zcela zavrhnou. Neexistuje jednotný názor ani v jedné skupině respondentů, stejně jako neexistuje shoda mezi obcí lékařskou a laickou. V kvalitativním výzkumu pacienta alternativní způsoby léčby nenapadly. V dotazníkovém šetření 60% pacientů potvrzuje, že je alternativní léčba napadla, lékař byl neutrální či je nepodpořil. 40% pacientů alternativní léčba nenapadla. Příbuzný při rozhovoru potvrdil, že navrhoval, chtěl a aplikoval metody alternativní terapie s blízkým člověkem, stejně tak 30% příbuzných v dotazníku potvrdilo, že myšlenky na alternativní léčbu je napadly, lékař je nezakazoval, ale ani nedoporučoval. 70% příbuzných myšlenky na alternativní terapii nemělo. Lékař v rozhovoru potvrzuje existenci návrhů na alternativní léčbu, je ochotný kombinovat tuto s klasickou léčbou. V dotazníku 80% lékařů udává, že návrhy na tuto léčbu vyslechne, toleruje a jsou otázkou diskuze, 20% lékařů říká, že neškodnou alternativní terapii podpoří. Zástupce středního zdravotnického personálu sděluje, že ví o podstupování alternativní léčby od pacientů, buď s vědomím lékařů nebo bez něj. V dotazníku uvedlo 80% personálu, že o těchto myšlenkách pacientů ví, 20% personálu se s těmito myšlenkami pacientů nesešlo.

Pokud již člověk onemocní, může se stát, že v existenci nemoci bude hledat skrytý význam, bude hledat odůvodnění, proč se tomu tak stalo právě u něj, pokud se tedy nesmíří s myšlenkou většiny lidí, že „neví, proč se to stalo právě jim“. Pacient skrytý význam nemoci při kvalitativním rozhovoru neuvádí, při dotazníkovém šetření 60% pacientů nemoci skrytý význam nepřisuzuje, 20% ano – např. šanci změnit věci, především své myšlení, 20%

pacientů neví. V rozhovoru příbuzný přisuzuje vznik onemocnění psychosomatickému vlivu – jakési neúctě blízkého člověka k sobě samému. V dotazníku 70% příbuzných skrytý význam nemoci nepřisuzuje, 20% tento význam nemoci přisuzuje a 10% příbuzných neodpovědělo na dotaz. Lékař v rozhovoru udává, že vidí u pacientů málokdy přisuzování skrytého významu nemoci a dodává, že spíše vídává pozitivní vliv nemoci – dochází ke změnám žebříčku hodnot u pacientů a blízkých, vzniká více času mezi nemocnými a příbuznými apod. V dotazníku 70% lékařů udává, že se s tímto nesešlo, ale možnost připouští, 30% lékařů se s přisuzováním skrytého významu nesešlo. Zástupce středního zdravotnického personálu potvrzuje při rozhovoru nedostatek času na rozebírání této problematiky, v dotazníku 70% udává, že se s tímto problémem nesešlo nebo neví a 30% personálu sám význam nepřisuzuje.

Bolest je dle WHO definována jako subjektivní nepříjemný pocit zprostředkovaný aferentním nervovým systémem a mozkovou kůrou, který souvisí s možným nebo aktuálním poškozením tkáně. Jednoduchým způsobem můžeme bolest rozdělit na psychickou a fyzickou a závažně nemocný člověk a s ním i ve spojení blízký člověk, mohou trpět oběma bolestmi. Bolest však není pouze poplachovou reakcí, která aktivuje organismus, nýbrž i faktorem v mnoha situacích brzdícím léčebný proces, zhoršující zdravotní stav. Na obě bolesti existují tisíce prostředky, u obou je však nutné je včas odhalit, diagnostikovat a nepodceňovat jejich sílu, vliv a v mnoha případech i existenci. Pacient při rozhovoru udává jako největší bolest bolest psychickou, 70%-ům pacientů působí největší bolest ztráta vlasů, únava, obavy a neuropatie, 30% pacientů hovoří o bolestech psychických a fyzických. Příbuzný udává v kvalitativním rozhovoru, že největší bolest mu působí fyzická bolest a psychické utrpení jeho příbuzného. V dotazníkovém šetření udalo 30% příbuzných za největší bolest fyzické a psychické následky nemoci, 30% příbuzných udalo, že neví, 10% příbuzných jmenuje chemoterapie a strach, 10% příbuzných hovoří o obavách z budoucnosti a 10% o pobytech v nemocnici a opět jmenuje stavy po CHMT. Lékař hovoří v kvalitativním výzkumu o velmi psychicky bolestivém začátku onemocnění pro pacienty a o konci života spíše bolestivém fyzicky. 80% lékařů v kvantitativním výzkumu jmenuje jako největší bolest strach z odloučení od blízkých a fyzické a psychické bolesti, 20% lékařů udává, že tuto otázku nemůže hodnotit. Zástupce středního zdravotnického personálu v kvalitativním rozhovoru potvrzuje fyzické i psychické bolesti u pacientů a zmiňuje možnosti farmakoterapie k tlumení

obou projevů. V dotazníku uvádí 40% personálu za největší bolest u pacientů a příbuzných bolest fyzickou a psychickou, 30% bolest psychickou, alopecii, sociální izolaci, fakt nemoci, 10% personálu udává bolest fyzickou, 10% personálu říká, že záleží na diagnóze a 10% sděluje, že největší bolest pro pacienta i blízkého je uvědomění si konečnosti života.

Srovnáním odpovědí v kvalitativním a kvantitativním výzkumu jsem se dozvěděla mnoho zajímavých odpovědí, ve velkém měřítku došlo k odpovědím shodným, v řadě jiných se respondenti mezi sebou doplňují, či potvrzují navzájem svá tvrzení. V podstatě nedošlo k popření a nepřímému negování výpovědi respondenta v jiné skupině, což z obecného hlediska svědčí pro pravdivost odpovědí všech zúčastněných.

Otázka smíření se s nemocí je velmi těžká. Ačkoli mnoho pacientů ke smíření dojde, osobně si tuto cestu zdravý člověk neumí vůbec představit. Pacient udal v rozhovoru, že je s nemocí smířený, stejně jako 30% pacientů v kvantitativním výzkumu. V něm uvedlo 50% pacientů, že se s nemocí nesmířilo, 20% se nesmířilo a říká, že nad nemocí vyhrají a 30% se s diagnózou smířilo. Příbuzný v kvalitativním výzkumu udal, že s diagnózou smířený nebyl, stejně jako 10% příbuzných uvedlo v dotazníku. 80% příbuzných se naopak s diagnózou smířilo, stejně jako jejich blízcí, 10% se smířilo částečně a 10% nevědělo odpověď. Lékař v rozhovoru potvrzuje smíření se s diagnózou u 99% pacientů a v dotazníku 80% lékařů udává smíření u 20-99% pacientů, 20% u 85% pacientů z celkového počtu nemocných. Zástupce středního zdravotnického personálu nedokáže odlišit rozdíl mezi chováním pacientů a jejich vnitřním přesvědčením, o němž nehovoří, ale domnívá se, že většina „bojuje o život“. V kvantitativním výzkumu 100% středního zdravotnického personálu udává svou domněnku, že se pacienti se svou diagnózou vesměs smíří.

Nikdo z lidí není dokonalý a každý dělá chyby, někdo nemá v potřebnou chvíli dostatečné množství empatie nebo mu prostě jen schází čas. Co nejvíce vadí závažně nemocným, umírajícím, jejich blízkým a ošetřujícím zdravotnickému personálu? Pacient říká v rozhovoru, že mu nechybí vůbec nic, rovněž tak 80%-ům pacientů v dotazníkovém šetření. 10% vadí roztržitost lékařů, 10% pacientů říká, že jsou „všichni super“. Příbuzný potvrzuje v rozhovoru 100% péči od zdravotníků, v dotazníku uvádí 70% příbuzných, že jim a jejich

blízkým v péči rovněž nic nechybělo. 10%-ům chybí otevřenost, 10% hovoří o prodlužování zahájení léčby, 10% chybí více empatie. Lékaři sebekriticky hovoří o obecné absenci empatie a vstřícnosti ve zdravotnictví. V dotazníkovém šetření udalo 60% lékařů absenci lidského přístupu, času a empatií, 40% lékařů se opět domnívá, že chybí čas a více klidu. Zástupce středního zdravotnického personálu poukazoval v rozhovoru na nedostatek času pro pacienty a sebekriticky na riziko vlastního negativního chování s možností syndromu vyhoření. A v kvantitativním výzkumu 50% personálu udává absenci času a 50% hovoří opět o absenci času na rozhovory, empatiích a vlastním větším osobním zájmu o pacienty.

V zahraniční literatuře jsem našla publikovanou studii z roku 2010 od Shane Sinclair, PhD **Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals** pojednávající o dopadu smrti a umírání v osobním životě a praxi odborníků poskytujících paliativní a hospicovou péči. [29].

29 pečujících zdravotnických odborníků v této studii shodně uvádí, že jejich setkání a konfrontace se smrtí a umírajícími pacienty v paliativní péči jim přineslo do značné míry pozitivní zkušenosti, význam kvality života, spirituality, objevení sebe sama a přesvědčení se o kontinuitě života se všemi jeho fázemi včetně smíření se s nimi. Z výsledků je zřejmé, že poskytování paliativní hospicové péče v zahraničí, konkrétně v Kanadě, je spojeno se stejnými prožitky a obohacujícími osobními zkušenostmi podobně jako je tomu u mého výzkumu v českých podmínkách.

Při tvorbě otázek pro oba typy výzkumu jsem se inspirovala přečtenou literaturou a některými bakalářskými pracemi. Výsledky těchto prací jsou podobné, a to s výpovědní hodnotou a rozsahem adekvátním daným stanoveným tématům (*Jarkovská 2004, Opatrná 2010, Klokočková 2011*).

Všechny stanovené cíle mé bakalářské práce byly splněny. Došlo ke srovnání názorů jednotlivých respondentů v rámci kvalitativního a kvantitativního výzkumu, k odhalení a popsání odlišností a identifikování shod při prožívání určité těžké životní etapy jakou umírání bezesporu je očima pacientů, jejich blízkých i zástupců lékařů a středního zdravotnického

personálu. Byla zaznamenána vzniklá kontinuita mezi všemi zúčastněnými, popsány téměř shodné pocity a názory na věc. Vzhledem k nutnosti individuálního přístupu ke každému člověku je možné se obecně zamyslet, na základě výsledků obou výzkumů, například nad otázkou námi investovaného času, ať již věnovanému pacientům či našim blízkým.

5. ZÁVĚR

Bakalářská práce „Umírání a smrt z pohledu blízké rodiny a zdravotníka“ je rozdělena na dvě části. První část je teoretická a druhá výzkumná – empirická. V teoretické části se zabývám pohledem na prožívání umírání a smrti v jiných kulturách, prostředí umírajících v České republice a ve světě, jaké mají možnosti pečující blízké osoby a jaké mohou být mýty o českých hospicích, mýty o prožívání umírání a smrti.

Teoretická část rovněž popisuje vývoj paliativní péče a hospiců, právní normu a současnou legislativu v České republice, stejně jako problematiku eutanasiie v České republice i ve světě.

Neopomenutelné je zmínění o tzv. Terapii důstojnosti a Dříve vysloveném přání, zmínění o vlivech na prožívání umírání a o syndromu vyhoření.

Pomalu vznikající a velmi důležitou složkou systému na pomoc umírajícímu a jeho rodině je domácí hospicová péče, o níž se rovněž zmiňuji (mobilní specializovaná paliativní péče).

Problematika umírání a smrti je velmi těžká pro pacienta, jeho blízkého, ale rovněž ne méně těžká je pro ošetřující personál v čele s lékařem a středním zdravotnickým personálem. Je proto zajímavé a k zamyšlení, jak vnímají toto nelehké období lidé jiného vyznání, náboženství a kultur, informace mohou být v mnohém poučné a ulehčující situaci i prožívání.

Bakalářská práce zdůrazňuje různý úhel pohledu a přístupu k umírajícím pacientům, jejich blízkých příbuzným i ošetřujícího personálu, který se může, stejně tak jako pečující či doprovázející osoba blízká, stát obětí syndromu vyhoření.

Pacienti jsou odkázáni na pomoc svých blízkých a zdravotníků, pomoc nalézají i v různých organizacích poskytujících paliativní péči včetně péče sociální či duchovní. Proto by si měl veškerý personál těchto zařízení uvědomit nutnost maximálního empatického a holistického přístupu, který by mohl být nejjednodušší formě nazván jako pomoc „člověka člověku“. Profesionálové i dobrovolníci by měli být kontinuálně školeni, stejně tak by pomoc „proškolení“ či odlehčovací služby měly být poskytnuty osobám pečujícím.

Ve své výzkumné části se bakalářská práce zabývá jednotlivými oblastmi způsobů

prožívání umírání a smrti u čtyř skupin respondentů – pacientů, jejich blízkých (příbuzných), lékařů a středního zdravotnického personálu a to v kvantitativním a kvalitativním přístupu, jenž mi byl doporučen. Otázky pokládané v obou typech výzkumu byly totožné a pro jejich zvýšení výtěžnosti byl stanoven jejich větší počet s možnostmi volných odpovědí.

K porovnání výsledků kvantitativního i kvalitativního výzkumu jsem zvolila 23 stěžejních kategorií z původních 37 otázek pro každou skupinu respondentů. Důležitými výsledky práce se tedy staly ukazatele očekávání diagnózy v případě pacienta i jeho blízkého, zvládnání způsobu sdělení diagnózy lékařem, ukazatele reakce pacientů a jejich blízkých po vyslovení závažných informací. K podpoře zvládnutí závažné životní situace, může pomoci i víra, kterou se ve výzkumu zabývám rovněž. Mnozí pacienti a jejich blízcí na straně jedné a lékaři a střední zdravotnický personál na straně druhé mohou pociťovat v průběhu tohoto procesu vlastní selhání, ke kterému ve svých otázkách také směřuji.

K dalším aspektům, kterými se v obou výzkumech zabývám patří bezesporu důvěra, respektování potřeb, osobních přání a etických zásad a to u všech zúčastněných.

Hospicová péče, jejíž součástí je rozvíjející se domácí hospicová péče, působí stále na mnoho lidí zastrašujícím způsobem a je nutné tedy tuto možnost velké pomoci pro pacienty i jejich blízké společnosti přiblížit.

Stejně důležitou podmínkou je, aby pacient i jeho blízký rozuměli všemu, co jim je řečeno a o čem s profesionály jednají. I to má vliv na průběh léčby, její možnou touhu ukončit či nezačít ji a i těmito okolnostmi se zabývám v dalších kategoriích výzkumu.

Je překvapující, že ne všichni nemocní lidé touží mít po svém boku blízkého člověka a to i ve chvílích špatných a bolestivých, stejně tak ne každý člověk z výzkumných skupin příbuzných a nemocných chtěl hovořit o zbývající délce života. Lékaři i střední zdravotnický personál by měl být a je na obě možnosti připraven.

Na co však nemůže být člověk nikdy dost připraven je ochromující strach, ať už strach z neznámého, z pojmenovaného nebo právě fyzicky či psychicky prožívaného a ochromující bolest, až již fyzická nebo psychická, nelze ji pouze medikamentózně mírnit, měli bychom se jí zabývat s celostním přístupem a s využitím všech dostupných i nefarmakologických metod pro její snížení.

Otázka alternativní terapie je velmi ostrou hranicí v léčebném procesu i zdravotním systému současné doby. Úhel pohledu je opět různý, ve výsledcích výzkumu je patrný pohled pacienta ovlivněný vlastním zdravotním stavem spojeným s vírou a nadějí v oblasti alternativní terapie a s úhlem pohledu lékařů ovlivněných medicínskými znalostmi a zkušenostmi, přesto mnozí lékaři pacientům jejich naději neberou a alternativní terapii v kombinaci se základní léčbou povolují.

Ke smíření se s nemocí dochází u necelé třetiny pacientů dle jejich výpovědí z vlastních řad. Otázkou však zůstává, jak důležitou hraje roli nesmíření se s diagnózou ve vlastním „boji“ s nemocí a s okamžitým nepoddáním se situaci.

Velmi přínosnou a poučnou je poslední kategorie srovnání výzkumů a tou je pocíťovaná absence čehokoli u pacientů ze strany zdravotníků. Nejvíce zmiňovaným slovem odpovědí byl věnovaný ČAS. Otázkou pro každého z nás, zdravotníků, je, zda právě s tímto faktorem, tak důležitým pro nemocného člověka, bychom mohli něco udělat bez ohledu na pevně stanovený rámec pracovní doby.

Přála bych proto všem pacientům, jejich blízkým i nám – ošetřujícímu personálu, kteří se ovšem v roli opačné můžeme ocitnout tařka ihned a kdykoli, ať je doba prožitá v těžkých a bolestivých situacích a chvílích co nejsnesitelnější, aby měli po boku někoho pro sebe blízkého, abychom všichni dokázali hovořit o svých pocitech a potřebách, aby se jim mnohé dostalo spontánně dříve, než o toto požádají, ať profesionálové vidí, cítí a ctí lidský přínos pro druhého člověka, neboť jenom člověk může u druhého vycítit potřebu a darovat péči na úrovni lidskosti, důstojnosti a lásky.

5. 1. Anotace

Autor:	Helena Niedzielová, DiS.
Instituce:	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
Název práce:	Umírání a smrt z pohledu blízké rodiny a zdravotníka
Vedoucí práce:	Mgr. Michaela Votroubková
Počet stran:	251
Počet příloh:	10
Rok obhajoby:	2014

Bakalářská práce pojednává o problematice, jež je spojená s procesem umírání a to jeho vnímání očima hlavních zúčastněných – pacientů, tak i jejich blízkých osob, ošetrojícího personálu – tedy lékařů a středního zdravotnického personálu.

Mým úkolem, přáním a cílem v kvantitativním a kvalitativním výzkumu bylo zjistit, jak vnímají umírání a smrt nejen samotní pacienti a jejich příbuzní, ale i ošetrojící personál v čele se sestrami a lékaři. Jaké možnosti lidé v této mezní životní situaci v České republice mají, jak vypadá podpora státu či dobrovolných pracovníků v různých organizacích či sdružení. Ať je zázemí pro práci s lidmi v jejich poslední fázi života na jakékoli úrovni, nejdůležitějším faktorem byl, je a zůstane faktor lidský, protože sebelepšími pomůckami, službami na telefonu nebo vědeckými poznatky v medicíně či v jiném oboru se nenahradí lidská přítomnost, dotyk a sounáležitost.

Výzkumné šetření bylo realizováno ve FN Motol na Onkologické klinice 2. LF UK a FN Motol. Proběhlo v období leden – březen 2014. O spolupráci a vyplnění dotazníků byl požádán personál Onkologické kliniky – lékaři a střední zdravotnický personál – všeobecné zdravotní sestry a zdravotnický asistent společně s pacienty Onkologické kliniky se jejich blízkými.

Pro výzkumné šetření byla použita metoda kvantitativního výzkumu – dotazníkové šetření. Byl použit vlastní nestandardizovaný dotazník s možností volných odpovědí. Při volbě a tvorbě otázek jsem se inspirovala především vlastním zájmem o dané téma, mojí každodenní prací, mými zkušenostmi a odbornou literaturou. Otázky pro všechny skupiny respondent byly totožné, pouze s přihlédnutím k situační poloze zástupců jednotlivých skupin. Tytéž otázky byly použity při kvalitativním rozhovoru s otevřenými otázkami jako tematickými pilíři.

Klíčová slova: prožívání smrti, prostředí umírajících, mýty, euthanasie, terapie
důstojnosti, intervence

The thesis deals with the issue, which is associated with the process of dying, and that his perception through the eyes of the main stakeholders – patients and their relatives, healthcare-the doctors and medical staff. My job, the desire and the objective in quantitative and qualitative research was to find out how they perceive the dying and death not only patients and their relatives, as well as the nursing staff headed by the sisters and doctors. What options to limit the people in this situation in the Czech Republic have the looks of the support of the State or voluntary workers in different organizations or associations. Whatever the background to work with people in their last stage of life, at any level, the most important factor was, is and will remain the human factor, because the sebelepšimi AIDS, services on the phone, or scientific knowledge in medicine or in a different scope, does not replace the human presence, contact and belonging. Research investigation was carried out in the Oncology clinic Motol University Hospital 2. LF UK FN Motol. In the period January-March 2014. On cooperation and filling in questionnaires was asked the staff of Oncology clinics-doctors and nursing staff – General nurses and medical assistant, together with patients Oncological clinic with their loved ones. The investigation was used for the research method of quantitative research – survey. The custom has been used nonstandardized questionnaire with options for free answers. In the choice and formation of questions, I was inspired by a particular self-interest on the topic, my daily work, my experience and the scientific literature.

Questions for all groups of respondents were identical, only taking into account the position of the representatives of the various groups of the situation. The same questions were used in the qualitative interview with open issues such as the thematic pillars.

Keywords : experiencing death , dying environment , myths , euthanasia , therapy
dignity , intervention

5. 2. Použitá literatura a prameny

Primární zdroje:

1. Byock I., Dobré umírání, Praha, nakladatelství Vyšehrad, 1997, ISBN 80-7021-797-9
2. Hendl, J., Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005
3. Heyland, D. K., et al.: *Dying in the ICU. Perspectives of Family Members*. Chest, 124, 2003, 1, s. 392-397.
4. Haškovcová H., Thanatologie, Praha, Galén, 2007, ISBN 978-80-7262-471-3
5. Huggard, Peter. Dignity Conserving Care and Dignity Therapy
6. Jarkovská O., Psychosociální potřeby osob pečujících o umírající blízké v domácím prostředí, Diplomová práce, UK v Praze, Katedra sociální práce, Filosofická fakulta, 2004
7. Marková M., Sestra a pacient v paliativní péči, Praha, Grada, 2010, ISBN 978-80-247-3171-1
8. Ondračka L., Kropáček L., Halík T., Lyčka M., Zemánek M., Cesta domů, 2010, ISBN 978-80-904516-3-6
9. Pollard B., Praha, Dita, 1996, ISBN 80-85926-07-5
10. Starhawk, Macha Nightmare M. a kol., Pohanská kniha mrtvých, Praha, Grada, 2010, ISBN 978-80-247-3160-5
11. Strauss, A., Corbinová, J. Základy kvalitativního výzkumu, Boskovice: Albert, 1999
12. Venglářová M., Mahrová G., Komunikace pro zdravotní sestry, Praha, Grada, 2006, ISBN 80-247-1262-8
13. VIRT, Günter. Žít až do konce. Etika umírání, smrti a eutanazie. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2
14. Vorlíček J., Adam Z. a kolektiv, Paliativní medicína, Praha, Grada, 1998, ISBN 80-769-437-1

15. Vorlíček J., Abrahámová J., Vorlíčková H. a kolektiv, Klinická onkologie pro sestry, Praha, Grada, 2012, ISBN 978-80-247-3742-3

Internetové zdroje.

16. <http://www.rnzcgp.org.nz/assets/documents/Publications/Archive-NZFP/June-2008-NZFP-VOI-35-No-3/HuggardJune08.pdf> cit.online
17. <http://dignityincare.ca>
18. <http://www.npr.org/2011/09/12/140336146/for-the-dying-a-chance-to-rewrite-life/>
19. <http://www.phil.muni.cz/-dopitova/op-romtrad.html>
20. <http://www.umirani.cz>
21. <http://www.umirani.cz/prezentace-vyzkumu-neumirame-tam-kde-si-prejem.html>
22. <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-dospele/radioterapeuticko-onkologicke-oddeleni/>
23. <http://cs.wikipedia.org/wiki/Pohane>
24. <http://zdravotnickepravo.info/euthanasie-jeste-jednou-tentokrat-z-pravniho-hlediska/>
25. <http://www.paliativnímedicina.cz/paliativní-medicina/mobilni-paliativni-pece>
26. <http://www.cmaj.ca/content/183/2/180.short>
27. <http://bajnar.blog.idnes.cz/c/392215/Omyly-Charlese-Darwina.html>
28. <http://www.profimedia.cz>
29. <http://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2007/02/03.pdf>

5. 3. Seznam tabulek

- 1) Očekávání diagnózy
- 2) Zvládnutí diagnózy
- 3) Způsob sdělení diagnózy
- 4) Reakce po sdělení diagnózy
- 5) Víra
- 6) Pocity vlastního selhání
- 7) Důvěra
- 8) Respekt potřeb pacienta
- 9) Možnost říci osobní přání
- 10) Dodržení etických aspektů
- 11) Využití hospicové péče
- 12) Porozumění všemu řečenému
- 13) Přání léčbu nezačít či ji ukončit
- 14) Preference přítomnosti blízkých
- 15) Přání hovořit o zbývajícím délce života
- 16) Největší strach
- 17) Obviňování někoho či něčeho ze vzniku onemocnění
- 18) Pocit dostatku psychických a fyzických sil k léčbě
- 19) Myšlenky na alternativní terapii

- 20) Přisuzování skrytého významu nemoci
- 21) Bolest – fyzická, psychická
- 22) Smíření se s onemocněním
- 23) Absence něčeho ze strany zdravotníků

5. 4. Seznam zkratek

aj. – a jiné

atd. – a tak dále

apod. – a podobně

event. – eventuálně

CHMT – chemoterapie

FN - fakultní nemocnice

SZP - střední zdravotnický personál

th. – terapie, léčba

5. 5. Seznam grafů

- 1) Složení respondentů dle pohlaví
- 2), 3) Očekávání diagnózy u jednotlivých respondentů, jejich reakce
- 4) Zvládnutí sdělení a přijetí diagnózy
- 5) Způsob sdělení diagnózy, přístup k pacientovi SZP
- 6) Motivace k léčbě v okamžiku sdělení diagnózy
- 7) Bezprostřední reakce po sdělení diagnózy
- 8) Jste věřící člověk
- 9) Co Vám pomáhá ke zvládnutí bytí a Vaší profese
- 10) Důvěra pacienta
- 11) Odmítání pomoci nabízené pacientovi
- 12) Co nejvíce pomáhá pacientovi
- 13) Nevhodnost chování pacienta
- 14) Pocit vlastního selhání u pacienta, blízkého člověka
- 15) Respektování potřeb pacienta a blízkého člověka
- 16) Plné uspokojování potřeb pacienta
- 17) Možnost pacienta říci lékaři a sestřám osobní přání
- 18) Způsob sdělení diagnózy lékařem, znalost pacienta celé pravdy
- 19) Dodržení všech etických aspektů při rozhovoru s pacientem
- 20) Mluvení s pacientem o využití hospicové péče

- 21) Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít
- 22) Nabídka pomoci psychologa, užívání psychofarmak
- 23) Preference přítomnosti blízkého člověka u pacienta
- 24) Porozumění pacienta
- 25) Myšlenky na eutanasi, hovory o ní a o přibližné zbývající délce života
- 26) Největší strach pacienta, blízkého člověka
- 27) Informovanost pacienta, blízkého člověka v okamžiku sdělení diagnózy
- 28) Obviňování pacienta sebe sama, někoho jiného, něčeho
- 29) Pocit dostatku psychických a fyzických sil pacienta k léčbě
- 30) Návrhy a dotazy na alternativní způsoby léčby, reakce lékaře
- 31) Dotazy na lékaře o jiných druzích léčby – zcela hrazených pacientem
- 32) Přisuzování nemoci skrytý význam
- 33) Vyslovení vyloženého přání či naopak - pacienta, příbuzného
- 34) Největší bolest pacienta
- 35) Největší dopad nemoci na pacienta, příbuzného
- 36) Sebedestrukční myšlenky u pacienta, příbuzného
- 37) Smíření se v průběhu onemocnění s diagnózou
- 38) Co chybí pacientům ze strany zdravotníků

5. 6. Seznam příloh

- 1) Vyhodnocení dotazníků – příbuzní
- 2) Vyhodnocení dotazníků – lékaři
- 3) Vyhodnocení dotazníků – pacienti
- 4) Vyhodnocení dotazníků – střední zdravotnický personál
- 5) Návrh formy „dříve vysloveného přání“
- 6) Otázky v kvantitativním výzkumu pro jednotlivé skupiny respondentů
- 7) Žádost o povolení výzkumného šetření 1
- 8) Žádost o povolení výzkumného šetření 2
- 9) Žádost o povolení výzkumného šetření 3
- 10) Představa umírajícího pacienta o laskavé péči

5. 7. Přílohy

Příloha č. 1

Vyhodnocení dotazníků příbuzní:

1. Složení respondentů dle pohlaví	20% muži, 80% ženy
2. Očekávání diagnózy u blízkého člověka, Vaše reakce	90% neočekával/a 10% očekával/a 100% 1. reakce – šok, bezmoc, zděšení, snaha o zachování klidu, strach, vůle bojovat, nespravedlnost, obava z budoucnosti, smutek, lítost, víra v nesmrtelnou diagnózu
3. Zvládnutí, přijetí sdělení diagnózy Vámi a Vaším blízkým	60% těžce, ale zvládneme to, šok a nedůvěra, blízký mě potřeboval, racionální postoj 20% dobře 20% snaha o optimismus, zvládneme to, pohoda, dobře, lépe než ostatní v rodině, neuvědomování si závažnosti, suicidální pokusy, trápení se
4. Způsob sdělení diagnózy - rovina sdělení	40% racionálně, otevřeně a srozumitelně, neutrálně, od příbuzného 10% negativně 30% s pozitivní motivací 20% nebyla mi osobně sdělena
5. Vaše motivace a síla k léčbě, podpoře blízkého člověka a do dalšího života	40% ANO 20% Ihned 20% Získání časem 10% Snaha 10% NE
6. Vaše bezprostřední reakce po sdělení dg.	30% šok, velký smutek 60% pláč, „to snad ne“, strach, beznaděj, smutek, lítost, „musíme bojovat“, neuvěřitelná bezmoc 10% žádná
7. Jste věřící člověk?	30% ANO 70% NE
8. Věřící člověk – rituály ke zvládnutí bytí	100% pouze víra, meditace, modlitba
9. Důvěra k lékaři	100% ANO
10. Odmitnutí pomoci od lékaře (mimo zdravotní péče)	70% neodmítli jsme nic 20% žádná odpověď 10% žádná pomoc navíc nebyla nabídnuta
11. Co nejvíce pomohlo Vašemu	60% snaha udělat první i poslední,

blízkému od lékaře	plán budoucí péče, dostatek informací o stavu, otevřenost, komunikace, pochopení, maximálně empatický přístup 20% lidský přístup, naděje v uzdravení 20% žádná odpověď
12. Nevhodnost Vašeho chování k lékaři nebo naopak	100% NE
13. Pocit vlastního selhání	80% NE 10% ANO 10% občas – úzkost, bezmoc
14. Respektování potřeb blízkého i Vašich lékařem	100% ANO, naprosto
15. Plné uspokojování potřeb blízkého	60% ANO 10% spíše ano 10% určitě 10% zcela 10% NE
16. Možnost říci lékaři a sestřám osobní přání	60% ANO 30% NE 10% ANO a byla snaha je splnit
17. Způsob sdělení dg. lékařem	80% otevřeně 10% postupně 10% nemocnému postupně, mně otevřeně
18. Dodržení všech etických aspektů při rozhovoru s lékařem a sestrou	100% ANO
19. Mluvení s lékařem o využití hospicové péče	70% NE 20% zatím ne 10% byli jsme informováni
20. Pocity léčbu někdy ukončit nebo vůbec nezačít	70% NE 10% Nezačít NE, ukončit občas během léčby ANO 10% zprvu ANO, později už NE 10% ANO
21. Nabídka pomoci psychologa od lékaře, potřeba psychofarmak či sedativ	80% nenabídl pomoc psychologa, nebyla potřeba psychofarmak 20% nabídl pomoc psychologa, byla potřeba psychofarmak
22. Preference Vaší přítomnosti u blízkého člověka během léčby	90% ANO blízký preferuje 10% NEpreferuje 10% nepreferuji ani já (příbuzný) 10% vyhovím přání blízkého 50% blízký člověk bez odpovědi 30% blízký člověk přítomný
23. Porozumění všemu, co říká lékař, průběh bez časové tísně	100% ANO 80% bez časové tísně 10% bez odpovědi na časovou tíseň 10% s časovou tísní
24. Myšlenky na eutanázii, hovor s lékařem o ní, o přibližné zbývající délce života blízkého	100% NE hovor o zbývající délce života 90% NE myšlenka na eutanázii 10% občas myšlenka na eutanázii
25. Váš největší strach	60% z objevení se dalších nádorů,

	<p>z umírání, z utrpení blízkého člověka, z budoucnosti, vývoje stavu, z recidivy, z nezvládnutí situace</p> <p>30% ze smrti 10% nevím</p>
26. Vaše informace v okamžiku sdělení diagnózy, zdroje, zkrácenost	<p>70% ANO informace – z internetu, částečné informace, informace díky vzdělání, zkrácené informace, z doslechu, od oš. lékaře, od přátel</p> <p>30% NE informace</p>
27. Obviňování někoho/něčeho ze vzniku diagnózy	<p>80% NE</p> <p>10% částečně sebe – doporučit prevenci</p> <p>10% ANO</p>
28. Váš pocit dostatku psychických a fyzických sil k léčbě	<p>70% ANO</p> <p>10% jak kdy</p> <p>10% někdy ANO, někdy NE</p> <p>10% bez odpovědi</p>
29. Vaše návrhy na alternativní způsoby léčby a reakce lékaře	<p>70% nenapadly</p> <p>30% napadly, lékař je nezakazoval, ale nedoporučoval, lékař souhlasil</p>
30. Vaše dotazy na lékaře o jiných druzích léčby – zcela hrazených pacientem, reakce lékaře	<p>90% NE navrhovali</p> <p>10% navrhovali a lékař souhlasil</p>
31. Vaše přisuzování nemoci skrytý význam	<p>70% NE</p> <p>20% ANO</p> <p>10% bez odpovědi</p>
32. Vyslovení Vašeho vyloženého přání či opaku	<p>70% NE</p> <p>10% ANO – resuscitace blízkého</p> <p>10% ANO – radikální léčba</p> <p>10% ANO - nespecifikováno</p>
33. Největší bolest - psychická či fyzická	<p>30% psychické i fyzické následky</p> <p>30% nevím</p> <p>10% strach, chemoterapie</p> <p>10% následky chemoterapie fyzicky i psychicky</p> <p>10% obavy z budoucnosti</p> <p>10% pobyty v nemocnici, stav po chemoterapii</p>
34. Největší dopad nemoci	<p>100% sociální izolace blízkého, strach a bezmoc příbuzného, čas pro oba, ztráta důležitého článku rodiny, náročnost psychická, strach z budoucnosti, oslabení imunity, zhoršení srdečního onemocnění, kvalita života, společné zájmy, sex. život, volný čas, na rodinný život, pocit sounáležitosti, soběstačnost</p>
35. Vaše sebedestrukční myšlenky	<p>90% NE, u blízkého nevím</p> <p>10% bez odpovědi</p>
36. Smíření se v průběhu onemocnění	<p>80% ANO – pacient</p>

s diagnózou	80% ANO - příbuzný 10% nevím - pacient 10% částečně - pacient 10% NE – příbuzný 10% částečně - příbuzný
37. Chybí Vám něco ze strany zdravotníků?	70% NE, nevím o ničem 10% otevřenost 10% NE, ale trval dlouho začátek léčby 10% více empatie, komunikace při zhoršení stavu

Příloha č. 2

Vyhodnocení dotazníků lékařů:

1. Složení respondentů dle pohlaví	60% muži, 40% ženy
2. Očekávání diagnózy u pacientů	100% lékařů
3. Zvládání sdělení diagnózy pacientovi	40% dobře, je to moje profese 30% bez větších problémů 30 % jak kdy, individuálním přístupem, daleko lépe u dobré prognózy než u infaustní
4. Způsob sdělení diagnózy	80% realisticky, individuálně, optimisticky, ev. neutrální tón, negativismus decentně ke spoluúčasti, pravdu s pozitivním pohledem 20% konkrétní sdělení s pozitivní motivací
5. Motivace a síla pacienta k léčbě v okamžiku sdělení diagnózy	40% ANO 40% pacient má spíše aktivní postoj, jak kdy a jak kdo –každý pacient je jiný 20% většinou vůle žít a získání síly je mým úkolem (lékaře)
6. Pacientova bezprostřední reakce po sdělení diagnózy	40% velmi různá, jak kdy a jak kdo 40% pláč, nutnost situaci rozmyslet a znovu probrat, šok, agrese, nedůvěra 20% obavy, anxiety, popírání a šok, obvykle kompenzován, ale decentně otřesen a strach
7. Jste věřící člověk?	50% NE 30% ANO 20% ANO, v jiném duchu – věřím v sílu člověka, považuji to za soukromou věc
8. Co Vám pomáhá ke zvládnutí Vaší profese?	80% pozitivní motivace, profesionální znalosti s lidským přístupem, relax, různé – vnitřní nastavení, řada dobře zaléčených či vyléčených pacientů, rodinné zázemí a přátelé, vědomí pomoci lidem v těžké životní situaci, užitečnost profese 20% rodina, hobby, přístup k životu

<p>9. Pocit důvěry od pacienta</p>	<p>40% ANO, je to pro mě velmi důležitá, dle pacienta</p> <p>40% ANO (v 95%), jak kdy a jak od koho, doufám, že ANO, důvěru si musíte získat, jinak nemůžete dobře léčit</p> <p>20% obvykle ANO</p>
<p>10. Odmitání pomoci ze strany pacienta, kdy, Vaše reakce</p>	<p>80% respektuji jeho názor, neodmítají povzbuzení, pohovor s psychologem, nabízím pouze zdravotní péči, je mi to jedno, informuji ho plně o rizicích, nezlobím se a otevřeně s ním diskutuji, v běžné ambul. praxi není aktuální</p> <p>20% ANO odmítá, respektuji jeho přání</p>
<p>11. Co pacientovi nejvíce pomáhá</p>	<p>100% pocit, že to podstupujeme spolu, dobré vstupní vyšetření, zhodnocení možností léčby, rodina, přátelé, naděje, vůle, můj lidský otevřený přístup, důvěryhodnost, dostatek potřebných informací strategie léčby nebo příslib podpory v rámci symptomatické léčby</p>
<p>12. Nevhodnost pacientova chování</p>	<p>50% ANO</p> <p>50% je to dialog, někdy ANO a já to toleruji, vzácně – pod 5%, NE téměř nikdy</p>
<p>13. Pocit vlastního selhání u pacienta</p>	<p>60% neměl/a jsem možnost diskutovat, ANO, ANO – ale mně o tom neříkají, spíše NE + pocit selhání jiných lékařů, vzácně</p> <p>40% velmi často, občas</p>
<p>14. Respektování všech potřeb pacienta</p>	<p>60% ANO, snažím se</p> <p>40% obecně a většinou ANO, všechny NE</p>
<p>15. Maximální uspokojení potřeb pacientů</p>	<p>70% v naprosté většině ANO, NE, maximálně jistě NE, NE – nehovoří např. o svých intimních problémech, nevýhodou je nepřítomnost blízkých v nemocnici, nelze konstatovat nikdy a nikde</p> <p>30% doufám, že ANO</p>
<p>16. Možnost pacienta říkat osobní přání a Vaše reakce</p>	<p>60% ANO, spíše řeší v rodině, ANO - ve splnění, pokud mohu, nevidím problém, snažím se vyhovět – pokud nejde o ukončení th. a zahájení alternativní th., ANO – u reálných se snažím najít řešení, jak kdo a jak kdy, není příliš prostoru v ambul. praxi, osobní přání беру jako přirozenou součást komunikace s pacientem</p>

	40% ANO, snažím se vyhovět, empatie
17. Způsob říkání pravdy pacientovi	<p>50% pokud lze, tak PLNOU PRAVDU, jinak dávkovaně s cílem udržet pozitivní motivaci, pravdu ANO, ale dávkovaně – dle prognózy a intelektu pacienta, informuji dle přání pacienta nebo tak, aby byl schopný rozhodnutí</p> <p>30% většinou otevřeně, najednou a postupem času podrobněji</p> <p>20% individuálně, spíše postupně, u mladých pacientů spíše najednou</p>
18. Dodržení vždy všech etických aspektů při rozhovoru s pacientem	<p>50% ANO</p> <p>50% snažím se, doufám, že ANO, určitě, v ambulanci ANO, obtížnější to může být na lůžkovém oddělení, žádný neetický aspekt mě nenapadá</p>
19. Mluvení s pacientem o možnosti využití hospicové péče, jeho reakce	<p>80% ANO = v terminálním stádiu a obávají se, 90% pozitivní a 10% odmítá, většinou vstřícná, souhlasné reakce, občas smutek a obavy, reakce různé, pacienti to vnímají jako jednu z možností řešení životní situace, sama pacientů sama žádá</p> <p>20% ANO = kladná reakce, reakce individuální</p>
20. Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít, Vaše reakce	<p>60% ANO = snažím se realisticky popsat rizika a další případný vývoj situace, individuální, většinou vyhrává život a boj s nemocí, rozhodně ANO, snažím se, aby znal důsledek svého jednání, ANO vzácně – nad rozhodnutí pacienta není, vždy se snažím jej přesvědčit, aby své rozhodnutí změnit, respektuji pacienta</p> <p>40% respektuji přání pacienta, bez emocí</p>
21. Nabídka pacientovi pomoci psychologa nebo jeho žádost o něj, potřeba pacientů po sdělení dg. psychofarmak či sedativ	<p>100% ANO = pomoc psychologa nabízím, každý pacient by jeho péči potřeboval, někdy si řekne pacient sám – ale méně často, vše je po vzájemné dohodě, nejlepším psychologem by měl být lékař, nebráním se pomoci psychologa, PSYCHOFARMAKA jsou standardní součástí onkol. léčby, léky potřebují jen někteří pacienti, léky neuznávám, ale mohou pomoci, rp. píši v den sdělení u cca – 80%, 50% a 25% pacientů, většina pacientů nepotřebuje ani psychologa, ani medikaci, ANO – medikaci předepisujeme</p>

<p>22. Preference pacienta přítomnosti jeho blízkých během léčby</p>	<p>70% ANO = u závažných sdělení o zdravotním stavu, proto je vhodná ambulantní terapie, individuálně – preferuji přítomnost, ale respektuji přání pacienta, vždy individuálně, záleží na potřebách pacienta, komunikace je pak snadnější</p> <p>30% preferuji VŽDY příbuzné, nemocnému to pomáhá</p>
<p>23. Porozumění pacientů všemu sdělovanému, průběh bez časové tísně</p>	<p>40% doufám, snad pacient všemu rozumí, snažím se ujistovat, že máme čas, časové tísně se nelze zbavit</p> <p>30% vždy všemu nerozumí, bez časové tísně vše neprobíhá</p> <p>30% nerozumí zcela všemu, obvykle bez časové tísně, musím si udělat na pacienta čas, nerozumí, někdy je času málo</p>
<p>24. Otázka eutanázie, vyslovení pacientem, Vaše reakce, hovoření o přibližné délce života</p>	<p>100% ANO – napadá, diskutuji s pacienty a vysvětluji „stojí za to žít“, snažím se udržet kvalitu života, aktivovat okolí, napadá – moje reakce je neutrální, napadá – moje reakce je chápavá, napadá – vysvětluji možnost analgetické léčby, je to velmi individuální, reakce na délku života – je věčná, sdělím medián přežití, cca 10-20% pacientů žádá sdělit délku života – akceptuji a sdělím, přibližnou délku života chce znát nepoměrně více pacientů, přibližnou délku života chce znát každý, NE – pacienta napadá jen vzácně a snažím se motivovat k léčbě, EUTANÁZIE – žádají někteří pacienti, informuji, že legislativa neumožňuje, někteří eutanázii zmiňují – ale je protiprávní, málokdy se ptají na eutanázii, s žádostí o eutanázii jsem se dosud nesetkal/a</p>
<p>25. Největší strach pacienta</p>	<p>40% z bolesti</p> <p>40% z bolesti, samoty, z umírání v nemocnici, individuální - z postupné nemohoucnosti a bolesti, na detail není dostatečný časový prostor – vhodný psycholog</p> <p>20% každý z něčeho jiného – z dušnosti, bolesti, strachu o děti ...</p>
<p>26. Informace pacienta o nemoci v okamžiku sdělení dg., zdroje, zkreslenost</p>	<p>60% často informace má – zkreslené, od lékařů, přátel, rodiny, internetu, spolupacientů, někteří informace mají, někteří ne, informace mají z interny či chirurgie – podle příchodu k nám, tyto jsou nezkrácené, ale neúplné, negativní působení</p>

	<p>internetu – v naprosté většině udělá v hlavně zmatek, úkolem zdravotníků je tento chaos uspořádat</p> <p>40% většinou informace má, jsou zkreslené, z internetu, od známých, z literatury</p>
<p>27. Sebeobviňování pacienta, obviňování někoho jiného, něčeho</p>	<p>100% často sebe – zanedbání, kouření, dřívější kolonoskopie, lékaře, sebe málokdy, ANO – stres, lékaře, NE, nevím, starší pacienti – onemocnění mají za trest za své hříchy, spíše NE – naopak poukazují na svůj zdravý životní styl a proč zrovna oni onemocní, na detail není dostatečný časový prostor – vhodný psycholog</p>
<p>28. Stav psychických a fyzických sil pacienta k léčbě</p>	<p>50% ANO, s podporou blízkých je překonávání všeho snazší</p> <p>30% značně individuální</p> <p>20% s podporou rodiny a přátel má samozřejmě pacient mnohem víc sil</p>
<p>29. Navrhované alternativní způsoby léčby pacientem, Vaše reakce</p>	<p>80% ANO – vyslechnu je, reaguji jak na které, individuálně, snažím se dát pozor, aby si neublížil, toleruji vše kromě věcí toxických, prosím jen o sdělení, abychom mohli kombinovat možné th. postupy, velmi často – snažím se vysvětlit, že by neměl tyto metody kombinovat s naší léčbou, při vyčerpané kauzální th. nevymlouvám, v naprosté většině – popíši, jak je alternativní th. bez efektu, je to otázka diskuze</p> <p>20% u neškodné léčby – podpořím, u léčby, která může poškodit, důrazně nedoporučím</p>
<p>30. Dotazy pacienta na jiný druh léčby jim hrazený, Vaše reakce</p>	<p>60% ANO – ale jde bez výjimek o nereálné požadavky, někdy – opět otázka diskuze, často – reaguji věcně, taková th. není k dispozici, toleruji vše, co pacientovi neuškodí, prosím ho jen, aby mi to sdělil, je to rozhodnutí pacienta – nevadí mi to, ale jiná než hrazená onkologická péče neexistuje</p> <p>40% málokdy, občas, ptají se na nové léky, které by hradili, péče je v ČR hrazená</p>
<p>31. Pacientem přisuzovaný skrytý význam nemoci, Vaše reakce</p>	<p>70% nesetkávám se s tím, možná ano – ale nehovoříme o tom, většinou se domnívají, že je onemocnění ze stresu – vyslechnu je, vysvětlím, že nemoc je projevem evoluční nedokonalosti, myslím, že většinou ne, na detail není dostatečný časový prostor – vhodný psycholog, bez odpovědi</p>

	30% NE
32. Prání pacienta a co si vyloženě nepřeje, míra Vašeho vyhovění	<p>60% pacienti mají řadu přání – některým vyhovět lze, některým nelze, je to individuální, pokud mohu vyhovět, vyhovím – termíny, způsob aplikace CHT..., pokud si pacient nepřeje, aby byla informována rodina, vyhovím mu, často ANO – vyhovím v takové míře, v jaké je to technicky možné, diskutuji s pacientem o všem, vysvětluji, přeje-li si pacient nějaký postup, toleruji to, je to jeho zdraví – jeho život</p> <p>40% vyhovím, pokud lze, ANO – pakliže to není k jeho škodě a zhoršení efektu léčby, nejsem proti</p>
33. Největší bolest pacienta – fyzická či psychická	<p>80% odloučení od blízkých, fyzické bolesti a psychicky náročné při hospitalizaci, více psychicky, v obou oblastech, záleží kdy – vstupně psychicky, ve fázi umírání – může být kombinace obého, nejvíce bolestivá fyzicky i psychicky – ztráta soběstačnosti a závislost na pomoci druhých, nevím – nevidím úplně do „duše“ pacienta, odloučení od blízkých, na detail není dostatečný časový prostor – vhodný psycholog</p> <p>20% nemůžu hodnotit</p>
34. Největší dopad nemoci na pacienta	<p>70% v řadě věcí – ve SVOBODĚ, v nejistotě, v omezení sebeobsluhy, ve změně života, ve změně životních priorit – mnohdy v životních zvyklostech celé rodiny, na detail není dostatečný časový prostor – vhodný psycholog, bez odpovědi</p> <p>30% v sociální oblasti, postupné vyloučení ze společnosti</p>
35. Sebedestrukční myšlenky pacientů, Vaše reakce	<p>80% ANO – moje odpověď: „Pojď rychle zpátky do života!“, málokdy, velmi individuální – psycholog, psychiatr, nejčastěji eutanázie – reaguji medikamentózně, nevím – pokud je pacientů mají, nehovoří o nich přede mnou, event. mě navštíví příbuzný = doporučím pohovor s psychiatrem + antidepresiva, ANO – volám psychologa, myslím,</p> <p>že v naprosté většině NE, na detail není dostatečný časový prostor – vhodný psycholog</p> <p>20% pokud ANO – předávám do péče psychiatra</p>
36. Smíření pacientů v průběhu	80% smíří se – 99%, 90%, 80%, 65-70%, 50%, 20%, na detail není dostatečný časový

<p>se svou nemocí (odhadem procenta)</p>	<p>prostor – vhodný psycholog, musíte se zeptat pacientů</p> <p>20% smíří se 85%</p>
<p>37. Co chybí konkrétně pacientům ze strany zdravotníků</p>	<p>60% lidský přístup – v návalu administrativy se ztrácí pacient, je často pro nás jen číslem ... „Další prosím...!“, více času prodiskutovat konkrétní problémy, vstřícnost, individuální přístup, z mé strany snad nic, většinou chybí čas, více empatie, někdy času – zejména středního personálu, na detail není dostatečný časový prostor – vhodný psycholog</p> <p>40% ČAS a více klidu</p>

Vyhodnocení dotazníků pacienti:

1. Složení respondentů dle pohlaví	20% muži, 80% ženy
2. Očekávání diagnózy, Vaše reakce	70% neočekával/a 30% očekával/a 80% 1. reakce – nepříjemné, poté optimismus, nedobré pocity, strach, normální reakce, „nedá se nic dělat, musím to zvládnout, někomu říct, „bylo mi hrozně“, „nedá se nic dělat, než se léčit“, reakce hrozná, děsná, strašná 20% úzkost a strach, snaha investovat všechnu energii do léčby
3. Zvládnutí, přijetí sdělení dg.	80% špatně a poté vyrovnání se s tím, vyděšení, klid a poté strach ze smrti, obavy o rodinu, nedá se vůbec vyjádřit slovy, šok, pláč a poté vyrovnání se, pevně s velkou nadějí v uzdravení, bez problémů, „nedá se vůbec vyjádřit slovy“ 20% dobře, díky vysvětlení od lékaře
4. Způsob sdělení dg. – rovina sdělení	70% s pozitivní motivací k léčbě 30% první neutrální, poté velmi pozitivní s velkou motivací, neutrální způsob, bez upřesnění
5. Motiva a síla k léčbě a do dalšího života	60% ANO – mám sílu a optimismus, mám sílu k léčbě a do dalšího života, mám velkou odpovědnost vůči dětem a závazkům, získal/a jsem motivaci a sílu k léčbě a do dalšího života, motivací byla má rodina, po 3 hodinách jsem se smířil/a a začal/a bojovat 40% ANO – musím to zvládnout a chci vyhrát
6. Bezprostřední reakce po sdělení dg.	70% bázlivost, nedá se nic dělat – musím se léčit, pláč, úzkost, nechtělo se mi uvěřit, přijetí jako každou nemoc, hrozná – musím se s tím vyrovnat 30% šok, smutek, sebelítost
7. Jste věřící člověk?	40% ANO 40% NE 20% z 50%, svým způsobem ANO
8. Věřící člověk – rituály ke zvládnutí bytí	40% žádné rituály 20% modlitba, společenství 30% sebmotivace každý den, velmi osobní – dělám mnoho rituálů,

	každé ráno děkuji Bohu, že ještě dýchám
9. Důvěra k lékaři	90% ANO 10% věřím lékaři z 80%
10. Odmítnutí pomoci od lékaře (mimo zdravotní péče)	90% neodmítl/a 10% nebyla nabídnuta
11. Co nejvíce pomohlo od lékaře	20% NIC, pomáhám si sám/sama 80% pravidelné informace, vkládání neustálé naděje, rozmluva a potěšení, jistota v léčebném postupu a vlídnost s ochotou, kvalitní lékaři a hezké chování, vysvětlení a tolerance, snaha pomoci a „neházení flinty do žita“, uklidňující pohovor
12. Nevhodnost chování k lékaři	80% NE 20% chvíli jsem byl/a drzý/á, bez odpovědi
13. Pocit vlastního selhání	90% NE 10% bez odpovědi
14. Respektování potřeb lékařem	100% ANO
15. Plné uspokojování potřeb	100% ANO
16. Možnost říci lékaři a sestřám osobní přání	70% ANO 20% ANO – lékaři 10% možnost byla, potřeba NE
17. Způsob sdělení dg. lékařem	90% otevřeně 10% zpočátku ne zcela otevřeně
18. Dodržení všech etických aspektů při rozhovoru s lékařem a sestrou	100% ANO
19. Mluvení s lékařem o využití hospicové péče	90% NE 10% bez odpovědi
20. Pocity léčbu někdy ukončit nebo vůbec nezačít	100% NE, nikdy
21. Nabídka pomoci psychologa od lékaře, potřeba psychofarmak či sedativ	60% lékař nenabídl ani jedno, lékař nabídl, ale nepotřebuji, žádá odpověď 30% nepotřebuji psychologa ani léky 10% nenabídl psychologa – kontaktoval/a jsem sám/a, léky neužívám
22. Preference přítomnosti blízkých během léčby	60% ANO 20% NE 20% přímo při chemoterapii NE, ale pomoc ANO, jsou mi nablízku, jak jen to jde
23. Porozumění všemu, co říká lékař, průběh bez časové tísně	90% ANO 10% na počátku NE, později ANO
24. Myšlenky na eutanázii, hovor s lékařem o ní, o přibližné zbývající délce života	100% NE
25. Největší strach	50% z vlastního selhání, z recidivy, že nemoc neporazím, strach NEMÁM – nemohu si ho dovolit, že budu

	<p>bez manžela/lky</p> <p>30% z bolesti</p> <p>20% že se léčba nepovede</p>
26. Informace v okamžiku sdělení dg., zdroje, zkreslenost	<p>70% ANO informace</p> <p>30% NE informace</p> <p>40% informace z veřejných zdrojů, médií, od přátel</p> <p>40% informace díky úmrtí v rodině, od lékaře</p> <p>20% informace byly zkreslené</p>
27. Obviňování někoho/něčeho ze vzniku dg.	<p>70% NE</p> <p>30% už NE, ale říkal/a jsem si, co jsem udělal/a v životě špatně, NIKOHO, ale používání většího množství aspartamu, SEBE</p>
28. Pocit dostatku psychických a fyzických sil k léčbě	100% ANO, rozhodně, určitě, všichni jsou úžasní ...
29. Návrhy na alternativní způsoby léčby a reakce lékaře	<p>60% ANO – napadly, reakce lékaře – neutrální, bez reakce lékaře, th. vitamínem C, dělám altern. terapii – lékaři to moc nepodporují, lékař mi vždy vše vysvětlil, diskutovali jsme o tom, navštěvuji ještě léčitele bez vlivu na léčbu lékařem</p> <p>40% NE – nenapadly</p>
30. Dotazy na lékaře o jiných druzích léčby – zcela hrazených pacientem	<p>90% NE</p> <p>10% ANO – o způsobu hrazení jsme nejednali</p>
31. Přisuzování nemoci skrytý význam	<p>60% NE</p> <p>20% ANO – šance změnit věci, hlavně myšlení</p> <p>20% NEVÍM, NE</p>
32. Vyslovení vyloženého přání či opaku	<p>90% NE</p> <p>10% ANO, nedal/a jsem svolení k zákroku</p>
33. Největší bolest – psychická či fyzická	<p>70% ztráta vlasů, únava, obavy, neuropatie, na nemoc nemyslím – bolest zase skončí, nemám bolesti, psychicky pracuji na pozitivním přístupu a myšlení, chci už normálně žít – fyzicky jsem bez bolesti, NIC, bez odpovědi</p> <p>30% bolesti fyzické i psychické</p>
34. Největší dopad nemoci	100% uvědomění si mé sebehodnoty, už to není úplně normální život s plány do budoucna, průjem, v celkovém omezení ve všem, celková změna životního stylu, na psychiku, obavy z života manžela/ky v případě úmrtí, na psychickou a duchovní úroveň, na moje zvyky běžného života, když je mi hrozně špatně po

	chemoterapii
35. Sebedestrukční myšlenky	90% NE 10% ani náhodou
36. Smíření se v průběhu onemocnění s dg.	30% NE, ale prostě je to tak 20% NE – já vyhraji a budu zdravý/á 20% ještě NE – ono to snad ani nejde, s tím se nedá smířit 20% ANO 10% ANO, nemoc jsem přijal/a, abych tuto situaci mohl/a změnit a jít směrem ke zdraví
37. Chybí Vám něco ze strany zdravotníků?	80% NE 10% roztržitost lékaře, jinak vše ok 10% všichni jsou super

Příloha č. 4

Vyhodnocení dotazníků střední zdravotnický personál:

1. Složení respondentů dle pohlaví	10% muži, 90% ženy
2. Pocity při seznámení se s dalším pacientem s tak závažnou diagnózou	30% vše závisí na věku, stavu, pokročilosti nemoci 20% snaha o maximální úspěch v léčbě 10% očekávané, přirozené 10% neutrální, chci pomoci 10% počítám s touto diagnózou 10% naděje 10% pocit souznění
3. Psychické zvládnutí péče o takto nemocného	20% někdy hodně náročné 20% zachování odstupů, těžší u mladších pacientů 10% dobře 10% nepřipouštění si osudů 10% profesní přístup 10% optimismus 10% díky rodině, povaze 10% v rámci možností
4. Přístup k pacientovi	30% vždy pozitivní 20% neutrální až pozitivní 20% neutrální 10% maximálně pozitivní 10% mírně pozitivní 10% pozitivní někdy se smutkem
5. Pacientova motivace k léčbě	30% většinou ANO 30% dle typu pacienta, osobnosti, celkového stavu, zázemí 10% je to individuální 10% spíše nemá, ale snažíme se o získání 10% určitě ANO, ale mají obavy z neznámého 10% spíše věří od začátku než v průběhu
6. Bezprostřední reakce pacienta po sdělení diagnózy	40% strach, smutek, dotazy, pláč, vztek, apatie 30% různá dle povahy, dle podání informací 10% vyděšený pacient v neznámé situaci 10% diagnózu již zná 10% šok, beznaděj, úleva, různé
7. Jste věřící člověk?	70% NE 30% ANO
8. Co Vám pomáhá ke zvládnutí profese	40% rodina, zázemí, povaha 10% pozitivní motivace a zkušenosti 10% fyzická aktivita 10% psychická vyrovnanost

	10% sport, přítelkyně, rodina 10% povaha, kolegové 10% víra, rodina, pozitivní myšlení
9. Důvěra pacienta k Vám	70% ANO 10% někdy 10% většinou 10% u někoho dříve, u někoho později
10. Odmítnutí Vámi nabízené pomoci pacientem	40% nenabízíme jinou pomoc 30% NE 10% ANO, při zhoršení zdravotního stavu 10% někdy ANO, respektuji 10% není čas nabízet, neodmítá
11. Co nejvíce pomáhá pacientovi z Vaší strany	20% zájem a ochota 80% vstřícnost, klid, podpora, věnování se, čas, úsměv, naděje, empatie, schopnost vyslechnout, vstřícné profesionální chování, rozhovory o běžných věcech, pochopení jeho stavu
12. Nevhodnost chování pacienta k Vám	50% NE 20% někdy, dle stavu pacienta 20% ANO 10% zpočátku může být
13. Pocit vlastního selhání	50% ANO 20% někdy ANO (např. špatné žily) 20% NE 10% záleží na osobnosti pacienta
14. Respektování potřeb pacienta	50% ANO 10% jen ty odpovídající zvyklostem oddělení 10% v rámci možností 10% snažím se, jak daná situace dovolí 10% snažím se, je to důležité ! 10% snažím se, ale někdy jsou nesplnitelné
15. Plné uspokojování potřeb pacienta	30% NE 20% ANO 20% tady ANO 10% NE, ale je to individuální 10% NE – nedostatek personálu, času 10% tady snad ANO, doma nevím
16. Možnost pacienta říci lékaři a sestřám osobní přání	20% ANO, ale nesdělují – málo času, krátký pobyt 20% ANO a snažím se vyhovět 10% ANO a přeji, aby se mu splnila 10% ANO a není to moc vhodné (přerost profesní normy) 10% ANO, reakce dle obsahu 10% ANO, dle situace a možnosti probíráme 10% ANO, má reakce je neutrální 10% ANO, v otázkách zdraví jsem

	diplomat
17. Znalost pacientů celé pravdy o své diagnóze	60% ANO 10% někteří ANO 10% většinou 10% sděluje oš. lékař 10% ANO, téměř všichni
18. Dodržení všech etických aspektů při rozhovoru s lékařem a Vámi	70% ANO 10% ANO, dle možností 10% NE 10% snažím se, aby byly
19. Mluvení s pacientem o využití hospicové péče, jeho reakce	60% NE, nemluví 40% pacienti mluví s lékařem 20% ANO mluvíme 30% reakce pacienta nejsou žádné 10% pacient chce do poslední chvíle zůstat doma 10% stará se rodina, pokud funguje 10% pacienti přijímají fakta 10% péči někdy využijí, nemají obavy 10% zatím nebylo třeba
20. Chce pacient někdy léčbu ukončit nebo vůbec nezačít, Vaše reakce	70% někdy ANO 20% pacient na téma hovoří pouze s lékařem 10% začít chtějí, někdy ukončí 30% nereaguji 20% snažím se najít možnost, jak pokračovat, motivaci 10% domluvím konzultaci s lékařem 10% nikdy se mi to nestalo 30% respektuji jeho rozhodnutí, chápu jej
21. Vaše nabídka pomoci od psychologa, užívání psychofarmak pacienti	30% psycholog je nabízen lékařem 70% užívání sedativ časté 10% pomoc psychologa jsem uplatnila 20% pomoc nabízím 20% pomoc nenabízím 10% v některých případech poradím 30% užívání sedativ NE nebo méně často 10% doporučím psychologa
22. Preference přítomnosti blízkých pacienta během léčby	50% pacienti chtějí blízké u sebe 10% nabízíme soukromí – nadstandard, pokud lze 20% snaha o soukromí všech pacientů 10% nenabízíme soukromí 10% soukromí nelze – smíšené pokoje 30% pro pacienty může být nepříjemná přítomnost blízkých 10% nepreferuji soukromí 10% akceptuji přítomnost blízkých 30% preferuji přítomnost blízkých 20% určitá skupina pacientů preferuje blízké

<p>23. Porozumění všemu, co pacientovi říkáte, průběh bez časové tísně ?</p>	<p>40% rozumí, ptají se, sděleno i telef. číslo 40% časová tíseň ANO 40% snaha o zpětnou vazbu při sdělování 20% časová tíseň nesdělena 20% časová tíseň NE, snaha ji nemít 20% časová tíseň ANO občas 10% počáteční obtíže s komunikací, poté rozumí 10% nerozumí</p>
---	---

<p>24. Myšlenky na eutanázii, hovor s pacientem o ní, o přibližné zbývající délce života, Vaše reakce</p>	<p>50% otázka eutanázie pacienta nenapadá 20% nesetkal/a jsem se 30% otázka přibližné délky života pacienta nenapadá 30% žádná reakce zdravotníka 10% otázka přibližné délky života pacienta napadá 30% lékař sděluje medián přežití 10% „vždy je naděje“ 10% otázka eutanázie pacienta někdy napadá 10% smutek zdravotníka 10% pacient si nepřeje eutanázii, ale umřít 10% chápu pacienta</p>
<p>25. Největší strach</p>	<p>40% z bolesti, umírání, nemocnice a nemoci se o sebe postarat 10% aby netrpěl dlouho 10% ze smrti 10% ze závislosti na druhých 10% že nezabere léčba 10% nevím 10% nelze obecně říci</p>
<p>26. Informace v okamžiku sdělení dg., zdroje, zkreslenost</p>	<p>60% informace MÁ 20% informace nemá 10% jak kdo 60% z internetu, zkreslené 20% pacienta informuje lékař 10% je to individuální 10% zdroj neznámý, zkreslené 10% informace na vysoké úrovni</p>
<p>27. Obviňování pacientem někoho/něčeho ze vzniku dg.</p>	<p>20% někdy přemýšlí, kde udělal chybu (žádná prevence, pozdní příchod ...) 20% někdy sebe i celý svět 10% NE 10% někdy 10% hledá možnosti příčin, ujišťují, že není vše jeho vina</p>

	<p>10% sebe ze zanedbání, jinou FN ze špatných postupů</p> <p>10% nevím</p> <p>10% někdy dle povahy a životního postoje</p>
28. Pocit dostatku psychických a fyzických sil k léčbě	<p>30% většinou ANO, někdy slábne</p> <p>30% ANO</p> <p>10% nemohu hodnotit, neznám zázemí</p> <p>10% ANO, zpočátku cítí dost sil</p> <p>10% někdo ANO, někdo NE</p> <p>10% někdy nechtějí zatěžovat rodinu, ale spokojenější jsou s oporou</p>
29. Návrhy a dotazy na alternativní způsoby léčby, Vaše reakce	<p>80% ANO</p> <p>40% mé reakce jsou vstřícné – podpora imunity, čaje, detoxikace ...</p> <p>30% mluví s lékaři – ti nedoporučují</p> <p>10% některé způsoby schvalují, ale společně s chemoterapií</p> <p>10% mé reakce jsou negativní</p> <p>20% nesetkala jsem se s tím</p> <p>10% při selhání léčby zkouší alternativní medicínu, chápu je</p>
30. Dotazy na jiné druhy léčby – zcela hrazených pacientem, Vaše reakce	<p>30% pacient se ptá</p> <p>30% ptají se lékařů</p> <p>20% nesetkal/a jsem se s tím, pacient se neptá</p> <p>10% chápu pacienty, reaguji dobře</p> <p>10% reaguji negativně</p>
31. Přisuzování nemoci skrytý význam	<p>30% nepřisuzuje</p> <p>20% nesetkala jsem se s tím</p> <p>10% co pacient, to jiný názor</p> <p>10% ANO, někdy přisuzuje</p> <p>10% nehovoříme</p> <p>10% většinou nepřisuzuje</p> <p>10% nemluví o tom</p> <p>10% nevím, na tyto rozhovory není prostor</p>
32. Vyslovení vyloženého přání či opaku pacientem	<p>50% pokud to jde, vyhovím</p> <p>40% ANO, přání vyslovuje</p> <p>20% uzdravení</p> <p>10% vycházení vstříc při organizačních věcech</p> <p>10% nechce trpět, být nesoběstačný</p> <p>10% vyhovují v rámci profesních možností</p> <p>10% někdy přání vyslovuje, jindy apatie, odevzdání se</p>
33. Největší pacientova bolest – psychická či fyzická	<p>30% fyzická i psychická bolest</p> <p>20% fyzicky - bolest</p> <p>20% psychicky - bolest</p> <p>10% psychicky – alopecie, sociální izolace</p> <p>10% psychicky – když se léčba nedaří</p>

	<p>10% fyzická bolest lze lépe ovlivnit než psychická</p> <p>10% psychicky – fakt nemoci</p> <p>10% záleží na diagnóze</p> <p>10% samotné si uvědomění konečnosti života</p>
34. Největší dopad nemoci na pacienta	<p>20% v sociální izolaci</p> <p>20% na psychiku</p> <p>10% trápí se tím, co přijde</p> <p>10% fyzicky, nevolnost</p> <p>10% ve všech oblastech života – práce, potřeby ...</p> <p>10% ve funkčnosti rodiny, zaměstnání, společenském životě</p> <p>10% ve stresu spojeném s nemocí a léčbou v nemocnici</p> <p>10% z důvodů sociálních, osobních</p>
35. Sebedestrukční myšlenky pacientů	<p>40% většinou nemají</p> <p>20% někteří ANO, mají</p> <p>20% ještě jsem se s tím nesetkal/a</p> <p>10% věří v uzdravení</p> <p>10% bez reakce zdravotníka</p>
36. Smíření se v průběhu onemocnění s dg. (odhadem %)	<p>100% myslím, že ANO</p> <p>30% 50%</p> <p>20% 70%</p> <p>20% 80%</p> <p>10% 98%</p> <p>10% % neurčena</p> <p>10% 45%</p>
37. Co chybí pacientům ze strany zdravotníků	<p>50% více času obecně</p> <p>20% více času na rozhovory</p> <p>10% empatie</p> <p>10% více času a náš větší zájem</p>

Příloha č. 5

„Návrh formy „dříve vyslovené přání“ podle § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, (zákon o zdravotních službách)“

Já (jméno, příjmení, rodné číslo nebo jiný identifikační údaj, adresa) vyslovuji pro případ, že bych se dostal(a) do takového zdravotního stavu, ve kterém nebudu schopen (schopna) vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, následující **dříve vyslovené přání** :

1. Žádám,

a) aby v rámci poskytování zdravotních služeb mé osobě,

pokud u mne nastane tento zdravotní stav

nebyly zahajovány následující zdravotní výkony

.....

.....

b) pokud se dostanu do stádia své nemoci.....

nebyly zahajovány tyto zdravotní výkony.....

.....

.....*)

*) Podle účelu a obsahu „dříve vysloveného přání“ se vyplní písmeno a) nebo b).

2. Poučení lékaře o důsledcích rozhodnutí o nezahájení zdravotních výkonů

podle bodu 1.

.....

.....

.....*)

*) Poučení lékaře lze rozvést na samostatném listu, který se k „dříve vyslovenému přání“ přiloží. Z přiloženého poučení musí být zřejmé, kterému pacientovi bylo podáno a ke kterým skutečnostem, které jsou předmětem dříve vysloveného přání se vztahuje, dále datum, kdy bylo provedeno a který lékař jej provedl.

3. Toto dříve vyslovené přání platí od..... (datum podpisu) do.....
(5 let od data sepsání)

4. Jsem si vědom(a) toho, že „dříve vyslovené přání“ není třeba při poskytování zdravotních služeb mé osobě respektovat, pokud od doby jeho vyslovení došlo v poskytování zdravotních služeb, k nimž se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že bych nyní již vyslovil(a) souhlas s jejich poskytnutím.

5. Jsem si vědom(a), že lékař nesmí respektovat mé přání pokud:

a) nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti (nelze požadovat takový postup při poskytování zdravotních služeb, který by vedl aktivnímu ukončení života zdravotnickým pracovníkem)

b) by jeho splnění mohlo ohrozit jiné osoby (předmětem dříve vysloveného přání nemůže být např. zákaz léčení infekčního onemocnění)

c) byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici mé dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti.

d) jsem v době jeho vyhotovení nebyl(a) zletilý (zletilá).

datum

podpis lékaře, který provedl poučení

.....

identifikační údaje poskytovatele zdravotních služeb

datum

**podpis osoby, která vyslovila „dříve vyslovené přání“
(včetně úředního ověření)**

Příloha č. 6 – Otázky v kvantitativním výzkumu pro jednotlivé skupiny respondentů

Otázky pro kvalitativní výzkum byly totožné pro všechny skupiny respondentů.

1) Střední zdravotnický personál

Vážená kolegyně, vážený kolego, jsem studentkou 3. ročníku Ošetřovatelství na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze v Hradci Králové a prosím Vás o vyplnění dotazníku, který bude součástí mé Bakalářské práce týkající se výzkumu prožívání závažné diagnózy jak očima pacientů, tak lékařů, sester i blízkých osob nemocných. Prosím, jako odpovědi používejte heslovitě krátká slovní spojení, která napíšete do uvedených řádků a představte si, prosím, konkrétního pacienta ve Vaší dlouhodobé péči.

1. Jste: O muž O žena
2. Jaké máte pocity při seznámení se s dalším pacientem, o něhož budete pečovat, s tak závažnou diagnózou?
3. Jak psychicky zvládáte péči o takto nemocného?
4. Jakým způsobem k pacientovi přistupujete? Snažíte se být neutrální, pozitivní či se neubráníte i smutku či negativismu?
5. Má pacient dle Vás v tomto stádiu nemoci motivaci a sílu k léčbě, sílu do dalšího života? (nebo ji získá v průběhu x nezíská vůbec ...)
6. Jaká je pacientova bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?
7. Jste věřící člověk?
8. Co vám pomáhá ke zvládnutí Vaší profese?
9. Pociťujete důvěru od Vašeho pacienta?
10. Odmítá pacient někdy Vaši další nabízenou pomoc (mimo zdravotní péče), v jakém okamžiku a jaká je Vaše reakce?
11. Co podle Vás pacientovi z Vaší strany nejvíce pomáhá?
12. Je pacientovo chování vůči Vám někdy nevhodné?
13. Mají pacienti během léčebného procesu někdy pocity vlastního selhání?
14. Respektujete všechny potřeby pacienta?
15. Mají dle Vás pacienti maximálně uspokojovány své potřeby?
16. Má možnost a říká Vám pacient svá osobní přání? Vaše reakce?
17. Vědí pacienti celou pravdu o své diagnóze a prognóze?

18. Jsou vždy dodrženy všechny etické aspekty při Vašem rozhovoru s pacientem?
19. Mluvíte s pacientem o možnosti využití hospicové péče? Jaké jsou jeho reakce?
20. Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít? Jak reagujete?
21. Nabízíte pacientovi pomoc psychologa nebo o ni sám žádá? Užívají Vaši pacienti často psychofarmaka či sedativa?
22. Preferujete během léčby pacienta přítomnost jeho blízkých či nikoli? Kdy ano a kdy ne? Chtějí pacienti své blízké u sebe?
23. Rozumí pacient všemu, co mu sdělujete? Probíhá vše bez časové tísně?
24. Napadá pacienta otázka na eutanázii, vyslovuje ji, jaká je Vaše reakce? Přeje si pacient hovořit o přibližné zbývající délce jeho života? Jaká jsou Vaše reakce?
25. Z čeho má pacient největší strach?
26. Má pacient v okamžiku po sdělení diagnózy a začátku léčby nějaké informace o této nemoci? Jsou správné či zkreslené? Odkud informace má?
27. Obviňuje pacient sebe nebo někoho (něco) ze vzniku svého onemocnění?
28. Cítí dle Vás pacient dostatek psychických a fyzických sil k léčbě s podporou rodiny a přátel?
29. Navrhuje či se ptá pacient na nějaké alternativní způsoby léčby a jaké jsou Vaše reakce?
30. Ptá se pacient na jiný druh léčby, který by např. zcela uhradil? Jak reagujete?
31. Přisuzuje pacient své nemoci nějaký skrytý význam? Jak o tomto spolu hovoříte?
32. Říká Vám konkrétně pacient, co si vyloženě přeje či nepřeje? V jaké míře mu vyhovíte?
33. Co je pro pacienta podle Vás nejvíce bolestivé – fyzicky, psychicky či v obou oblastech?
34. V čem má nemoc na pacienta největší dopad, míníte?
35. Mají pacienti sebedestrukční myšlenky? Jak reagujete?
36. Smíří se pacient v průběhu onemocnění se svou diagnózou? (odhadem procenta)
37. Myslíte si, že pacientům chybí něco z Vaší strany či od ostatních zdravotníků? Co by to mohlo být konkrétně?

Velice Vám děkuji za Váš drahocenný čas a Vaše upřímné odpovědi, které budou společně s mojí Bakalářskou prací přínosem pro mnoho dalších lidí, ať již pacientů nebo lékařů a sester. Přeji Vám i našim pacientům úspěšný průběh jejich započaté léčby a hodně úspěchů ve Vašem pracovním i osobním životě. Děkuji Vám.

Niedzielová Helena, DiS.

2) Lékaři

Vážená paní doktorko, pane doktore, jsem studentkou 3. ročníku Ošetrovatelství na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze v Hradci Králové a prosím Vás o vyplnění dotazníku, který bude součástí mé Bakalářské práce týkající se výzkumu prožívání závažné diagnózy jak očima pacientů, tak lékařů, sester i blízkých osob nemocných. Prosím, jako odpovědi používejte heslovitě krátká slovní spojení, která napíšete do uvedených řádků a představte si, prosím, konkrétního pacienta ve Vaší dlouhodobé léčbě.

1. Jste: O muž O žena

2. Očekáváte většinou u pacienta diagnózu, která je posléze potvrzena na základě

Vašeho podezření s použitím dalších vyšetřovacích metod?

3. Jak zvládáte sdělení této diagnózy pacientovi?

4. Jakým způsobem pacientovi dg. sdělujete? Je to sdělení v rovině neutrální, či se snažíte o podání s pozitivní motivací k léčbě nebo se neubráníte i přítomnosti negativismu?

5. Má pacient dle Vás v okamžiku sdělení motivaci a sílu k léčbě, do dalšího života? (nebo ji získá v průběhu x nezíská vůbec ...)

6. Jaká je pacientova bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?

7. Jste věřící člověk?

8. Co vám pomáhá ke zvládnutí Vaší profese?

9. Pociťujete důvěru od Vašeho pacienta?

10. Odmítá pacient někdy Vaši další nabízenou pomoc (mimo zdravotní péče), v jakém okamžiku a jaká je Vaše reakce?

11. Co podle Vás pacientovi z Vaší strany nejvíce pomáhá?

12. Je pacientovo chování vůči Vám někdy nevhodné?

13. Mají pacienti během léčebného procesu někdy pocity vlastního selhání?

14. Respektujete všechny potřeby pacienta?

15. Mají pacienti maximálně uspokojovány své potřeby?

16. Má možnost a říká Vám pacient svá osobní přání? Vaše reakce?

17. Říkáte pacientovi diagnózu zcela otevřeně, postupně nebo někdy nelze říci celou pravdu najednou? Jak potom postupujete?

18. Jsou vždy dodrženy všechny etické aspekty při Vašem rozhovoru s pacientem?

19. Mluvíte s pacientem o možnosti využití hospicové péče? Jaké jsou jeho reakce?
20. Chce pacient někdy léčbu ukončit a nebo vůbec nezačít? Jak reagujete?
21. Nabízíte pacientovi pomoc psychologa nebo o ní sám žádá? Potřebují pacienti a v jaké míře po sdělení diagnózy předepsat psychofarmaka či sedativa?
22. Preferujete během léčby pacienta přítomnost jeho blízkých či nikoli? Kdy ano a kdy ne?
23. Rozumí pacient všemu, co mu sdělujete? Probíhá vše bez časové tísně?
24. Napadá pacienta otázka na eutanázii, vyslovuje ji, jaká je Vaše reakce? Přeje si pacient hovořit o přibližné zbývajících délce jeho života? Jaká jsou Vaše reakce?
25. Z čeho má pacient největší strach?
26. Má pacient v okamžiku sdělení diagnózy nějaké informace o této nemoci? Jsou správné či zkreslené? Odkud informace má?
27. Obviňuje pacient sebe nebo někoho (něco) ze vzniku svého onemocnění?
28. Cítí dle Vás pacient dostatek psychických a fyzických sil k léčbě s podporou rodiny a přátel?
29. Navrhuje pacient nějaké alternativní způsoby léčby a jaké jsou Vaše reakce?
30. Ptá se pacient na jiný druh léčby, který by např. zcela uhradil? Jak reagujete?
31. Přisuzuje pacient své nemoci nějaký skrytý význam? Jak o tomto spolu hovoříte?
32. Říká Vám konkrétně pacient, co si vyloženě přeje či nepřeje? V jaké míře mu vyhovíte?
33. Co je pro pacienta podle Vás nejvíce bolestivé – fyzicky, psychicky či v obou oblastech?
34. V čem má nemoc na pacienta největší dopad, míníte?
35. Mají pacienti sebedestrukční myšlenky? Jak reagujete?
36. Smíří se pacient v průběhu onemocnění se svou diagnózou? (odhadem procenta)
37. Myslíte si, že pacientům chybí něco z Vaší strany či od ostatních zdravotníků? Co by to mohlo být konkrétně?

Velice Vám děkuji za Váš drahocenný čas a Vaše upřímné odpovědi, které budou společně s mojí Bakalářskou prací přínosem pro mnoho dalších lidí, ať již pacientů nebo lékařů a sester. Přeji Vám i našim pacientům úspěšný průběh jejich započaté léčby a hodně úspěchů ve Vašem pracovním i osobním životě. Děkuji Vám.

Niedzielová Helena, DiS.

3) Pacienti

Vážená paní, vážený pane, jsem studentkou 3. ročníku Ošetrovatelství na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze v Hradci Králové a prosím Vás o vyplnění dotazníku, který bude součástí mé Bakalářské práce týkající se výzkumu prožívání závažné diagnózy jak očima pacientů, tak lékařů, sester i blízkých osob nemocných. Prosím, jako odpovědi použijte krátká slovní spojení či věty, které napíšete do uvedených řádků.

1. Jste: O muž O žena
2. Očekával/a jste diagnózu, která Vám byla stanovena a jaká byla Vaše reakce (vnitřní pocity)?
3. Jak jste zvládl/a, přijal/a sdělení této diagnózy?
4. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena? Způsob se Vám zdál podaný v rovině neutrální, s pozitivní motivací k léčbě či s nádechem negativismu?
5. Měl/a jste v tom okamžiku nebo získal/a jste později motivaci a sílu k léčbě, do dalšího života?
6. Jaká byla Vaše bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?
7. Jste věřící člověk?
8. Jestliže jste věřící člověk, uveďte, jaké rituály Vám pomáhají ke zvládnutí Vašeho bytí?
9. Máte důvěru ke svému lékaři nebo se stav důvěry mění?
10. Odmítl/a jste nabídnutou pomoc (mimo zdravotní péče) od lékaře, v jakém okamžiku a jak reagoval lékař?
11. Co Vám od lékaře nejvíce pomohlo?
12. Bylo Vaše chování k lékaři nebo lékaře k Vám nějak v této náročné situaci nevhodné?
13. Máte pocit svého selhání během léčebného procesu?
14. Respektoval lékař všechny Vaše potřeby?
15. Jsou Vaše potřeby podle Vás plně upokojujány?
16. Měl/a jste možnost říci lékaři či sestřím svá osobní přání?
17. Řekl Vám lékař diagnózu zcela otevřeně, postupně nebo se domníváte, že Vám neřekl celou pravdu?
18. Byly dodrženy všechny etické aspekty při rozhovoru s Vámi?
19. Mluvil/a jste s lékařem o využití hospicové péče?

20. Chtěl/a jste léčbu někdy ukončit nebo vůbec nezačít?
21. Nabídl Vám lékař pomoc od psychologa nebo jste o ní sám/a požádal/a? Potřeboval jste ke zvládnutí situace po sdělení diagnózy předepsat psychofarmaka či sedativa?
22. Preferujete během léčby přítomnost svých blízkých či nikoli?
23. Porozuměl/a jste všemu, co Vám lékař říká? Probíhalo vše bez časové tísně?
24. Napadla Vás myšlenka na eutanazii a mluvili jste s lékařem o ní? Přál/a jste si hovořit o přibližné zbývajících délce Vašeho života?
25. Z čeho máte největší strach?
26. Měl/a jste již v okamžiku sdělení diagnózy nějaké informace o tomto onemocnění? Byly správné nebo zkreslené? A odkud informace byly?
27. Obviňujete sebe nebo někoho (něco) ze vzniku svého onemocnění?
28. Cítíte dostatek psychických a fyzických sil k léčbě s podporou rodiny a přátel?
29. Napadly Vás nějaké alternativní způsoby terapie a jak reagoval lékař?
30. Navrhoval jste lékaři, že máte zájem o jiný druh léčby, pokud by existovala, Vámi zcela hrazené?
31. Přisuzujete nemoci nějaký skrytý význam?
32. Řekl/a jste lékaři, co si vyloženě nepřejte či jste naopak vyslovil/a nějaké přání?
33. Co je pro Vás nejvíce bolestivé (fyzicky, psychicky či oboje) ?
34. V čem má nemoc na Vás úplně největší dopad?
35. Máte/měl/a jste nějaké sebedestrukční myšlenky?
36. Smířil/a jste se v průběhu onemocnění s svou diagnózou?
37. Chybí Vám něco ze strany lékaře či ostatních zdravotníků?

Velice Vám děkuji za Váš čas a Vaše upřímné odpovědi, které budou společně s mojí Bakalářskou prací přínosem pro mnoho dalších lidí, ať již pacientů nebo lékařů a sester. Přeji Vám úspěšný průběh Vaší započaté léčby s minimem komplikací a těším se na každé shledání s Vámi v naší ambulanci.

Niedzielová Helena, DiS.

4) Příbuzní

Vážená paní, vážený pane, jsem studentkou 3. ročníku Ošetřovatelství na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze v Hradci Králové a prosím Vás o vyplnění dotazníku, který bude součástí mé Bakalářské práce týkající se výzkumu prožívání závažné diagnózy jak očima pacientů, tak lékařů, sester i blízkých osob nemocných. Prosím, jako odpovědi používejte krátká slovní spojení či věty, které napíšete do uvedených řádků.

1. Jste: O muž O žena
2. Očekával/a jste diagnózu, která byla stanovena Vašemu blízkému člověku a jaká byla Vaše reakce (vnitřní pocity)?
3. Jak jste zvládl/a, přijal/a sdělení této diagnózy a jak Váš blízký?
4. Jakým způsobem vám byla diagnóza Vašeho blízkého sdělena? Způsob se Vám zdál podaný v rovině neutrální, s pozitivní motivací k léčbě či s nádechem negativismu?
5. Měl/a jste v tom okamžiku nebo získal/a jste později motivaci a sílu k léčbě a podpoře Vašeho blízkého člověka do dalšího života?
6. Jaká byla Vaše bezprostřední reakce po sdělení diagnózy?
7. Jste věřící člověk?
8. Jestliže jste věřící člověk, uveďte, jaké rituály Vám pomáhají ke zvládnutí Vašeho bytí v tomto období?
9. Máte důvěru k lékaři Vašeho příbuzného nebo se stav důvěry mění?
10. Odmítl Váš blízký nabídnutou pomoc (mimo zdravotní péče) od lékaře, v jakém okamžiku a jak reagoval lékař?
11. Co Vám i Vašemu blízkému od lékaře nejvíce pomohlo?
12. Bylo Vaše chování k lékaři nebo lékaře k Vám nějak v této náročné situaci nevhodné?
13. Máte pocit svého selhání během léčebného procesu?
14. Respektoval lékař všechny potřeby Vás i nemocného?
15. Jsou potřeby Vašeho blízkého podle Vás plně upokojuvány?
16. Měli jste možnost říci lékaři či sestřím svá osobní přání?
17. Řekl vám oběma lékař diagnózu zcela otevřeně, postupně nebo se domníváte, že Vám neřekl celou pravdu?
18. Byly dodrženy všechny etické aspekty při rozhovoru s vámi?

19. Mluvili jste s lékařem o využití hospicové péče?

20. Chtěl Váš blízký společně s Vámi léčbu někdy ukončit nebo vůbec nezačít?

21. Nabídl Vám lékař pomoc od psychologa nebo jste o ní sami požádali?

Potřebovali jste ke zvládnutí situace po sdělení diagnózy předepsat psychofarmaka či sedativa?

22. Preferuje Váš blízký při léčbě Vaši přítomnost či nikoli? A Vy?

23. Porozuměli jste všemu, co Vám lékař říká? Probíhalo vše bez časové tísně?

24. Napadla Vás myšlenka na eutanazii a mluvili jste s lékařem o ní? Přáli jste si hovořit o přibližné zbývající délce života Vašeho blízkého?

25. Z čeho máte největší strach?

26. Měl/a jste již v okamžiku sdělení diagnózy nějaké informace o tomto onemocnění? Byly správné nebo zkreslené? A odkud informace byly?

27. Obviňujete sebe nebo někoho (něco) ze vzniku onemocnění svého blízkého?

28. Cítíte dostatek psychických a fyzických sil k podpoře svého blízkého?

29. Napadly Vás nějaké alternativní způsoby terapie a jak reagoval lékař?

30. Navrhovali jste lékaři, že máte zájem o jiný druh léčby, pokud by existovala, Vámi zcela hrazené? Jaká byla reakce lékaře?

31. Přisuzujete nemoci svého blízkého nějaký skrytý význam?

32. Řekli jste lékaři, co si vyloženě nepřejete či jste naopak vyslovili nějaké přání?

33. Co je pro Vás a Vašeho blízkého nejvíce bolestivé (fyzicky, psychicky či oboje) ?

34. V čem má nemoc na Vás a Vašeho blízkého pacienta úplně největší dopad?

35. Měli jste se svým blízkým nějaké sebedestrukční myšlenky?

36. Smířili jste se v průběhu onemocnění s diagnózou?

37. Chybí Vám něco ze strany lékaře či ostatních zdravotníků?

Velice Vám děkuji za Váš čas a Vaše upřímné odpovědi, které budou společně s mojí Bakalářskou prací přínosem pro mnoho dalších lidí, ať již pacientů nebo lékařů a sester. Přeji Vám úspěšný průběh započaté léčby Vašeho blízkého člověka s minimem komplikací a těším se na každé shledání s Vámi v naší ambulanci.

Niedzielová Helena, DiS.

Příloha č. 7

Vážená paní
Doc. MUDr. Jana Prausová, PhD., MBA
FN Motol
V Úvalu 84, Praha 5, 150 00

v Praze, dne 11. 11. 2013

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na Onkologické klinice 2. LF UK a FN
Motol

Vážená paní docentko,
dovoluji si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na Onkologické klinice 2. LF UK a FN Motol, jež by mělo být součástí mé závěrečné bakalářské práce. Jsem posluchačkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, kombinované formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem mé práce je zjistit prožívání umírání a smrti z pohledu blízké rodiny a zdravotníka. Výzkumné šetření bude provedeno formou kvalitativního výzkumu se strukturovanými dotazníky a 6 rozhovory se zdravotníky a rodinnými příslušníky.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Michaly Votroubkové z Ústavu sociálního lékařství na Lékařské fakultě UK v Hradci Králové.

Velice Vám děkuji za laskavost a ochotu.

Helena Niedzielová
Helena Niedzielová, DiS.

Vyjádření vedení instituce:
 Souhlasím
 Nesouhlasím

Doc. MUDr. Jana PRAUSOVÁ

Datum:

Podpis a razítko



Příloha č. 8

Vážená paní
Mgr. Jana Nováková, MBA
Náměstek pro ošetrovatelskou péči
FN Motol
V Úvalu 84, Praha 5, 150 00

v Praze, dne 19. 11. 2013

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na Onkologické klinice 2. LF UK a FN Motol

Vážená paní magistro,
dovoluji si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na Onkologické klinice 2. LF UK a FN Motol, jež by mělo být součástí závěrečné mé bakalářské práce, jsem posluchačkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, kombinované formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem mé práce je zjistit prožívání umírání a smrti z pohledu blízké rodiny a zdravotníka. Výzkumné šetření bude provedeno formou kvalitativního výzkumu se strukturovanými dotazníky a 6 rozhovory se zdravotníky a rodinnými příslušníky.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Michaly Votroubkové z Ústavu sociálního lékařství na Lékařské fakultě UK v Hradci Králové.

Prosím o sdělení Vašeho rozhodnutí.

Niedzielová Helena
Helena Niedzielová, DiS.

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum:

21. 11. 13

Podpis a razítko

Mgr. Jana Nováková, MBA
náměstkyň pro oš. péči FN Motol

J. Nováková

Příloha č. 9

Vážená paní
Mgr. Drahomíra Nikodémová
Vrchní sestra Onkologické kliniky
FN Motol
V Úvalu 84, Praha 5, 150 00

v Praze, dne 25. 11. 2013

Věc: **Žádost o povolení výzkumného šetření na Onkologické klinice 2. LF UK a FN Motol**

Vážená paní magistro,

dovoluji si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na Onkologické klinice 2. LF UK a FN Motol, jež by mělo být součástí mé závěrečné bakalářské práce. Jsem posluchačkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetřovatelství, kombinované formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této mé práce je zjistit prožívání umírání a smrti z pohledu blízké rodiny a zdravotníka. Výzkumné šetření bude provedeno formou kvalitativního výzkumu se strukturovanými dotazníky a 6 rozhovory se zdravotníky a rodinnými příslušníky.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Michaly Votroubkové z Ústavu sociálního lékařství na Lékařské fakultě UK v Hradci Králové.

Velice Vám děkuji za Vaši laskavost a vstřícnost.

Helena Niedzielová
Helena Niedzielová, DiS.

Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum:



Mgr. Drahomíra NIKODÉMOVÁ
Drahomíra Nikodémová
Podpis a razítko

Příloha č. 10

Citace z knihy Marie Svatošové – Hospice a umění doprovázet:

Na otázku, co si představuje pod pojmem laskavá péče, odpověděl krátce před svou smrtí pacient v jednom britském hospici takto:

Představa umírajícího pacienta o laskavé péči

„Když ke mně přijdete přesto, že víte, co všichni víme – že umírám.

Když ke mně přijdete, i když reprezentujete profese, které selhaly v zajištění mého uzdravení.

Když ke mně přijdete a věříte ve mně, uzdravení - neuzdravení.

Když se mnou trávíte čas, ačkoli vám to nemohu vrátit.

Když mě berete jako individualitu.

Když si vzpomenete na maličkosti, které jsou mi milé, když vzpomenete i na mé blízké.

Když se zajímáte i o mou minulost a dokážete mluvit o mé budoucnosti.

Když se nesoustředíte na mé nálady, ale na mou osobu.

Když slyším svou rodinu, jak o vás hezky mluví a raduje se, že jsme spolu.

Když se dokážete smát a být šťastní uprostřed vaší těžké práce.

Tím se ve vašich rukách cítím bezpečný a dává mi to jistotu, že zvládnou i okamžik smrti, až přijde.“ [15]

5. 8. Doslov

Ráda bych vzkázala všem mým, především blízkým lidem, bez toho, aniž bych je musela jmenovat – oni vědí sami, kdo k nim patří, ale i mým známým, přátelům, ale současně i nepřátelům, kteří ani netuší, že to byli právě oni, kdo mi dodávali a dodávají svou nepřejícností a pomluvami nejvíce sil uskutečnit všechna má předsevzetí a dosáhnout nesnadných cílů, posunout se dále v osobním rozvoji. Těmto všem přeji především pevné zdraví po celý život, protože pokud je člověk zdravý a plný sil, může dosáhnout i nemožného. Mít po svém boku pár skutečných přátel a blízkých lidí a nebo pouze jednoho člověka, který je součástí Vás.

Každému přeji, aby si uměl vážit sebemenších maličkostí a jednotlivých prožitých dnů. Umět cítit radost, nezabývat se malichernostmi, najít v sobě sílu vzepřít se zlu kolem sebe, ale i umět zabojovat sám se sebou.

Dokázat pomoci lidem kolem nás, kteří to velmi potřebují, aniž by si o pomoc říkali a nebát se, neutéct před pomocí našim nejbližším a to i v těch nejkrajnějších situacích.

Myslet přitom paralelně i sami na sebe, bez známek sobeckosti a egoismu, tolik přemnoženém v dnešní společnosti. Zůstat sám sebou, nenechat se semlít něčím, co vlastně nechceme, nechat zvítězit zdravý rozum, cit a hodnoty, k nimž nás vedli naši rodiče.

Děkuji své rodině, všem mým malým synům, za to, že jsou po mém boku a učíme se všemu navzájem.

Zdraví, láska, víra a naděje je to jediné, co opravdu potřebujeme.

***„Penízky ukryl jsem do hlíny pod dubem, až příště přiletí, my už tu nebudem,
my už tu nebudem, ach, pýcho marnivá, spatřil jsem kometu, chtěl jsem jí zazpívat.
O vodě, o trávě, o lese, o smrti, se kterou smířit nejde se, o lásce, o zradě, o světě
a o všech lidech, co kdy žili na téhle planetě.“***

Jaromír Nohavica – Kometa