

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Potřeby nemocných v terminálním stádiu onemocnění

Needs of patients in the terminal stage of disease

PhDr. Bc. Renáta Hrdličková

Vedoucí práce: PhDr. Hana Valentová, PhD.

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Odevzdáním této diplomové práce na téma Potřeby nemocných v terminálním stádiu onemocnění potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 21.11.2024

.....

Renáta Hrdličková

Ráda bych poděkovala vedoucí diplomové práce, paní PhDr. Haně Valentové Ph.D., za její odborné vedení, konstruktivní připomínky a čas, který věnovala tomuto projektu. Její podpora a cenné rady byly klíčové pro úspěšné dokončení této práce.

Dále chci vyjádřit svou hlubokou vděčnost všem respondentům, kteří i přes svou těžkou životní situaci našli sílu sdílet se mnou své životní příběhy, obavy a naděje. Vaše odvaha a otevřenost mi poskytly nesmírně cenný vhled do lidské zkušenosti v poslední fázi života. Vaše slova budou nadále rezonovat v mém srdci a v této diplomové práci.

Tuto diplomovou práci věnuji svým milovaným rodičům, kteří již bohužel nejsou mezi námi. Děkuji vám za vaši nekonečnou lásku, trpělivost a víru ve mě.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zaměřuje na identifikaci bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb pacientů v terminálním stádiu onkologického onemocnění, přičemž zkoumanou skupinu tvořilo sedm seniorů ve věku 72 až 95 let. Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části čtenář nalezne klasifikaci potřeb u terminálně nemocných pacientů včetně hodnocení měřících nástrojů, které slouží k detekci těchto potřeb. Tato část se dále věnuje problematice paliativní péče v České republice a zahrnuje aspekty doprovázení nemocných v poslední fázi života a roli psychologa v tomto procesu. V empirické části je realizován kvalitativní výzkum využívající rozhovory k odhalení často nenaplněných psychosociálních a spirituálních potřeb u těchto pacientů. V rámci výzkumu byl vytvořen Čtyřstupňový model detekce potřeb, který poskytl hlubší vhled do psychiky pacientů v hospicové péči. Klíčovým zjištěním je konflikt mezi přijetím a popřením blížící se smrti, který respondenti intenzivně prožívají. Výzkum také identifikoval méně častý obranný mechanismus humor, jenž pacientům pomáhá vyrovnat se s náročnou životní situací. Byly odhaleny dosud málo reflektované potřeby, jako je kontakt se zvířaty a potřeba udržet si pocit ženskosti, které jsou v kontextu paliativní péče zřídka zmiňovány. Emoční reakce pacientů byly velmi různorodé a protichůdné. Práce potvrzuje nezbytnost holistického přístupu v paliativní péči, který zahrnuje naplnění nejen biologických, ale i psychosociálních a spirituálních potřeb, a doporučuje citlivý a individuálně zaměřený přístup k jedinečným potřebám pacientů. Čtyřstupňový model detekce potřeb představuje nový způsob monitoringu potřeb pacientů v terminálním stádiu onemocnění a může posloužit jako inspirace při tvorbě vzdělávacích programů pro zdravotníky připravujících se na tuto péči.

KLÍČOVÁ SLOVA

paliativní péče, lůžkový hospic, terminálně nemocný, Čtyřstupňový model detekce potřeb, bio-psychosociální a spirituální potřeby, vnitřní konflikty, obranné mechanismy, emoce

ABSTRACT

This thesis focuses on the identification of bio-psycho-social and spiritual needs of patients in the terminal stage of cancer, the group being researched consisted of seven seniors aged 72 to 95 years. The thesis is divided into two parts theoretical and empirical. In the theoretical part, the reader will find a classification of needs in terminally ill patients, including an evaluation of measuring implements used to detect these needs. This part is also devoted to the issue of palliative care in the Czech Republic and includes aspects of accompanying patients in the last phase of life and the role of the psychologist in this process. In the empirical part, qualitative research is implemented by using interviews to expose the often unmet psychosocial and spiritual needs of these patients. Within the research the Four-Step Model of Needs Detection has been developed which enables deeper insight into the psyche of hospice patients. A key finding is the conflict between acceptance and denial of impending death, which is intensely experienced by respondents. The research has also identified a less common defence mechanism, humour, which helps patients cope with challenging life situations. Previously underreported needs, such as contact with animals and the need to maintain a sense of femininity, which are rarely mentioned in the context of palliative care, have been revealed. Patients' emotional responses were varied and contradictory. The work confirms the need for a holistic approach in palliative care that includes meeting not only biological but also psychosocial and spiritual needs, and recommends a sensitive and individualized approach to the unique needs of patients. The Four-Stage Model of Needs Detection represents a new way of monitoring the needs of patients in the terminal stage of illness and can serve as inspiration in the development of educational programs for health professionals preparing for this care.

KEYWORDS

Palliative care, inpatient hospice, terminally ill, Four-Stage Needs Detection Model, bio-psychosocial and spiritual needs, internal conflicts, defense mechanisms, emotions

Obsah

Úvod.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	
1 Potřeby nemocných v terminálním stádiu onemocnění.....	8
1.1 Vymezení pojmu potřeba, definice a klasifikace lidských potřeb.....	8
1.2 Definice terminálního stádia onemocnění.....	11
1.3 Analýza potřeb u terminálně nemocných.....	12
1.4 Hodnocení potřeb u terminálních nemocných, měřicí nástroje.....	21
2 Paliativní péče a její koncepce v ČR.....	29
2.1 Definice a formy paliativní péče.....	30
2.2 Poslední úsek cesty- doprovázení terminálně nemocných z pohledu psychologa.....	35
2.3 Uspokojování biologických potřeb v terminálním stádiu onemocnění.....	37
2.4 Uspokojování psychosociálních potřeb v terminálním stádiu onemocnění.....	40
2.5 Uspokojování spirituálních potřeb v terminálním stádiu onemocnění.....	43
EMPIRICKÁ ČÁST	
3 Předmět a cíle výzkumu.....	44
3.1. Oblast zkoumání	44
3.2 Cíle a výzkumné otázky.....	44
4 Výzkumný vzorek a výzkumné metody.....	45
4.1 Sběr dat a výzkumný vzorek.....	46
4.2 Etické aspekty výzkumu.....	46
4.3 Výzkumný postup a použité metody.....	48
5 Výsledky výzkumu a prezentace dat.....	50
5. 1 Výstupy z tematické analýzy rozhovorů.....	95
5. 2 Čtyřstupňový model detekce potřeb u terminálně nemocných.....	98
6 Diskuse.....	100
Závěr.....	108
Seznam použitých informačních zdrojů.....	111
Seznam příloh	

Úvod

Téma důstojného umírání a uspokojování potřeb pacientů v terminálním stádiu nemoci bylo v České republice dlouho opomíjeno. Moderní společnost se zaměřuje na výkon a spotřebu, otázky týkající se umírání a smrti jsou dnes stále ještě tabu. Zdraví lidé řeší své aktuální problémy a starosti. Většina z nás nechce přemýšlet o tom, co bude, když nám lékař sdělí závažnou diagnózu. Být vážně nemocným znamená být nevýkonným a také být odkázán na pomoc druhé osoby, a to jak ze strany profesionálů nebo být závislý na pomoci svých nejbližších.

Pacienti s infaustní prognózou se musí vyrovnat s mnoha náročnými otázkami: Jak zvládnout postupující příznaky a bolest? Jak dlouho bude trvat umírání? Zůstane jim důstojnost? Bude o ně pečováno s dostatečnou pozorností? Často také přemýšlejí o tom, jak jejich nemoc ovlivní rodinu a zda budou umírat osamoceni nebo v přítomnosti svých nejbližších.

Tento boj s vážnou chorobou se však netýká jen samotného pacienta, ale také jeho rodiny a zdravotníků. Péče o terminálně nemocné je nesmírně náročná a vyžaduje respekt k přáním pacienta a snahu zajistit mu co nejvyšší kvalitu života. Holistický přístup je nezbytný, avšak v klinické praxi stále existují velké rezervy v uspokojování potřeb u těchto pacientů. Pokud nejsou potřeby včas a komplexně identifikovány, nelze je efektivně naplnit, což ovlivňuje kvalitu života i důstojnost při umírání.

Hlavním cílem této práce je posoudit důležitost a míru nenaplněných potřeb u terminálně nemocných onkologických pacientů. Kromě potřeb budou v rozhovorech detekovány vnitřní konflikty, obranné mechanismy a emoce, což poskytne hlubší vhled do psychického stavu. Tento výzkum se zaměřuje na pohled samotných pacientů, což přinese cenné informace o spokojenosti s péčí v zařízeních specializované paliativní péče (hospice). Hodnocení potřeb přímo od pacientů může být důležitým ukazatelem kvality péče a sloužit jako zpětná vazba pro poskytovatele těchto služeb.

1. Potřeby nemocných v terminálním stádiu onemocnění

V této kapitole provedeme vymezení pojmu potřeba, zaměříme se na definování a klasifikaci potřeb z holistického pohledu. Provedeme také analýzu potřeb terminálně nemocných včetně jejich hodnocení.

1.1 Vymezení pojmu potřeba, definice a klasifikace lidských potřeb

Nakonečný (1996, s. 29) chápe potřeby jako „*výchozí motivační stav, který se vývojem (zkušeností) zpředměťňuje, tj. nachází určitý objekt činnosti.*“ Cílem je pak instrumentální vzorec chování, které je s tím spojen. Dochází pak k redukci potřeb, jestliže člověk saturuje svou nenaplněnou potřebu, dojde k prožívání různých druhů uspokojení. Hartl & Hartlová (2000, s. 151) definují potřebu jako „*nutnost organismu něco získat nebo se něčeho zbavit, aby bylo dosaženo požadované rovnováhy.*“ Chloubová (1999, s. 69) chápe potřeby člověka jako „*stav organismu charakterizovaný napětím a dynamickou silou, vzniklou z nedostatku či přebytku a směřující znovu k obnovení homeostázy - životní rovnováhy - pohody.*“ Podobným způsobem Tomagová & Bóriková (2008, s. 14) definují potřebu jako „*stav fyziologického deficitu, stav narušení vnitřní rovnováhy organismu (homeostázy fyziologické a psychologické). Potřebou nejsou vnější objekty, ale vnitřní stavy.*“

Podle Trachtové a kol. (2013) je potřeba člověka něčím, co lidská bytost nutně potřebuje pro svůj život a vývoj. Tato autorka význam pojmu potřeba chápe jako činitel:

- ❖ *biologický*: potřeba vyjadřuje stav narušené rovnováhy (homeostázy),
- ❖ *ekonomický*: potřeby tu obvykle vyjadřují nutnost nebo přání něco vlastnit,
- ❖ *psychologický*: jedná se o specifický činitel, který vyjadřuje psychologický stav, který odráží nějaký nedostatek,
- ❖ *sociální*: vyjadřuje nedostatek v sociálním životě jedince.

Svatošová (2012, s. 21) při definici potřeb vychází z definice zdraví, tedy že „*jde o plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka.*“ Potřeby tak dělí na biologické, psychologické, sociální a spirituální.

V otázce třídění potřeb jsme se rozhodli použít základní dělení potřeb dle obecných kritérií, které použila Šamánková (2011, s. 18-19). V zásadě je možno třídit potřeby:

- ❖ dle podstaty člověka
 - ✓ *biologické* (fyziologické) potřeby jako je např. potřeba potravy, tekutin...,

- ✓ *psychické* potřeby vycházejí z individuálního prožívání a vnímání světa, patří sem i potřeby rozvíjející osobnost,
 - ✓ *estetické* potřeby se odvíjí od požadavků jednotlivce na krásno, estetický soulad,
 - ✓ *sociální a kulturní* potřeby jsou spojené s kulturním vyžitím, ale patří sem i potřeba vzdělání,
 - ✓ *sebevyjádření* jedná se o schopnost pojmenovat svá přání, své názory,
 - ✓ *duchovní* potřeby jsou spojeny s duchovním zaměřením jedince, religiózním, filozofickým zaměřením a cítěním,
- ❖ podle obsahu
 - ✓ *materiální* potřeby: jedná se o již dříve zmíněný požadavek mít věci ve vlastnictví, ale také je užívat (dům, auto...),
 - ✓ *nemateriální* potřeby jsou spojené s duševní stránkou člověka, jeho ideály, osobní hierarchií hodnot (potřeba lásky, přátelství),
- ❖ podle ekonomického pohledu
 - ✓ *ekonomické* potřeby: jedná se o veškeré potřeby, které jsou uspokojeny různými produkty hospodářské činnosti (potřeba mít značkové oblečení),
 - ✓ *neekonomické* potřeby, jde o potřeby bez vazby na produkty ekonomické činnosti (př. potřeba plavat v moři),
- ❖ podle způsobu vyvolání
 - ✓ *hlavní* potřeby: předcházející dalším (vlastnit loď za účelem plavby na moři...),
 - ✓ *doplňkové* potřeby jedná se o potřeby podílející se na zlepšování uspokojování potřeb (být úspěšný v práci),
- ❖ podle naléhavosti
 - ✓ *nezbytné* potřeby: jedná se o potřeby, které nám zajišťují existenci (potřeba jídla, pití),
 - ✓ *zbytné* potřeby: potřeby, bez kterých se můžeme obejít (mít značkové oblečení...),
- ❖ podle četnosti výskytu
 - ✓ *trvalé* potřeby: objevují se denně (potřeba jídla, pití),

- ✓ *občasné* potřeby: vznikají s jistou pravidelností např. v souvislosti s ročním obdobím (potřeba obdarovat své blízké na Vánoce),
- ✓ *výjimečné* potřeby: vyskytují se nepravidelně (potřeba zajistit důstojnou oslavu svatby),

❖ podle času

- ✓ *současné* potřeby: vztahují se k prožívané současnosti (založit si rodinu),
- ✓ *budoucí* potřeby: jsou spojené s očekávanou budoucností (složit zkoušky).

Jedním z nejznámějších výzkumníků v teorii potřeb byl Abraham Harold Maslow, americký psycholog, představitel humanistické psychologie, který se nesmazatelně zapsal v r. 1943 do historie psychologie svou slavnou hierarchií potřeb podle významu přežití. Jeho teorie tvrdí, že lidé jsou motivováni určitými potřebami a že tyto potřeby vytváří hierarchickou strukturu. Potřeby rozdělil do 2 základních skupin:

- ❖ *odstranění nějakého nedostatku* = D potřeby (Deficiency Needs), tzv. nižší potřeby,
- ❖ *dosažení hodnoty bytí* = tzv. B potřeby (Being Values), tzv. vyšší potřeby. Tyto potřeby bývají také někdy označovány jako tzv. růstové potřeby (Motlová, 2007).

Henry Alexander Murray, americký psycholog vycházel z předpokladu, že celek je tvořen potřebou a tlakem. Tlak definuje jako vše, co prostředí vyžaduje splnit od jedince. Naopak potřeba je chápána jako to, co jedinec chce a o co se snaží. Tento psycholog potřeby rozděluje do 3 kategorií:

Viscerogenní potřeby jsou vrozené. Murray je chápe jako *potřeby nedostatku* (potřeba potravy, kyslíku) nebo jako *potřeby přebytku* (potřeba urince, sekrece, sexuálního vybití). Jako poslední zde uvádí *potřeby úniku a obrany* (např. vyhnutí se škodlivinám nebo bolesti, vydechování CO₂).

Psychogenní potřeby zde rozlišuje na potřeby vázané na objekty, potřeby vztahující se k sociálnímu sebeprosazování, potřeby projevu síly, potřebu ublížit, potřeby v rámci mezilidských vztahů, potřeby sociální.

Skryté potřeby sem patří obava zůstat bez pomoci, obava z ponížení. Tyto *needs a presses* se dle Murraye vzájemně ovlivňují a fungují jako zpětnovazebné mechanismy (Šamánková, 2011, s. 29).

V psychologické literatuře je možné najít celé seznamy tzv. indexy potřeb (motivů). Jedná se například o McClellandovu teorii získaných potřeb, Frommovu teorii potřeb, klasifikace potřeb

dle Crabba, homeostatický model Madsena, Alportovu potřebu funkční autonomie, index psychogenních potřeb dle Hilgarda, Holistickou teorii potřeb Goldsteina atd. Podrobnější analýza klasifikace potřeb není účelem této práce.

1.2 Definice terminálního stádia onemocnění

Definice terminálního stavu uvádí, že „*dochází k postupnému a nenávratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt (mors). Terminální stav můžeme chápat jako vlastní umírání.*“ (Haškovcová, 2002. s. 151).

Sláma a kol. (2007, s. 29) definují terminální stav jako: „*postupné, nevratné zhoršování celkového stavu v důsledku závažného selhávání jednoho nebo více funkčních systémů.*“ Za terminální fázi považují: „*obvykle poslední týdny a dny onemocnění.*“

Kalvach a kol. (2004, s. 9) za terminální stádium nemoci považuje: „*období, při kterém se pacient musí vyrovnávat s postupným zhoršováním svého zdraví v důsledku progresu vážného chronického onemocnění, a které je svou prognózou letální.*“

Na Masarykově onkologickém ústavu v Brně byla v roce 2009 formulována klinická kritéria, která charakterizují pacienty v terminálním stavu. U těchto pacientů je přítomno alespoň jedno velké kritérium a alespoň jedno malé kritérium a ošetřující lékař je na základě komplexního zhodnocení klinického stavu přesvědčen, že onemocnění pacienta bezprostředně ohrožuje na životě.

Velká kritéria:

- ❖ metastatická onemocnění, která nelze ovlivnit žádnou protinádorovou léčbou,
- ❖ lokálně pokročilé onemocnění, které nelze ovlivnit žádnou modalitou protinádorové léčby.

Malá kritéria:

- ❖ pokročilá progredující nádorová kachexie (vyhublost) omezující funkčnost pacienta,
- ❖ progredující jaterní selhání při prokázaném nádorovém postižení,
- ❖ progredující renální selhání nereagující na konzervativní léčbu,
- ❖ respirační selhávání v důsledku nádorového postižení plic, pleury,
- ❖ srdeční selhávání nereagující na standardní léčbu,
- ❖ neztišitelné krvácení z nádoru,
- ❖ subileózní nebo ileózní stav při maligní obstrukci, který není řešitelný chirurgickou léčbou,

- ❖ neurologické a psychiatrické symptomy při metastatickém postižení CNS (Sláma 2010, s. 194).

Terminálním stav dle výše uvedeného „*je vlastně faktické umírání, které je finálním procesem života člověka. Je proto nutné včas zahájit psychologickou a lidsky hřejivou péči o umírajícího a nedovolit, aby zemřel dříve psychicky a sociálně, než fyzicky!*“ (Soprová, 2002, s. 11). Základním předpokladem náležité péče o pacienta je, aby zdravotník správně rozeznal, že pacient umírá. Tento zdánlivě banální fakt je mnohdy přehlížen a podceňován. Dost často si lékaři nepřipouštějí, že je čas opustit kurativní způsob léčby. Pádlová (2007), se z pozice zdravotní sestry zamýšlí nad otázkou, zdali jsou vždy všechna naordinovaná invazivní vyšetření opravdu nutná a zda by lékaři neměli zvolit méně invazivní metody, které jsou pro pacienta méně stresující. Pokud si lékaři včas uvědomí stav pacienta, může v tomto případě již neúčinná kurativní léčba ustoupit léčbě paliativní, která by měla terminálně nemocnému člověku zajistit důstojné umírání.

1.3 Analýza potřeb u terminálně nemocných

Moderní medicína se zaměřuje na vysoce efektivní léčbu s cílem dosáhnout úplného vyléčení pacienta, často je označována jako "*vítězná medicína*". Prioritou je překonat zákeřnou nemoc. Na základě toho došlo k značnému růstu lékařských specializací. Tím se však často vytrácí komplexní holistický přístup. Paliativní medicína a ošetrovatelství proto hrají klíčovou roli v péči o pacienty v terminálním stadiu. Moderní ošetrovatelství se soustředí na uspokojování biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb, aby byla zajištěna důstojnost pacienta a zmírněno jeho tělesné a duševní strádání.

Výzkumy ukazují, že terminálně nemocní pacienti mají mnoho nenaplněných potřeb (*unmet needs*), což snižuje jejich kvalitu života i důstojné umírání. Udržení co nejvyšší kvality života je klíčové, avšak její vnímání se u vážně nemocných mění. Zdravotníci, kteří se nespecializují na paliativní péči, se zaměřují hlavně na zmírnění tělesného utrpení a bolesti, čímž uspokojují fyzické potřeby. To je sice důležité, ale nepostihuje všechny základní principy paliativní péče.

Autorky (Bužgová & Zeleníková, 2012; Marková 2010) provedly podrobnou analýzu potřeb u umírajících pacientů. Bužgová & Zeleníková (2012) na základě řízených skupinových rozhovorů se zdravotníky, duchovními, pacienty s onkologickým onemocněním a rodinnými příslušníky, kteří pečovali o terminálně nemocného, vytvořily následující kategorie a podkategorie:

I Respektování fyzických potřeb

A Být bez bolesti

Jde o jednu z nejdůležitějších kategorií, od které se odvíjí všechny další psychosociální a spirituální potřeby. Zdravotní sestry ve skupinových rozhovorech poukázaly na nedostatečné užívání analgetik na konci života, často kvůli obavám lékařů z návykovosti opioidů. Podávání opiátů s sebou přináší i řadu vedlejších účinků, jako je silná zácpa, nauzea (nevolnost), zvracení a nadměrná ospalost. Před jejich nasazením doporučuje Tighe (2003) zkusit slabší neopioidní analgetika.

Identifikovaná potřeba: být bez bolesti.

B. Mít pod kontrolou symptomy

Pro udržení kvality života terminálně nemocných je důležité také řešit obtěžující příznaky, jako je dušnost, únava, poruchy spánku, potíže při příjmu potravy, dehydratace, zácpa, nevolnost a zvracení apod.

Identifikovaná potřeba: mít pod kontrolou symptomy.

II Respektování psychických potřeb

A. Smíření se s nemocí a se smrtí

Psychická pohoda úzce souvisí s přijetím nemoci. Jak uvedla jedna respondentka: „*Přijmout svou situaci, i nesplněná přání, a potom mohu subjektivně prožívat hodnotnější závěr života.*“ Přijmutí nemoci považovali respondenti za jeden z nejtěžších úkolů, zejména u mladých lidí (Bužgová, Zeleníková, 2012, s. 407).

Identifikovaná potřeba: vyrovnat se s nemocí a se smrtí.

B. Strach a úzkost

Na psychickou stránku pacienta se dost často zapomíná. Schopnost vést dostatečně otevřenou komunikaci s terminálně nemocným pacientem by nemělo být jen doménou psychologů. Pacienti s nevyléčitelným onemocněním dost často trpí strachem a úzkostí. Neví, co je v nejbližší budoucnosti čeká, nemají od lékaře dostatek informací o svém zdravotním stavu, neví, jak dlouho budou pravděpodobně žít. „*Pokud psycholog obchází pacienty a hovoří s nimi, je to lépe přijímáno, než pokud se k němu musí objednat. Mnohdy pacienti odmítají psychologa, nechťejí s ním rozebírat situaci, protože by ji pak velmi těžko nesli.*“ (Bužgová & Zeleníková, 2012, s. 408) Ne vždy je nutná psychologická či psychiatrická pomoc. Pacienti potřebují člověka, který je vyslechne a oni s ním mohou sdílet své obavy, úzkost a strach.

Identifikovaná potřeba: mít možnost hovořit o strachu a obavách.

C. Potřeba zachovat si svoji identitu

Terminálně nemocný pacient chce být nadále plnohodnotným členem společnosti a zastávat své sociální role. Jedná se o potřebu být mužem, partnerkou, matkou atd. Pacient také potřebuje cítit, že není na obtíž druhým, Přílišná péče vedená soucitem může být pro nemocného zatěžující.

Identifikovaná potřeba: být vyrovnaný se změnami ve vlastním těle, nemít strach ze závislosti na pomoci druhých.

III Respektování autonomie

A. Možnost rozhodování

Pacient má právo rozhodování o svém životě i když s nemocí tato možnost klesá. Bužgová & Zeleníková (2012) upozorňují na omezení autonomie ze strany rodiny. Rodina pak může pacienta směřovat úplně jiným směrem.

Identifikovaná potřeba: potřeba mít možnost dělat vlastní rozhodnutí.

B. Zachování soběstačnosti

Soběstačnost zůstává klíčovou pro kvalitu života. Známe případy, že pacient je ošetřujícím personálem nebo rodinou krměn, ač by se zvládnul najíst se sám. Hygiena probíhá ve většině zdravotnických zařízeních ve spěchu a vše musí být hotovo v co nejkratším čase. Tímto způsobem rozhodně nemůžeme saturovat pacientovu potřebu zachovat si co nejvyšší možnou soběstačnost.

Identifikovaná potřeba: zachování co nejvyšší možné soběstačnosti.

C. Dostatek informací

Pacient potřebuje mít pravdivé informace. Někteří pacienti nejsou dostatečně a pravdivě informováni o svém zdravotním stavu a prognóze onemocnění. Rodina si nepřeje, aby byl jejich příbuzný plně informován. Dochází tak k absurdní situaci, všichni zúčastnění vědí, oč jde, ale vzájemně se obelhávají. Paradoxně se tak ochuzují o autentické vyjádření svých pocitů a možnosti říci naposledy hřejivá slova. Tato situace je náročná nejen pro příbuzné a pacienta v terminálním stádiu onemocnění, ale také pro samotné zdravotníky.

Identifikovaná potřeba: mít pravdivé informace o zdravotním stavu.

IV Respektování sociálních potřeb

A. Aktivita

Důležitým aspektem kvality života je také možnost účastnit se smysluplných aktivit. I terminálně nemocný by měl mít před sebou určité cíle. Pokud je to možné, pacient by měl mít

možnost pokračovat alespoň zčásti ve svých obvyklých aktivitách. Zde je třeba vzpomenout i záslušnou práci dobrovolníků v hospicích. Může jít například o předčítání knih, zajištění procházky do zahrady. Prohlížení rodinného alba, rozhovor a vzpomínky na staré dobré časy mohou působit na pacienta velmi ozdravně. Smysluplné vyplnění času může tak odvést pozornost od tělesných a psychických problémů.

Identifikovaná potřeba: mít možnost pokračovat v denních aktivitách.

B. Zabezpečení

Pro mnohé pacienty je důležité finanční zabezpečení rodiny, zpracování závěti, zajištění věcného břemene, převod osobního automobilu na děti (viz naše výzkumné šetření) apod.

Identifikovaná potřeba: zabezpečení rodiny, být finančně zajištěný, mít zajištěnou péči.

C. Kontakt s rodinou

Fungující rodina je pro nemocného v terminálním stádiu onemocnění velkou oporou. Součástí klidného umírání je i vyřešení problémů v rodině, zejména s nejbližšími. V ohniskovém rozhovoru se také respondenti zmínili o důležitosti místa úmrtí, tj. pokud je to možné, neměnit v závěru života prostředí (Bužgová & Zeleníková, 2012, s. 409).

Identifikovaná potřeba: přítomnost někoho blízkého, řešit problémy v rodině.

D. Prostá liská přítomnost

Pacient potřebuje cítit, že v tom není sám, že u něho někdo posedí, podrží ho za ruku. Nemocní se obávají zůstat v jednolůžkovém pokoji, kde k nim nikdo nepřijde, protože všichni zdravotníci mají strach, že by se mohl na něco ptát např. na otázky konečnosti lidského života. V ohniskovém rozhovoru také respondenti uváděli, že někteří pacienti jsou méně otevření, a proto se raději svěří cizímu člověku, který jim umí trpělivě naslouchat (Bužgová & Zeleníková, 2012).

Identifikovaná potřeba: komunikace se zdravotníky, důvěra v ošetřující personál.

V Spirituální potřeby

A. Náboženské potřeby

Věřící pacienti často saturují své náboženské potřeby prostřednictvím kněze nebo nemocničního kaplana. Nicméně rodiny někdy brání kontaktu mezi pacientem a knězem či pastoračním pracovníkem, i když si to pacient sám přeje. Tato situace se často vyskytuje, když rodina prochází fází popření, zatímco jejich umírající příbuzný se již může nacházet ve fázi smíření s blízcím se koncem. I nevěřící pacienti mohou vyhledat kněze, aby jim poskytl duchovní podporu. V hospicích je tato služba nabízená častěji a pacienti se mohou většinou

jednou týdně zúčastnit mše, která se koná v místní kapli hospice. Někteří pacienti preferují individuální konzultace s duchovním nebo pastoračním pracovníkem, pokud je tato pracovní pozice v hospici dostupná. Tuto službu mohou využít i tzv. nepraktikující věřící nebo pacienti, kteří sami sebe označují za ateisty

Identifikovaná potřeba: mít kontakt a podporu duchovní osoby.

B. Estetické potřeby

Prostředí, kde pacient tráví poslední chvíle by mělo být příjemné a osobní. Je proto nutné zajímat se o to, co má pacient rád (literaturu, hudbu, přírodu) a podporovat to. (Bužgová & Zeleníková, 2012, s. 410).

Identifikovaná potřeba: být v pěkném prostředí.

C. Soukromí na pokoji

Řešit otázky života a smrti v přítomnosti dalších pacientů je prakticky nemožné. Nemocný se nemůže vypovídat, jsou-li na pokoji další pacienti. Návštěvy mohou přijít kdykoli. Tuto potřebu plně saturují lůžková hospicová zařízení. Autorka diplomové práce navštívila dva hospice během výzkumného šetření. Jeden měl čtyřlůžkové pokoje, druhý pouze jednolůžkové.

Identifikovaná potřeba: mít soukromí.

D. Smysl života

Jedna ze základních a často opomíjených potřeb, kterou respondenti zdůrazňovali, je potřeba smyslu života. Pro mnoho terminálně nemocných je klíčové reflektovat svůj život, uznat své úspěchy a potvrdit, že jejich existence měla hlubší význam. Tento proces je spojen s dosažením vnitřního klidu a pozitivního vnímání života (Bužgová & Zeleníková, 2012).

Identifikovaná potřeba: mít pocit, že můj život měl smysl.

E. Slušnost

Respondenti zdůraznili, že respekt k člověku a důstojné chování zdravotnického personálu považují za neoddelitelnou součást uspokojování spirituálních potřeb.

Identifikovaná potřeba: respekt a úcta při ošetřování.

F. Aspekty při odchodu ze života

Respondenti v ohniskovém rozhovoru vyjádřili potřebu důstojného odchodu, což zahrnuje nejen důstojné zacházení po smrti, ale také rozloučení s rodinou a přáteli. Pro terminálně nemocné je klíčové smíření a rozloučení s lidmi, se kterými měli neshody. Zkušenost autorky diplomové práce potvrzuje, že v této fázi pacienti otevřeně mluví o závěti, financích a budoucnosti své rodiny po jejich smrti.

Výše uvedená klasifikace potřeb terminálně nemocných je znázorněna ve Schématu 1.

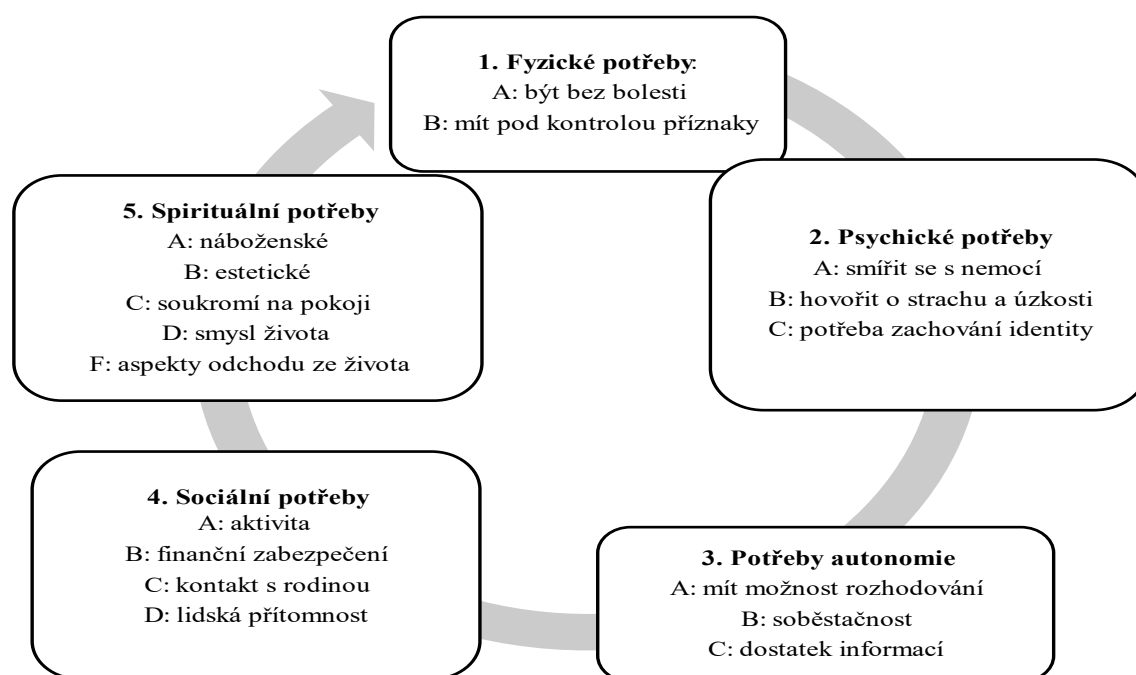


Schéma 1 *Potřeby terminálně nemocných.* Modifikováno a převzato: Bužgová, R. & Zeleníková, R. (2012). Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 3 (2), s. 407.

Marková (2010), která působila v prvním českém hospici (Hospic Anežky České v Červeném Kostelci) rozdělila potřeby terminálně nemocných pacientů do čtyř kategorií.

I Lidská osobnost

A. Potřeba zůstat sám sebou

Pacient si přeje být respektován jako jedinečná osobnost. Pro zdravotnický personál to znamená, komunikovat s pacientem jako s partnerem, přijímat jeho životní hodnoty. Od zdravotníků se též očekává empatie, která je nezbytná pro přijetí osobnosti druhého člověka. Rogers definuje empatii takto: „vstoupit do intimního světa vnímání druhého a zdomácnět v něm. Znamená to žít dočasně životem druhého člověka a taktně se v něm pohybovat bez vynášení soudů.“ (in Parkes et al., 2007, s. 57).

B. Potřeba cítit se žensky/mužně

Určité projevy jsou považovány za více ženské a jiné za více mužské. Je nutné připomenout, že naše pohlaví tvoří velmi důležitou součást našeho sebepojetí. V souvislosti s vážnou nemocí a blížící se smrtí se mění partnerský život pacientů. Klesá touha po tělesném spojení, ale zároveň roste potřeba niterné blízkosti s milovanou osobou. Tato potřeba není závislá na věku

nemocného. Z našich zkušeností víme, že se o této potřebě zdravotnický personál s pacientem nehovoří a má tendenci se hovorům o intimitě vyhýbat.

C. Potřeba splnit si svůj úkol

Každá fáze lidského života přináší určité úkoly a výzvy. Těžká nemoc však může kdykoliv zasáhnout a znemožnit jejich naplnění. Finanční zajištění rodiny je rovněž důležité, nejen pro rodiče, ale i pro terminálně nemocné seniory, kteří se snaží zabezpečit své dospělé děti.

D. Rozhodovat o sobě

Jak uvádějí Bužgová a Zeleníková (2012), pacienti kladou velký důraz na udržení co nejvyšší míry autonomie. Svobodná vůle je základním projevem lidské osobnosti. Pacienti mají právo rozhodovat o své léčbě, o místě, kde stráví své poslední dny, o osobách, se kterými se setkají. Je běžné, že přání pacientů se mohou lišit od doporučení zdravotnického personálu, například v případě nesouhlasu s podáváním opiátů. Marková (2010) upozorňuje že akceptování těchto rozhodnutí může být někdy pro zdravotníky velmi obtížné.

E. Potřeba plakat, potřeba se smát

Budoucnost začíná být časově ohraničená. Další životní plány začínají být nerealizovatelné. Objevuje se perspektiva bolesti, utrpení, konce. Pro mnohé z nás je velice těžké vydržet s člověkem, který pláče. Dovolit plakat a vydržet pláč je důležitým úkolem pro psychologa a další zdravotníky v paliativní péči. Stejně tak těžké je pro mnoho zdravotníků jen sedět s pacientem a sdílet jeho mlčení. Vždy máme tendenci něco říci, situaci okomentovat, ne vždy jde o dobrý přístup (Marková, 2010).

II Pravda

A. Potřeba mít pravdivé informace

Pokud pacient nezná svou pravdivou prognózu, nemůže se připravit na konec života. Někdy pacient nechce slyšet celou pravdu, ale častěji jsou to zdravotníci nebo rodina, kdo ji zamlčují, což nepřináší nikomu prospěch.

V zahraničí se osvědčily tzv. rodinné konference, které se začaly využívat i v ČR. Tato metoda je běžně aplikována ve specializované paliativní péči, například u konziliárních týmů paliativní péče v nemocnicích. K těmto konferencím jsou přizváni vybraní členové rodiny, pacient, lékař-paliatr, psycholog, zdravotní sestra a sociální pracovník. Účelem není jen předat pacientovi a rodině informace o aktuálním stavu nemocného, léčebných možnostech a předpokládaném dalším vývoji, ale také zjistit porozumění situaci, přání a obavy pacienta a rodiny, a zapojit je do rozhodování a plánování péče (Houska, 2022).

III Rodina

A. Potřeba být s rodinou

Umírající patří do rodiny a rodina patří k umírajícímu. Co všechno si mohou ještě sdělit je smršťeno do maximálně dvou hodin při návštěvě v nemocnici. V případě, že si rodina nechá zlou zprávu o infaustní prognóze pro sebe, stává se nositelem tajemství a vůbec to nepřispívá k vzájemné dobré komunikaci. Pokud nedojde k prolomení tohoto tabu, rozhovory jsou velmi opatrné, často rozpačité a nepříjemné (Marková, 2010).

B. Potřeba jistoty a bezpečí, potřeba emoční podpory

Tato potřeba patří mezi klíčové požadavky terminálně nemocných pacientů. Emoční podpora od rodiny a zdravotníků tvoří rovněž nezbytnou součást péče. Je důležité umožnit pacientům otevřeně vyjadřovat své pocity a emoce bez obav z odsouzení. Povolení projevit smutek, strach nebo hněv je zásadní pro jejich psychickou pohodu.

C. Potřeba smíření, potřeba rozloučit se

Pacienta může trápit určitá konkrétní nevyřešená záležitost. Může se stát, že se s někým nepohodl či dokonce rozešel ve zlém. Jsou to často tyto nevyřešené události, které nedovolí umírajícímu odejít. Dost často si pacient přeje sejít se se svým příbuzným, kterého neviděl léta. Pokud se nám podaří zajistit tuto schůzku, udělali jsme maximum pro saturaci potřeby smíření (Marková, 2010).

IV Nitro člověka

A. Potřeba uzavřít svůj život, potřeba najít smysl

Pacient v terminálním stádiu onemocnění se pokouší bilancovat svůj život. Každý člověk se v této fázi snaží projít svými životními úspěchy a neúspěchy. V blízkosti smrti dochází dost často ke změnám hodnotové hierarchie. Umírající řeší smysl svého života, materiální hodnoty se často stávají pomíjivé. Spirituální potřeby se stávají důležitými, včetně snahy vyjádřit poslední vůli. Otevřená komunikace mezi pečujícími a umírajícím odhaluje jeho poslední přání, jako například podrobnosti o pohřbu či pokyny pro příbuzné po jeho smrti.

B. Potřeba lásky, vděčnosti a odpuštění

V tomto období mají pečující poslední možnost vyjádřit své pocity a poděkování umírajícímu. Neodpuštění vede často k mnoha psychickým problémům. Naše negativní pocity tak tlačíme jako těžce naloženou káru celým svým životem. Těžce nemocní ocení slova: „odpust“, „promiň“, „tak jsem to nemyslel“. Pro příbuzné je to i poslední chvíle, jak vyjádřit umírajícímu svou lásku a vděčnost (Marková, 2010).

C. Potřeba naděje

Naděje je považována za jednu z nejnítěrnějších potřeb člověka, umožňuje mu jít dál. Naděje, že na umírání nebudu sám, je pro mnoho lidí na konci života obrovským darem (Marková, 2010). Vážně nemocný se ptá sám sebe: „Dočkám se ještě narození vnoučete? Dočkám se promoce své dcery?“

D. Potřeba transcendence, spirituální potřeby a potřeba náboženství

Transcendence je chápána jako něco, co nás přesahuje. Pokusy definovat spirituální či duchovní rozměr člověka, jsou předem odsouzeny k nezdaru. Běžně spiritualita zahrnuje široké asociace spojené s vírou, náboženstvím, etikou, ale i transcendencí, mystikou, s otázkami po smyslu života. Náboženství můžeme definovat jako vztah člověka k Bohu, ale můžeme sem zahrnout i náboženské systémy, které výslovně o Bohu nemluví. Spiritualita tedy nemusí být nutně spjata s náboženstvím. „Je tedy pochopitelné, že zájem o pacientovy duchovní potřeby musejí mít všichni členové multidisciplinárního paliativního týmu, ale navíc je třeba vyžadovat přítomnost konkrétní osoby zodpovědné za spirituální službu.“ (Špaček, 2007, s. 19).

Výše uvedená klasifikace potřeb terminálně nemocných dle Markové (2010) je znázorněna v Tabulce 1.

Klasifikace potřeb terminálně nemocných dle Markové (2010)

I. Lidská bytost	II. Pravda	III. Rodina	IV. Nitro člověka
A) potřeba zůstat sám sebou	A) potřeba mít pravdivé informace	A) potřeba být s rodinou	A) potřeba uzavřít svůj život, potřeba najít smysl
B) potřeba cítit se žensky/mužně		B) potřeba bezpečí a jistoty	B) potřeba lásky, vděčnosti a odpuštění
C) potřeba splnit si svůj úkol		C) potřeba emoční podpory	C) potřeba naděje
D) potřeba rozhodovat o sobě		D) potřeba smíření, potřeba rozloučit se	D) potřeba transcendence, spirituální potřeby, potřeby náboženství
E) potřeba plakat, potřeba se smát			

Tabulka 1 Potřeby terminálně nemocných. Modifikováno a převzato: Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing.

1.4 Hodnocení potřeb u terminálně nemocných, měřící nástroje

Cílem této subkapitoly je prezentovat výsledky některých studií, které se zabývaly zjišťováním a hodnocením potřeb pacientů v terminálním stádiu onemocnění. Dále pak upozornit na některé běžně používané zahraniční nástroje, které slouží k identifikaci potřeb a problémů terminálních pacientů. Pomocí vhodného nástroje zjistíme nenaplněné potřeby (*unmet needs*), ale je to také validní indikátor pro měření kvality poskytované péče? Pro podrobný průzkum dostupné literatury byla zadána klíčová slova: potřeby pacienta, terminální stádium, paliativní péče a hodnotící nástroje potřeb. Studijní materiál byl čerpán hlavně z elektronické databáze Medvik Národní lékařské knihovny v Praze a MEDLINE.

Z velkého množství dostupné zahraniční literatury byly velice nápomocné tzv. systematické přehledové studie. Ty se zabývaly nejen mírou nenaplněných potřeb u pacientů v konečném stádiu života, ale také dost často zjišťovaly vliv paliativní a hospicové péče na celkovou kvalitu života (Finlay et al., 2002; Robinson et al., 2013). Velkým přínosem byly také komparativní studie, které srovnávaly neplněné potřeby u terminálních pacientů v hospici a v nemocniční péči. Addingtonová-Hallová et al. (2009) dospěla k zjištění, že více naplněných potřeb mají pacienti v hospici než v nemocnici. V tomto zařízení specializované paliativní péče je zajištěna lepší kontrola bolesti. 81 % pacientů považovalo kontrolu bolesti za dostatečnou, v nemocnici byla tato potřeba saturována pouze z 39 %.

Mnoho autorů se zabývá potřebami terminálních pacientů, kteří jsou v závěru života hospitalizováni v nemocnici. Musíme konstatovat, že přechod z kurativní péče na paliativní péči bývá v nemocnicích mnohdy problematický (Currow et al., 2008; Gott et al., 2011; Gardiner et al., 2011). Jak již bylo řečeno, prostředí nemocnic je nastaveno dle pravidel vítězné akutní medicíny, kde doprovázení umírajícího pacienta a mírnění jeho symptomů bývá často bráno jako prohra. Je nezbytné přiznat, že i když si většina našich občanů přeje umírat ve známém rodinném prostředí, značná část z nás bude umírat v institucionální péči (Kalvach a kol., 2004).

Pro naše výzkumné šetření jsou klíčové nástroje, které se zabývají tím, jak pacienti v terminálním stádiu vnímají své potřeby a jak hodnotí jejich saturaci. Tento přístup, zaměřený na tzv. perceptivní potřeby, byl podrobně analyzován v pracích Osse et al. (2000) a Richardson et al. (2005), a také v českém kontextu ve studiích Bužgové a kol. (2013 a).

Osse et al. (2000) a jeho tým provedli zhodnocení devíti dotazníků určených k identifikaci potřeb pacientů. Do hodnocení byly zařazeny systematické přehledové a empirické studie

dospělých pacientů s rakovinou v progresivním stádiu nebo s metastázami. Muselo se též jednat o studie, které zkoumaly více než jeden typ potřeb. Studie, které zkoumaly jen jeden typ potřeb (například potřeba informací o nemoci) byly považovány za příliš specifické a byly vyřazeny. Osse et al. (2000) dospěl k zásadnímu zjištění, že žádný z hodnocených měřicích nástrojů neobsáhl všechny dimenze paliativní péče. Většina těchto nástrojů byla navržena pro výzkumné účely a nebyla následně testována v klinické paliativní péči.

Všechny hodnotící nástroje jsou strukturovány do domén, které se dále dělí na jednotlivé položky (otázky). Mezi domény, jež se v těchto měřicích nástrojích objevily, patří:

- ❖ **symptomy** (např. bolest, únava, nevolnost a zvracení, nechutenství, zácpa, dušnost),
- ❖ **fyzické funkce** (pohyblivost, sebeobsluha, činnosti každodenního života jako jsou domácí práce, příprava jídla, fyzická aktivita),
- ❖ **psychická pohoda** (deprese, úzkost, přizpůsobení se nemoci, zvládnání nové situace, strach, sebevědomí, vnímání těla, sexualita, životní spokojenost),
- ❖ **duchovní pohoda** (úvahy o smyslu a účelu života, myšlenky na smrt a posmrtný život, víra: konflikt nebo výzva, kulturní zájmy),
- ❖ **kognitivní funkce** (paměť, pozornost, zmatenost),
- ❖ **sociální funkce** (partnerské vztahy, rodinné vztahy, vztahy s dětmi, koníčky, zájmy, volnočasové aktivity),
- ❖ **pracovní záležitosti** (schopnost pracovat, finanční situace),
- ❖ **celkové zhodnocení**: sem patří celkové zdraví, celková kvalita života (Richardson et al., 2005).

Pokud se vrátíme ke zhodnocení měřicích nástrojů, které se týkaly identifikace pacientových potřeb, je důležité se zmínit hlavně o těch, které nejvíce splňovaly výše uvedené členění. Všechny níže námi uvedené nástroje jsou využívány v zahraničí nikoliv v České republice. Položky v dotaznících většinou hodnotí fyzické funkce, saturaci psychosociálních a spirituálních potřeb, ale také informační potřeby.

Tab. 2 Seznam jednotlivých položek v měřicích nástrojích, které identifikují pacientovy potřeby (kráceno). Osse et al., (2000). Assessment of the Need for Palliative Care as Perceived by Individual Cancer Patient and Their Families. *Cancer*. 88(4), 900-911.

Položka	CARES	SAQ	CPNQ	CPNS	PNS	SAT Scale	OCPC
Bolest	5	4	1	0	0	0	1
Jiné symptomy	28	25	4	1	4	0	19
Role- aktivity	10	0	3	6	2	0	4
ADL	7	1	0	0	6	0	6
IADL	5	0	1	6	4	0	5
Sociální pohoda	46	8	4	8	9	1	8
Psychická pohoda	20	7	19	14	2	3	7
Duchovní pohoda	0	1	0	0	0	0	1
Finanční potřeby	2	0	4	0	1	2	3
Informační potřeby	0	0	11	9	7	6	8

CARES: Cancer Rehabilitation Evaluation Systém, **CPNQ:** Cancer Patients Need Questionnaire, **CPNS:** Cancer Patient Need Survey, **OCPC:** Oncology Clinic Patient Checklist, **PNS:** Patient Need Scale, **SAT:** Scale Satisfaction Scale, **SAQ:** Self- Assessment Questionare, **ADL:** Activities of Daily Living, **IADL:** Instrumental Activities of Daily Living.

Bohužel pouze dva měřicí nástroje, SAQ (Self-Assessment Questionnaire) a OCPC (Oncology Clinic Patient Checklist), zahrnují jednu položku zaměřenou na duchovní pohodu. Překvapivé je také zjištění, že některé nástroje (CPNS, PNS, SAT Scale) vůbec neobsahují položku týkající se bolesti a úlevy od bolesti. Spirituální potřeby byly zcela opomenuty. Naopak identifikace informačních potřeb byla zahrnuta ve většině měřicích nástrojů.

Osse et al. (2007) vytvořili měřicí nástroj PNPC (Problems and Needs in Palliative Care) k identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči. Původně byl v holandštině, později byl přeložen do angličtiny a získal mezinárodní uznání. Tento nástroj obsahuje 138 položek ve 13 doménách, což může být pro pacienty v konečném stádiu onemocnění náročné. Existuje i zkrácená verze se 33 položkami zaměřená na přítomnost problémů a potřebu péče. Zjednodušená verze se

soustředí na 8 oblastí, včetně každodenních aktivit, symptomů, autonomie a psychosociálních a spirituálních potřeb.

Dotazník PNCP byl v České republice předložen terminálně nemocným klientům v domácí péči. U těchto pacientů byly důležité a nedostatečně saturované fyzické potřeby (únava, problémy se spánkem, bolest), ale také schopnost soustředit se, vyrovnat se s nemocí a se změnami v těle, ale také mít naplněný den aktivitou. (Bužgová & Macháčková, 2012).

Oblast fyzických funkcí nejlépe zhodnotí dotazníky CARES, SAQ, OCPC a PNCP. Jako nevhodnějšími nástroji, které se zaměřují na zjišťování psychosociálních potřeb, se nám jeví dotazníky CARES, CPNQ a PNCP. McIlmurray et al. (2003) na základě podrobné analýzy literatury rozlišil šest kategorií psychosociálních potřeb:

- **potřeby související se zdravotníky** (např. potřeba komunikace, potřeba naslouchání, respekt při péči, pravdivé informace a důvěra),
- **informační potřeby** (např. poradenství o dostupných službách, přístup k dalším zdrojům informací),
- **praktické potřeby** (např. pomoc s dopravou),
- **potřeba podpory** (např. podpora ze strany zdravotníků a rodiny),
- **potřeba nalezení vlastní identity** (pomoc při udržení nezávislosti, pomoc při řešení pocitu viny),
- **emocionální a spirituální potřeby** (možnost osobní modlitby, podpora od lidí stejné víry, podpora od duchovního).

McIlmurray et al. (2003) ve svém průzkumu využil dotazník PNI (Psychosocial Need Inventory) a zjistil, že věřící pacienti byli méně závislí na pomoci zdravotníků, měli menší potřebu informací, a nepřikládali takový význam udržení nezávislosti. Rovněž potřebovali méně odborné pomoci při řešení pocitů viny než pacienti bez víry.

Další výzkumy hodnotily nové měřící nástroje, jako je dotazník NEQ (Needs Evaluation Questionnaire), zaměřený na identifikaci informačních a psychosociálních potřeb hospitalizovaných pacientů s nádorovým onemocněním. Dotazník obsahuje 23 položek ve 4 doménách. Testování na vzorku 423 pacientů (Tamburini et al., 2000) odhalilo, že nejčastěji uváděné potřeby byly: více informací o budoucím stavu (74 %), o diagnóze (56 %), větší vysvětlení léčby (51 %), lepší dialog s lékaři (57 %) a lepší nemocniční služby, jako jídlo a úklid (56 %).

Tamburini et al. (2000) upozorňují, že lékaři ani zdravotní sestry nemusí vždy znát všechny aspekty potřeb svých pacientů. Zdravotníci se často soustředí pouze na tělesné symptomy, které jsou spojené s léčbou, což vede k opomíjení psychických problémů pacientů. Tento přístup je problematický, protože ignoruje další klíčové potřeby, které jsou pro pacienty velmi důležité.

Analýzu dalšího dotazníku NA-ACP (Needs for Advanced Cancer Patients), který identifikuje potřeby u pacientů v pokročilém stádiu nádorového onemocnění, provedl Rainbird et al. (2005, 2009). Měřicí nástroj se skládá ze 7 domén: lékařská komunikace a informace, psychické a emocionální potřeby, aktivity denního života, finanční potřeby, příznaky, spirituální potřeby a sociální potřeby. Výsledky testování (celkem 246 respondentů) opět odkryly nejméně satureované potřeby u pacientů v pokročilém stádiu neléčitelného onkologického onemocnění. Jednalo se hlavně o psychické potřeby. Nejvíce převládající nesatureovanou potřebou se v 41 % stala potřeba asistence při nedostatku energie, pomoc při únavě. Dále již převažovaly nesatureované potřeby jako pomoc při zvládnání strachu z šířící se rakoviny (40 %), pomoc s frustrací nad tím, že nebudu schopen dělat věci, které jsem zvládal před tím (40 %), pomoc při vyrovnávání se strachem o rodinu a dalšími obavami (39 %). Závěrem Rainbird (2009) dodává, že NA-ACP patří mezi multidimenzionální instrument, který je schopný posoudit očekávané potřeby u pacientů v pokročilém stádiu rakoviny.

Bužgová a kol. (2013 a) se v ČR zabývala analýzou hodnotících nástrojů pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. Autorka zkoumala 12 různých měřících nástrojů, které hodnotí potřeby v paliativní péči. Osm dotazníků je určeno pro pacienty v onkologické péči a čtyři dotazníky jsou tzv. generické, určené všem pacientům v paliativní péči. Jako nejlepší měřící nástroje se jeví již zmiňovaný dotazník CARES (Cancer Rehabilitation Evaluation System) a SCNS (Supportive Care Needs Survey).

Z výše uvedeného lze konstatovat, že v anglicky mluvících zemích je tomuto tématu věnována značně velká pozornost. V prostudované literatuře jsme identifikovali více než 50 dotazníků určených k tomuto účelu. V ČR se tyto měřící nástroje dosud nepoužívají. Všechny uvedené dotazníky jsou dostupné pouze v anglické verzi a nebyly testovány v dalších výzkumech nebo klinické praxi.

Na Lékařské fakultě Ostravské univerzity byl vytvořen dotazník **PNAP** (*Patient Needs Assessment in Palliative Care*) pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči, inspirovaný nástrojem Problems and Needs in Palliative Care (Bužgová & Zeleníková, 2012). Původně obsahoval 5 domén a 42 položek. Testován byl na 52 pacientech s onkologickým onemocněním. PNAP odhalil, že nejdůležitějšími potřebami byly fyzické potřeby a autonomie,

zatímco nejmenší spokojenost byla se saturací psychických a spirituálních potřeb. Mladší pacienti (do 60 let) preferovali sociální potřeby, které nebyly dostatečně saturovány. Ženy více zdůrazňovaly psychické a spirituální potřeby. Ve všech oblastech byla zásadní komunikace se zdravotníky a důvěra v ně (Bužgová et al., 2013 b).

V rámci dalšího testování vznikla finální verze dotazníku PNAP s 40 položkami rozdělenými do 7 domén: fyzické symptomy (12 položek), sociální oblast (6), respekt a podpora zdravotnického personálu (5), smysl života a smíření (6), autonomie (7), možnost sdílení emocí (2) a religiózní potřeby (2 položky) (Bužgová, 2015). Pozitivně hodnotíme zahrnutí domény duchovních potřeb, které bývají často opomíjeny.

Považujeme za nutné se ještě v tomto přehledu zmínit o spirituálních potřebách. Za základní spirituální potřeby můžeme považovat:

- ❖ potřebu smyslu života,
- ❖ potřebu významu vlastní existence,
- ❖ potřebu vztahu s transcendentem,
- ❖ potřebu lásky,
- ❖ potřebu naděje,
- ❖ potřebu víry,
- ❖ potřebu realizace duchovních rituálů a praktik,
- ❖ potřebu odpuštění (Zeleníková, 2003).

Nedostatečná saturace těchto potřeb vede k duchovní nouzi a existencionální úzkosti. To se pak negativně odráží v psychickém a tělesném stavu pacienta. Kellehear (2000) analyzoval duchovní potřeby pacientů v paliativní péči pomocí multidimenzionálního modelu spirituality. Tyto potřeby rozdělil do tří hlavních kategorií: situační, morální a životopisné, a náboženské potřeby (viz Schéma 2, s. 27).

Mnozí autoři zdůrazňují, že dimenze spirituality spočívá v hledání smyslu života, což považují za klíčový úkol jak v životě, tak v umírání. Kellehear (2000) uvádí, že situační potřeby vznikají v souvislosti s průběhem nemoci, jejími příznaky, léčbou a pobytem v nemocnici či hospici. Tyto potřeby mohou být spojeny také se ztrátou zaměstnání a domácího prostředí, přičemž nová životní situace vyvolává potřeby vyplývající z utrpení a životních změn.

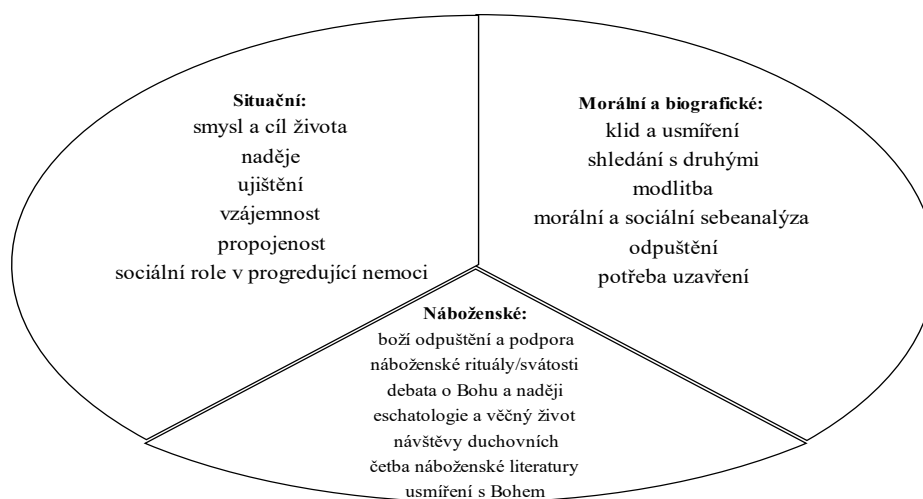


Schéma 2 *Dimenze spirituálních potřeb* převzato: Kellehear, A. (2000). Spirituality and Palliative Care: a Model of Needs. *Palliative Medicine*. 14(2), 153.

Patří sem i snaha pochopit smysl utrpení a nalézt naději. Obavy o to, co je správné a co špatné, stejně jako otázky odpuštění, nejsou výlučně spojeny se vztahem k Bohu. Jde o potřebu uspořádat si věci, odpustit a dosáhnout smíření. Tyto potřeby, označované Kellehearem (2000) jako morální a biografické, vycházejí z aktuální životní situace a zahrnují prožívání zármutku, křivd a boj s pocity opuštění a izolace.

Z morálních a autobiografických úvah mohou vzniknout náboženské potřeby. Bůh je definován jako nejvyšší hodnota, kterou má člověk v životě. Otevřené a upřímné diskuze o náboženských věcech jsou důležité pro mnoho pacientů. Pro některé terminálně nemocné se duchovní může stát klíčovou osobou během jejich umírání. Pacient může usilovat o náboženské usmíření, a to v podobě touhy po božském odpuštění nebo může hledat milost a sílu od Boha. V této souvislosti lidé vyhledávají náboženské rituály, návštěvu duchovního nebo studium náboženské literatury. Těmto potřebám je nutné věnovat náležitou pozornost, protože „spirituální bolest“ může zhoršit bolest fyzickou (Kellehear, 2000).

Snaha o identifikaci spirituálních potřeb ze strany zdravotníků není vždy jednoduchou záležitostí. Jak lze správně postupovat? Dle Špačka (2007) přicházejí v úvahu 3 varianty:

- ❖ vyčkat, až pacient svůj zájem projeví sám a pak reagovat s nabídkou duchovní služby,

- ❖ dát pacientovi k vyplnění písemný dotazník, který obsahuje základní otázky ohledně duchovního péče,
- ❖ nechat to na zdravotníkovi, aby prokázal svou otevřenost k tomuto tématu a s pacientem inicioval základní rozhovor o jeho duchovních potřebách.

Pro usnadnění identifikace spirituálních potřeb byly vypracovány různé strukturované nástroje (Puchalski, 2014; Anandarajah & Hight, 2001; Galek et al., 2005). Nejznámější z nich je návod lékařky Ch. Puchalské, známý jako **FICA**. Tento nástroj se zaměřuje na čtyři klíčové oblasti, které by měl zdravotník zvážit při sběru anamnézy: F = (Faith and Belief) víra či náboženské přesvědčení, I = (Importance) důležitost těchto aspektů v životě pacienta, C = (Community) komunitní podpora, a A = (Address) způsoby, jak integrovat spiritualitu do péče.

Podobný charakter má dotazník **HOPE**, který vytvořili Anandarajah & Hight v roce 2001. Tento nástroj začíná na obecnější úrovni, zaměřuje se nejprve na zdroje naděje a způsoby, jakými se pacient vyrovnává s krizovými situacemi (H = Hope). Další dotazy cílí na organizované náboženství (Organized Religion) a osobní spiritualitu (Personal Spirituality) v životě pacienta. Poslední písmeno E označuje dopad spirituality pacienta na zdravotnickou péči a otázky spojené s koncem života (Effect on Medical Care and End-of-Life Issues).

Zdravotníci obvykle nemají teologické vzdělání a podle Šimka (2006) nemohou poskytovat odbornou péči v oblasti duchovních potřeb pacientů. Přesto by si měli být vědomi, že duchovní dimenze je stejně důležitá jako psychické a tělesné aspekty lidské existence. Kalvínská (2008) poukazuje na to, že zdravotnický personál je zatížen odbornými a administrativními úkoly, což komplikuje uspokojení psychických a spirituálních potřeb pacientů, včetně diskuse o obavách z budoucnosti. Vzhledem k nedostatku školení zaměřeného na tuto specifickou komunikaci je nezbytné, aby zdravotníci, včetně psychologů, včas identifikovali duchovní potřeby pacientů a v případě potřeby se obrátili na nemocničního kaplana nebo pastoračního asistenta.

V kontextu spirituálních potřeb je rovněž důležité zmínit výzkumnou studii Hamptonové et al. (2007), která zkoumala spirituální potřeby u 90 pacientů v pokročilém stádiu rakoviny. Jednalo se o respondenty, kteří byli nově přijati do hospicové péče. Autorka použila měřicí nástroj Spiritual Needs Inventory (SNI), který obsahuje celkem 17 položek. Respondeti v tomto výzkumu uváděli hlavně důležitost nereligiózních potřeb (být s rodinou 80 %, vidět úsměv druhých 71 %, mít pozitivní myšlenky 71 %). Nejčastěji nenaplněné religiózní potřeby byly: mít možnost účastnit se bohoslužeb (21 %). Jen 3 % respondentů uvedlo nenaplněnost potřeb

(*unmet needs*) v položkách: číst náboženskou literaturu (bible, korán atd.), mluvit s někým o spirituálních záležitostech a být obklopen lidmi, kteří sdílí jejich víru.

Pokud je nám známo, v České republice se rutinně nepoužívá žádný měřicí nástroj, který by monitoroval spirituální potřeby u pacientů v terminálním stádiu onemocnění. Jako velice přínosné se nám jeví okruhy otázek na toto téma, které zpracovaly autorky Majerníková a Jakabovičová (2008).

Okruhy otázek v oblasti spirituálních potřeb

Potřeba smyslu života	Náboženství	Vztahy	Uzdravení
Rozmýšleli jste se nad svým životem?	Věříte v něco?	Jaký vztah je ve Vašem životě nejdůležitější?	Má Vaše choroba vliv na Vaši víru?
Bilancovali jste svůj život?	Jste věřící?	Věříte v Boha nebo v něco nadpozemského?	Pokud ano, jakým způsobem?
Pokud ano, jak byste ho popsali?	Pomáhá Vám Vaše víra v nemoci, či jiných těžkostech?	Pokud ano, zkuste to popsat.	Cítíte duchovní pokoj?
Co Vás nejvíce motivuje žít?	Je něco v náboženství (ve Vaší víře), co Vám nejvíce pomáhá?	Jak se existence Boha nebo něčeho vyššího promítá ve Vašem životě?	Pokud ne, co může být důvodem Vašeho nepokoje?
Kladete si otázku, proč se to právě stalo Vám (choroba, úraz) ?	Chcete se setkat s Vaším duchovním po dobu hospitalizace?		Jsou přítomné nějaké známky Vaší duchovní tísně?
Pokud ano, jakým způsobem si ji kladete?	Je pro Vás důležité vykonávat náboženské rituály a praktiky?		
	Je pro Vás důležité vykonávat náboženské rituály a praktiky v době hospitalizace?		

Tab. 3 Okruhy otázek na oblast problematiky jednotlivých spirituálních dimenzí: převzato a upraveno: Majerníková, L., Jakabovičová, A. (2008). Saturácia spirituálnych potreb u onkologického pacienta. *Onkologická péče*. 12(4), s. 24.

2 Paliativní péče a její koncepce v ČR

V následujících subkapitolách se zaměříme na vývoj paliativní péče v České republice a v zahraničí. Pokusíme se vymezit úlohu psychologa v doprovázení terminálních nemocných. Nepůjde o podrobný historický popis, ale pouze o snahu nastínit některé důležité aspekty, které budou mít vliv na naše výzkumné šetření. Důraz bude kladen hlavně na uspokojování potřeb terminálně nemocných pomocí paliativní péče.

2. 1 Definice a formy paliativní péče

Paliativní medicína a paliativní péče patří do relativně mladých oborů. Pokud bychom vycházeli z definice Světové zdravotnické organizace (WHO), *jedná se o aktivní celkovou léčbu a péči o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně tak jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin* (Vorlíček & Skříčková, 2000, s. 130). Sláma et al. 2022, (s. 21) dodává, že „*paliativní péče je poskytována pacientovi, který trpí závažnou, život ohrožující chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu.*“

Umírající pacienti se nacházejí ve všech typech zdravotnických zařízení. Odborné znalosti v paliativní medicíně a ošetřovatelství umožňují zdravotníkům poskytovat kvalitní péči. Původně se paliativní medicína soustředila na pacienty s pokročilým onkologickým onemocněním, avšak nedávný vývoj ukázal, že stárnutí populace a pokroky v medicíně vedou k nárůstu pacientů s chronickými a nevléčitelnými nemocemi, což zvyšuje poptávku po paliativní péči (Jedličková, 2023).

Pastrana et al. (2008) analyzovali 37 definic paliativní péče v anglické a 26 definic v německé literatuře. I když se definice lišily, všechny se shodovaly na hlavních cílech paliativní péče, kterými jsou úleva od utrpení a zlepšení kvality života u terminálně nemocných. Z analýzy vyplynuly čtyři klíčové prvky paliativní péče: struktura, cílové skupiny, úkoly a odbornost. Přehledněji v následující tabulce 4. s. 30.

STRUKTURA	CÍLOVÉ SKUPINY	ÚKOLY	ODBORNOST
Multidisciplinární tým	Pacienti s terminálním onemocněním	Kontrola symptomů	Znalosti
24/7 služby	Rodina	Komplexní péče	Dovednosti
Sít' napříč všemi prostředími	Příbuzní	Zlepšit kvalitu života	Postoje

Tab. 4 *Klíčové prvky paliativní péče.* převzato a upraveno: Pastrana, T. et al. (2008). A Matter of Definition – Key Elements Identified in a Discourse Analysis of Definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine*. 22(3), 222 -232.

Termín „sít' napříč všemi prostředími“ označuje koordinovanou péči a spolupráci mezi různými zdravotnickými a sociálními zařízeními, která se podílejí na péči o pacienta. V oblasti paliativní

péče to znamená, že péče je poskytována konzistentně a efektivně v různých prostředích, jako jsou nemocnice, hospice a domácí péče. Paliativní péče vnímá umírání jako přirozený proces a zahrnuje zdravotní, ošetrovatelskou, rehabilitační, psychologickou, duchovní péči a poradenství (Knezović & Ralbovská, 2010).

Dle Kalvacha a kol. (2004), Meierové (2006), Slámy et al. (2022) mezi znaky moderní paliativní péče patří:

- ❖ neodvrací se od umírajících nemocných, chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života,
- ❖ dokáže úspěšně zvládat bolest a další projevy závěrečných stádií onemocnění,
- ❖ je založena na interdisciplinární spolupráci,
- ❖ vychází důsledně z individuálních potřeb a přání pacientů, chrání právo pacienta na sebeurčení,
- ❖ zdůrazňuje význam rodiny a přátel nemocného,
- ❖ nevytrhává nemocné z přirozených sociálních vazeb, umožňuje jim, aby poslední chvíle života prožili ve společnosti svých blízkých v důstojném a v klidném prostředí,
- ❖ umírající se nemusí obávat nesmyslné bolesti a utrpení.

Domníváme se, že české zdravotnictví stále nedostatečně zohledňuje potřeby umírajících. V roce 1999 přijalo Parlamentní shromáždění Rady Evropy Chartu práv umírajících, která stanovila zásadní principy, ale neřešila specifické potřeby nevléčitelně nemocných. Tento dokument mimo jiné zdůrazňuje důležitost ochrany důstojnosti umírajících. Pokrok v medicíně a nové léčebné metody často vedou k prodlužování života na úkor jeho kvality, čímž se posouvají hranice přirozené smrti. Pacienti v terminálním stádiu mohou umírat osaměle a často na přístrojích, přičemž nemají dostatečně zvládnutou bolest. Byla jsem svědkem situace, kdy 83letá pacientka na jednotce intenzivní péče prosila lékaře, aby jí nezaváděl centrální žilní katétr. Lékař však provedl nekompromisně výkon bez dalšího vysvětlení, pacientka za dva dny zemřela.

Rada Evropy současně upozornila, že základní práva nevléčitelných nemocných nebo umírajících jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti,
- zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychické, sociální a spirituální potřeby pacienta,

- umělým prodlužováním procesu umírání, a to buď nepřiměřenými medicínskými postupy, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu pacienta,
- nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychickou podporou ošetřujícího personálu,
- nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných, kteří by mohli přispět ke zmírnění utrpení,
- chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli (Opatrná, 2022; Ptáček & Bartůněk a kol., 2011).

Podle *Koncepce paliativní péče* by rozvoj paliativní péče v ČR měl patřit mezi priority českého zdravotnictví. Tento důležitý dokument vychází ze zahraničních a domácích zkušeností. V dokumentu můžeme nalézt cíle dalšího rozvoje obecné a specializované paliativní péče, návrh efektivního systému organizování a poskytování paliativní péče a také doporučení, která jsou nutná k úspěšnému rozvoji kvalitní péče o nevléčitelně nemocné a umírající (Sláma & Špinka, 2004).

Moderní medicína se historicky zaměřovala na vítězství nad nemocí a udržení pacienta při životě, přičemž smrt byla dlouho přehlížena. Teprve v šedesátých letech 20. století se v západních státech začal rozvíjet kritický pohled na tento přístup. Hlavním hybatelem rozvoje paliativní péče se stalo hospicové hnutí, jehož protagonistkou se stala Angličanka Cicely Saundersová. Ta, po získání lékařského vzdělání ve 38 letech, založila v roce 1967 Hospice St. Christopher's v Anglii, což bylo klíčové pro vznik moderní paliativní péče. V České republice začal rozvoj lůžkové a mobilní hospicové péče až po roce 1989. První lůžkové zařízení, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, byl otevřen v roce 1995 díky lékařce Marii Svatošové. V České republice je hlavní organizací pro paliativní a hospicovou péči Asociace poskytovatelů hospicové péče (Haškovcová, 2007).

Paliativní péče se dnes dělí na tzv. obecnou paliativní péči, ta je poskytována zdravotníky dle jejich odbornosti. Měla by vycházet ze základních principů paliativní péče tzn. provádět léčbu symptomů, respektovat pacientovu důstojnost. Tuto péči by měli zvládat všichni zdravotníci. Dle Slámy a kol. (2022, s. 26) „*jde o dobrou klinickou péči o pacienta v situaci pokročilého onemocnění. Její součástí je dobrá komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby a péče na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podporu*“.

Specializovaná paliativní péče je pak poskytována týmem profesionálů, kteří jsou v otázkách paliativní péče proškoleni a odborně vzděláni. Například lékaři skládají atestační zkoušku

z paliativní medicíny. Autoři Sláma & Kabelka (2022, s. 26) rozdělují specializovanou paliativní péči následovně:

- ambulance paliativní medicíny,
- konziliární tým paliativní péče v nemocnicích,
- mobilní specializovaná paliativní péče (tzv. mobilní hospic, domácí hospic),
- lůžkový hospic,
- oddělení paliativní péče (OPP) v nemocnici.

Dnes je v mnoha zemích místo termínu paliativní péče používán termín hospicová péče.

V současné době je hlavně v anglo-saském, prostředí poskytována hospicová péče v těchto formách:

- a) Domácí hospicová péče – jedná se o péči o nemocné v preterminálním a terminálním stádiu, kterou poskytuje interdisciplinární tým v domácím prostředí pacienta. V ČR se tato péče začíná plně rozvíjet od roku 2000. Nejznámější je v u nás mobilní hospic Cesta domů, který působí v Praze.
- b) Lůžková hospicová péče – tzv. hospic, který je určen pro nevléčitelné nemocné, pro které nejsou vhodné podmínky doma nebo jim to nedovoluje jejich psychosomatický stav.
- c) Stacionární hospicová péče – jedná se o denní hospice, které mohou být součástí oddělení paliativní medicíny. Slouží pacientům, kterým nevyhovuje domácí péče, ale ani jim nevyhovuje péče lůžková. Pokud je nám známo, tento druh paliativní péče se v ČR vůbec neposkytuje, v zahraničí jde o dost oblíbenou formu.
- d) Ambulantní hospicová péče – je určená pro částečně mobilní pacienty, u kterých psychosomatický stav nevyžaduje hospitalizaci ani domácí hospicovou péči. Jde např. o již zmiňované ambulance paliativní medicíny a léčby bolesti (Naďová & Likavčanová, 2008).

Česká republika převzala z anglo-saského prostředí i další formu v poskytování specializované paliativní péče. Jedná se o tzv. nemocniční podpůrný tým paliativní péče, který je složen z lékařů, kteří mají atestaci z paliativní medicíny. Stejnou odbornost vykazují v zahraničí také zdravotní sestry se specializací na paliativní péči (*Palliative Specialist Nurse*). Součástí týmu jsou rovněž sociální pracovníci, psychologové, nemocniční kaplani a další odborníci, jako například psychiatři. Tento multidisciplinární tým poskytuje v nemocnicích odbornou pomoc a přímou péči. Spolupracují se zdravotníky z různých oborů při zvládnání tělesných příznaků,

monitoringu a saturaci psychosociálních a spirituálních potřeb terminálně nemocných. Klíčovou úlohu tohoto týmu spatřujeme v podpoře při přechodu pacienta z kurativní terapie do paliativní péče, stejně jako v dovednosti včas rozpoznat příznaky terminálního stádia onemocnění (*the end of life*) a poskytovat odbornou podporu rodině před a po úmrtí jejich blízkého (Milligan, 2012).

Pro úplný přehled forem paliativní péče je třeba zmínit i jednotky akutní paliativní péče (APCU). Tyto jednotky, označované jako *Acute Palliative Care Units*, jsou zřízeny v některých amerických centrech pro léčbu rakoviny a zaměřují se na péči v akutních situacích. Poskytují komplexní paliativní péči včetně posouzení symptomů, laboratorních testů a podávání medikace k zvládnutí akutních stavů, jako je intravenózní terapie k zajištění hydratace, analgetika či protiinfekční terapie. Intravenózní chemoterapie tam však podávána není. Před propuštěním pacienta probíhá rodinná konference s interdisciplinárním týmem, kde se řeší další péče po propuštění, klinický stav, prognóza, včetně překlada do hospicové péče (Elsayem et al., 2011).

Výzkum Eti et al. (2014) prokázal, že APCU poskytuje efektivní akutní péči pacientům s pokročilým chronickým onemocněním, a to levněji než běžné jednotky intenzivní péče. Tento přínos však nastává jen při přímém předání pacientů odborníkům na paliativní péči. V ČR taková zařízení nejsou a neexistuje ani jejich financování z veřejného zdravotního pojištění, takže pacienti často končí na intenzivních jednotkách interního nebo chirurgického typu.

Specializovaná lůžková paliativní péče probíhá v našich podmínkách hlavně v lůžkových hospicích. V roce 2021 zde fungovalo 18 hospiců s kapacitou 470 lůžek (Sláma & Kabelka, 2022). Tyto instituce přijímají pacienty v preterminální a terminální fázi, většinou s onkologickými onemocněními. Průměrná délka pobytu je 3–4 týdny. Péče je zaměřena na individuální potřeby a blízké vztahy s rodinou (Konývková, 2007). V hospicích jsou také pacienti s pokročilými interními a geriatrickými stavy tzv. „*frailty*“ *syndrom* či neurologickými onemocněními, jako je finální fáze cévní mozkové příhody nebo ALS (amyotrofické laterální sklerózy).

Přijetí do hospice se od nemocnice výrazně liší. Pacient je očekáván, uvítán a bez čekání ubytován v připraveném bezbariérovém pokoji s polohovatelným lůžkem. Respektují se jeho návyky, takže vstává, až když se sám probudí. V pěkném počasí může být převezen na balkon nebo do zahrady. Pacient si může přinést vlastní lůžkoviny a osobní předměty (Sedlářová, 2007). Důležité je, aby byla hospicová péče nabídnuta včas – její smysl se vytrácí, pokud je pacient přesunut jen na poslední dny (Svobodová, 2008).

„Přijdou chvíle, kdy je situace tak zlá, že si budete myslet, že s tím již nemůžete nic dělat, ale vždy je možné něco dělat, i kdybyste měli jen posedět, nechat ho plakat, aby nemusel plakat sám.“ Harold S. Kushner.

2. 2 Polední úsek cesty - doprovázení terminálně nemocných z pohledu psychologa

Provázet pacienty na sklonku života je pro zdravotníky i další profese jedním z nejnáročnějších úkolů. Jak být nemocným přínosem v jejich posledních dnech, zkoumali mnozí odborníci, včetně psychologů, etických specialistů či teologů (Křivohlavý & Kaczmarczyk, 1995; Haškovcová, 2002). I když literatura nabízí rady, realita u lůžka umírajícího bývá jiná. Lidé se většinou nebojí smrti samotné, ale spíše utrpení a bolesti, které jí předchází. Jak uvádí odborníci, abychom mohli dobře doprovázet, musíme nejprve přijmout naši vlastní konečnost. Členové multidisciplinárního týmu by měli vytvářet prostředí, kde může terminálně nemocný důstojně a pokojně zemřít. Kvalita péče závisí na vztahu mezi zdravotníky a pacientem a na jejich ochotě doprovázet ho na poslední cestě. Psycholog, jako důležitý člen týmu, by měl tyto zásady rovněž dodržovat. V českých hospicích však často chybí nebo nepracuje na plný úvazek. Na rozdíl od zahraničí, například ve Velké Británii, kde jsou kliničtí psychologové běžnou součástí týmů, v ČR tuto roli zastávají většinou psychologové, kteří prošli akreditovaným kurzem: Psycholog ve zdravotnictví.

Základem péče o umírající je upřímný vztah. Člověk na konci života nepotřebuje odborníka se všemi odpověďmi ani společníka s nevhodným humorem, ale někoho, kdo mu pomůže překonat samotu, respektuje jeho rozhodnutí, naslouchá a vnímá jeho potřeby. Měl by to být někdo, kdo s ním dokáže sdílet přítomný okamžik.

Mělo by jít o osobu, která dovede sdílet nahlas svou bezmoc nebo jen tak sedět a sdílet ticho, mlčet (Drbal, 2002; Klevetová, 2011). Hlavním úkolem celého snažení zdravotníků je udržet co nejvyšší kvalitu života pacienta. Těžce nemocní často cítí, že ztratili kontrolu nad svým životem. Je proto důležité, aby co nejdéle rozhodovali o určitých věcech, které se jich týkají. Hlavní zásady, které by psycholog a ostatní zdravotníci měli dodržet v péči o umírajícího, jsou:

- ❖ jednat opravdově, neskrývat nejistotu, bolest,
- ❖ vnímat a respektovat přání nemocného,
- ❖ podle situace zachovat blízkost nebo odstup,
- ❖ udělat si čas, umírající vycítí, kolik času jsme ochotni mu věnovat,
- ❖ naslouchat a chápat, mluvit i mlčet,

- ❖ umožnit pacientovi, aby se zbavil pocitu osamělosti, strachu,
- ❖ udržovat u pacienta pocit jistoty, důstojnosti a úcty,
- ❖ povzbuzovat jeho naději,
- ❖ pomáhat pacientovi při akceptování vlastní ztráty (Dubcová, 2011; Kelnarová, 2007).

Psycholog v paliativní péči je erudovaným odborníkem, který se zaměřuje především na psychosociální potřeby pacientů, aniž by ignoroval fyzické utrpení. Na rozdíl od ostatního zdravotnického personálu, který se soustředí hlavně na tělesné obtíže, psycholog řeší psychosociální a spirituální potřeby, které bývají často opomíjeny, zejména lékaři. Pro psychologa v paliativní péči se tak otevírá mnoho příležitostí a výzev. Payne & Haines (2002) popisují, že psychologové mohou přispět ve čtyřech klíčových oblastech:

- a) přímé klinické služby pacientům a jejich rodinám
- b) edukace (pro zdravotníky a rodiny nemocných)
- c) psychologická podpora pro členy multidisciplinárního týmu
- d) psychologický výzkum.

Kvalitativní šetření, které se věnovalo analýze pracovní činnosti klinických psychologů v paliativní péči proběhlo v roce 2014 na Taiwanu (Fan et al., 2014). Jednalo se o semistrukturované interview s devíti psychology, kteří působili v paliativní péči a byli členy multidisciplinárního paliativního týmu. Byly identifikovány následující čtyř hlavní témata:

- 1) hlavním pracovním úkolem psychologů byla základní psychologická péče;
- 2) jednalo se vždy o dynamický proces, který zahrnoval psychologické zhodnocení (*assessment*), intervenci a evaluaci na základě odborných psychologických znalostí a dovedností;
- 3) psychologové potřebovali modifikovat psychosociální péči na základě potřeb pacientů a klinických situací, stanovovali si krátkodobé a praktické cíle, byli flexibilní v používání technik;
- 4) psychologové čelili vnějším a vnitřním výzvám (časová limitace práce s klientem, odmítání ze strany pacientů, rodin, ostatního zdravotnického personálu, pochybnosti o vlastní profesní způsobilosti, udržení rovnováhy mezi odborností a lidskostí, pocity bezmoci, že nemohou více pomoci).

Kliničtí psychologové se často setkávají s utrpením terminálních pacientů, což jim způsobuje značnou psychickou zátěž. Tento stres může vyvolat pocity bezmoci, pochybnosti o sobě a své práci, a otázky o smyslu své profese. Aby se s těmito výzvami vyrovnali, potřebují vášň pro

obor, flexibilitu, ochotu k introspekci a schopnost oddělit pracovní a osobní život. Je také nezbytné, aby pokračovali v sebevzdělávání, získávali podporu od kolegů a pravidelně využívali supervize, což zlepšuje jejich profesní dovednosti (Fan et al., 2014).

V paliativní péči se od psychologů očekává specifická odborná příprava, která zahrnuje znalosti z patofyziologie a povědomí o běžných symptomech terminálních pacientů, jako jsou bolest, únava, nevolnost, dušnost a nespavost atd. Důležité je také porozumění léčebným postupům v paliativní péči. Psychologové by měli umět poskytnout psychoedukaci a krátkodobou kognitivně-behaviorální terapii pro zmírnění úzkosti. Dále by měli mít znalosti o fyzických změnách u umírajících pacientů a dostatečné zkušenosti k tomu, aby se cítili jistě v jejich přítomnosti, uměli je utěšovat a řešit jejich obavy (Kasl-Godley et al., 2014).

Psychologové by si měli být vědomi emocionálních výzev terminálně nemocných pacientů, kteří často čelí výraznému stresu, jež může zhoršit fyzické symptomy a urychlit rozvoj psychických potíží. Mnozí z nich prožívají strach a úzkost spojené s ukončením kurativní léčby, nejistou prognózou a blížící se smrtí. Dalšími běžnými problémy jsou deprese, napětí ve vztazích a duchovní či existenciální úzkost. Psychologové by však měli brát v úvahu i pozitivní emoce, jako jsou vděčnost, soucit, odpuštění, duchovní útěcha a posttraumatický růst (Kasl-Godley et al., 2014).

Základem práce psychologa je empatická komunikace s terminálně nemocným pacientem a jeho rodinou. Tato interakce může být emočně náročná, a proto je důležité, aby si psycholog vyšetřil dostatek času na rozhovor s pacientem.

2.3 Uspokojování biologických potřeb v terminálním stádiu onemocnění

Zdravotníci uspokojují potřeby terminálně nemocných pacientů prostřednictvím holistického přístupu, který umožňuje zmapovat individuální potřeby každého pacienta. Průzkumy ukazují, že pacienti v konečném stádiu chronického onemocnění, kteří nemají přístup k paliativní péči, mají více nenaplněných potřeb, a tudíž i horší kvalitu života, než pacienti s onkologickým onemocněním (Edmonds et al., 2001; Fitzsimons et al., 2007).

Hlavním cílem zdravotníků při uspokojování biologických potřeb terminálně nemocných je zmírnění nebo odstranění typických příznaků. Díky dostupným účinným medikamentům je možné ochránit nevléčitelně nemocné před nesnesitelnou bolestí a zmírnit další symptomy. Jak uvádějí Sláma & Kabelka (2022, s.71), „u pacientů s pokročilým onemocněním většinou

nedosáhneme úplné bezbolestnosti. Cílem je však snížit intenzitu a důsledky bolesti“. Studie ukazují, že pacienti s onkologickým onemocněním, kteří nemají přístup ke specializované paliativní péči, často trpí neřešenými symptomy, jako jsou bolest, dušnost, úzkost, deprese, únava a nespavost (Johnsen et al., 2009; Robinson et al., 2013; Desbiens et al., 1999; Lorenz et al., 2008).

V České republice onkologičtí pacienti často zbytečně trpí bolestí. V oblasti spotřeby opiátů (na 1 mil. obyvatel) jsme na 34. místě. Lékaři předepisují méně tisíců léků kvůli obavám ze závislosti a ceně některých léčiv. Chronická bolest výrazně negativně ovlivňuje kvalitu života pacientů (Göröghová & Kuthanová, 2012). Ačkoli je bolest při dodržení základních principů léčby dobře ovlivnitelná, přibližně 43 % pacientů s nádorovou bolestí není dostatečně léčeno. Bolest má nejen sensorickou (lokalizace, intenzita), ale i emoční složku, spojenou s úzkostí, depresí a pocitem beznaděje, což přispívá k celkovému zhoršení kvality života (Sochor & Sláma, 2015). Bolest je tak často podceňována.

Při hodnocení bolesti se používá vizuální analogová škála od 0 do 10, kde 0 znamená žádnou bolest. Pokud bude bolest dobře vyhodnocena, lze ji až u 90 % pacientů dobře léčit. Analgetika i opiáty by se měly podávat pravidelně v dostatečné síle. Nikdy nebudeme pochybovat o vyjádření pacienta k jeho bolesti. Při zvládání bolesti je nutné si stanovit realistické cíle jako například: bez bolesti se vyspat, v klidu odpočívat nebo se pohybovat (Svatošová, 1995; Pádlová, 2007). Někdy pacient udává, že ho bolí „všechno“. Jde o tzv. totální bolest, která obvykle vyjadřuje utrpení umírajícího, celkový diskomfort spojený se strachem a s úzkostí. Tato bolest má velmi významnou psychogenní a spirituální komponentu. Farmakoterapie zde sice hraje významnou úlohu, ale nenahradí přítomnost pacientových blízkých (Sláma, 2004).

Velice stresujícím příznakem bývá pro pacienta dušnost. Ta je vždy spojena s výraznou obavou o vlastní život. Tento příznak má u terminálně nemocného různé příčiny. Dle Vorlíčka a kol. (2004) se vyskytuje u 78 % u pacientů s nádorem plic a je monitorována u 50 - 80 % pacientů v posledních týdnech života (Sláma & Kabelka 2022). Jako symptomatická léčba, u pacientů v terminálním stádiu je často naordinován Morfin. Slouží k tlumení bolesti, ale také k mírnění dušnosti, zde jsou dávky obvykle nižší než při útlumu bolesti. (Sláma, 2004; Marková, 2010; Pádlová, 2007). Je známo, že dušnost koreluje s psychickým stavem pacienta, psychická podpora ze strany zdravotníků a rodiny je proto nesmírně důležitá.

Dalším velice obtěžujícím příznakem může být kašel. Vyskytuje se u 50 % nemocných v terminálním stádiu a asi u 80 % pacientů s bronchogenním karcinomem (Vorlíček a kol.,

2004). U pacientů v paliativní péči je nejčastější příčinou kašle infekce dýchacích cest, obstrukce dýchacích cest nádorem, ale také může jít o chronickou obstrukční bronchopulmonální chorobu nebo o selhávání plic (Slamková & Poledníková, 2013).

V terminální fázi nemoci pacient často ztrácí zájem o příjem tekutin a stravy, což může vést k nevolnosti a následné kachexii (vyhublosti). Tyto příznaky jsou pro příbuzné stresující, a je důležité je ujistit, že umírající už jíst nechce a nepotřebuje. Většina lidí se domnívá, že kdo jí, žije, a kdo nejí, musí umřít (Haškovcová, 2007). Dobré komunikační dovednosti zdravotníků jsou klíčové pro vysvětlení situace a zmírnění pocitu viny rodinných příslušníků. V paliativní medicíně se preferuje subkutánní (podkožní) podávání tekutin. Pacienti se zachovaným polykacím reflexem mohou tekutiny přijímat po lžičkách. Pocit žízně lze zmírnit chladnými nápoji, přičemž dobře vychlazená kola může také pomoci s nevolností (Marková, 2010).

Paliativní péče považuje zavedení žilního katétru, nazogastrické sondy nebo perkutánní endoskopické gastrostomické sondy (PEG) za velkou zátěž pro umírajícího pacienta. Parenterální či enterální výživa obvykle není prospěšná, a zvýšená hydratace může zhoršit edémy (otoky) a vést ke kardiální dekompenzaci (Sláma, 2004). Zkušenosti z Velké Británie ukazují, že intravenózní tekutiny jsou kontraindikovány. Léky se podávají subkutánně kontinuálně pomocí speciální pumpy na tišení bolesti, nevolnosti nebo neklidu. Kontrola fyziologických funkcí je v této fázi považována za zbytečnou zátěž pro pacienta (Reda, 2009).

Dalšími nepříjemnými a obtěžujícími symptomy je nevolnost a zvracení. Vyskytují se u 50 - 60 % pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním (Vorlíček a kol., 2004; O'Connor & Aranda, 2005). Jejich příčiny mohou být různorodé, většinou jde nežádoucí účinky léčby, o obstrukci trávicího systému (chronická zácpa), může jít i o metabolické poruchy. Zvracení může být také vyvolané nevhodným jídlem nebo úporným chronickým kašlem (Slamková & Poledníková, 2013).

Pacient v terminálním stádiu onemocnění často čelí problémům s vyprazdňováním, jako jsou zácpa, průjem, inkontinence a retence. Zácpa, postihující až 90 % pacientů užívajících opioidy (Vorlíček et al., 2004), může být způsobena také dalšími léky, jako jsou antiemetika, antidepressiva či diuretika. Proto je důležitá úprava stravy a opatrné podávání projímadel. Inkontinence moče nebo stolice může vyvolat pocit bezmoci a snížené sebeúcty, což prohlubuje pacientovu závislost. Morovicsová (2007) zmiňuje těžký psychologický konflikt spojený s těmito symptomy. Při zavádění permanentního močového katétru (cévky) nebo používání plenkových kalhotek je zásadní, aby ošetřující personál projevoval pochopení a respektoval lidskou důstojnost.

Spánek a odpočinek patří mezi základní biologické potřeby. V době terminálního onemocnění jsou tyto dvě potřeby dost často narušeny právě výše uvedenými obtěžujícími symptomy, které pacientovi způsobují tělesný diskomfort. Krom nepříjemných příznaků mohou spánek narušit tzv. vnější faktory, jako je provoz oddělení, zbytečné časné buzení pacienta např. z důvodu ranní hygieny, odběrů krve. Zde bychom opět zdůraznili výhody hospice, kde se denní režim pracoviště přizpůsobuje požadavkům pacienta. Poruchy spánku nejsou zapříčiněny pouze somatickou nepohodou a nevhodným režimem oddělení. Insomnií může přivodit i psychický diskomfort, například nesaturované psychosociální nebo spirituální potřeby, deprese, úzkost, strach a další obavy.

Z hlediska biologických potřeb je důležité se zmínit o zvýšeném pocení a zápachu. Maligní rány patří k nejobtížnějším problémům v paliativní medicíně, protože zhojení není možné a zvládnutí jejich projevů často selhává. Pacienti se za zápach a nadměrné pocení stydí, což může vést k sociální izolaci.

2.4 Uspokojování psychosociálních potřeb v terminálním stádiu onemocnění

Mnozí autoři se pokusili identifikovat klíčové psychosociální potřeby pacientů v terminálním stádiu onemocnění. Liang et al. (1990) vytyčili hlavní priority pro pacienty s onkologickým onemocněním:

- ❖ schopnost vyrovnat se s emocionální zátěží,
- ❖ mít dostatek informací,
- ❖ mít vyřešené finanční záležitosti,
- ❖ rodina a sociální život,
- ❖ práce,
- ❖ vycházet s nemocničním personálem.

Ačkoli byla data sbírána od pacientů s různými typy nádorů, většina z nich považuje za nejdůležitější být s rodinou (86 %), zvládat emocionální zátěž a mít dostatek informací (Liang et al., 1990). Z toho vyplývá, že pro pacienty v terminální fázi je zásadní dostávat pravdivé informace nejen o svém zdravotním stavu, ale i o prognóze. Lékaři by však měli tyto informace předávat postupně, aby pacienta nepřemohli negativními zprávami.

Leydonová et al. (2000) ve své kvalitativní studii zjistila, že všichni onkologičtí pacienti měli zájem o základní informace o diagnóze a léčbě, ale ne všichni chtěli znát podrobnosti o

závažnosti svého onemocnění. Dvě hlavní překážky byly víra a naděje – pacienti důvěřovali odbornosti lékařů a považovali za nezbytné udržet si naději. Tuto naději, často jako "fasádu", si vytvářelo všech 17 respondentů, zejména v pokročilém stádiu nemoci, kdy byla klíčová pro jejich psychické zvládnání.

Jenkins et al. (2001) zjistili, že 87 % z celkového počtu 2331 pacientů si přálo obdržet veškeré informace, včetně nepříznivých zpráv, a 98 % chtělo vědět, zda je jejich onemocnění rakovinného původu. Respondenti rovněž chtěli znát možnosti léčby a prognózu. Senioři nad 70 let nepovažovali za nutné znát název nemoci či podrobné informace o svém onemocnění. Výzkum Fallowfield et al. (1995) ukázal, že většina pacientů je nespokojena s informacemi od lékařů. Lékaři záměrně zdržují informace, zvláště pokud nemají dostatečně nacvičené komunikační dovednosti pro zvládnutí emočních reakcí pacientů. 94 % z 101 respondentů chtělo co nejvíce informací, zatímco 4 % chtěla slyšet pouze dobré zprávy a 2 % nechtěla žádné další informace. Pacienti, kteří nechtěli detailnější informace, byli opět senioři a měli horší prognózu onemocnění.

V paliativní péči je hodnocení psychického stavu často spojeno s úzkostí a depresí. Úzkost u terminálně nemocných může mít různé příčiny, například fyzické potíže, strach z umírání nebo nevyřešené konflikty s blízkými či Bohem. Studie (Castelli et al., 2011; Cripe et al., 2012) potvrzují vysoký výskyt úzkosti a deprese u pacientů v pokročilém stádiu rakoviny. Průzkum Delgado-Guay et al. (2009) ukázal, že z 216 onkologických pacientů trpělo 37 % depresí a 44 % úzkostí. K hodnocení těchto stavů se často používá škála **HADS** (*Hospital Anxiety and Depression Scale*).

Pilotní studie Bužgové a kol. (2013 c) zkoumala pomocí škály HADS míru deprese a úzkosti u 93 pacientů na onkologické klinice v Ostravě po ukončení kurativní léčby. Deprese byla zjištěna u 33 % pacientů, při opakovaném měření u 42 %. Úzkost se vyskytla u 15 % pacientů, později u 20 %. Následná studie s 349 pacienty ukázala, že úzkost mělo 32 % a deprese 45 % pacientů. Výzkum také potvrdil, že úzkost a deprese souvisejí s nižší kvalitou života (Bužgová a kol., 2014). Až 40–60 % onkologických pacientů trpí nějakou psychickou poruchou. Deprese v jakékoliv fázi onkologické nemoci se vyskytuje až u 40 až 50 % pacientů (Raudenská & Javůrková, 2011). Hlavním problémem je, že pokud pacient s terminálním onemocněním není léčen ve specializovaném paliativním zařízení, zdravotníci se často zaměřují především na tělesné symptomy. Psychosociálním a spirituálním potřebám je věnována jen minimální pozornost. Někteří terminální pacienti mohou trpět poruchami kognitivních funkcí, které se u nich vyskytují v 60–70 %. Akutní zmatenost a neklid jsou častými příznaky v paliativní péči.

U umírajících se často objevuje delirium ve formě hypoaktivní nebo hyperaktivní, které bývá nespecifickým projevem jiných problémů, jako je orgánová dysfunkce, dehydratace nebo bolest. Tento stav je náročný jak pro zdravotníky, tak pro rodinu a často vyžaduje medikamentózní tlumení. V posledních dnech života je těžké odlišit hypoaktivní delirium od přirozeného „odpoutávání“ pacienta od světa (Pádlová, 2007; Sláma 2004). Zdravotníci a psychologové by měli citlivě připravit příbuzné na to, že je to poslední příležitost k vyjádření lásky, odpuštění a vděku.

Aby byly naplněny psychosociální potřeby umírajícího pacienta, je zásadní respektovat jeho důstojnost, která zahrnuje úctu, autonomii a důvěrnost (Kutnohorská & Halmo, 2009). Bolest ani terminální nemoc nesnižují lidskou důstojnost. Lidé mají svou důstojnost proto, že jsou lidé (Munzarová, 2006). Autonomie pacienta znamená poskytnout mu co nejvíce informací a podporovat jeho soběstačnost do nejvyšší možné míry. Autonomie tedy neznamena jen nezávislost, ale i schopnost rozhodovat o vlastním životě, i když je člověk v péči jiných (Dobříková-Porubčanová a kol., 2005).

Pro naplnění potřeby jistoty, bezpečí a lásky je zásadní empatická komunikace. Pacient musí mít možnost otevřeně vyjádřit svůj strach a úzkost. Nikdo nechce být v posledních chvílích života osamoceny. Kantorková (2007) zdůrazňuje, že komunikace s umírajícími a jejich blízkými se obvykle neučí. Zdravotníci často upřednostňují věcnost a fakta před emocemi, což může pacientům přidat na pocitu osamělosti (Ilieová & Botíková, 2008). Umírající řeší spousty otázek a dilemat. Strach, úzkost se střídá s depresivními náladami. U některých pacientů se připojuje pocit osamělosti, ztráta zájmů o kontakt s blízkými. Někteří nemocní přestávají komunikovat a spolupracovat se zdravotníky (Zacharová, 2008).

Zdravotníci se často distancují od umírajících pacientů, protože se obtížně vyrovnávají s vlastními emocemi při konfrontaci s blízkostí smrti (Trovo de Araujo & Paes da Silva, 2004). Zde je klíčová role psychologů, kteří by měli aktivně otevírat tato těžká témata a pomáhat zdravotníkům zvládnout emoční zátěž. To je jeden z důležitých úkolů psychologa v paliativní péči. Bohužel ne všechny paliativní týmy mají k dispozici odborníka, který by tuto roli mohl zastávat. U umírajících pacientů často dochází ke změnám v jejich sociálních potřebách. Patří sem problémy s adaptací, ztráta sociálních rolí, izolace a potíže s komunikací. Cílem zdravotníků při komunikaci s terminálně nemocnými pacienty není jen předat informace, ale také projevit citovou zainteresovanost. To zahrnuje tzv. triadické naslouchání – naslouchání sluchem, zrakem i srdcem (Kristová, 2009).

Vážná nemoc nepostihuje pouze nemocného, ale i jeho rodinu. Někdy potřebuje příbuzný umírajícího větší pomoc než sám nemocný (Mokrejšová, 2011). Ne každý rodinný příslušník je schopen či ochoten doprovázet svého příbuzného posledním úsekem jeho životní cesty. Některé studie se zabývaly myšlenkami a pocity pacientů v pokročilém stádiu rakoviny (Tanaka et al., 1999). Kromě kontroly bolesti, touhy žít svůj život naplno, zde hrála rozhodující roli přítomnost rodiny. Jedním z nejdůležitějších a nejnaléhavějších přání umírajícího člověka je, aby při umírání nebyl sám (Švébišová, 2023).

2.5 Uspokojování spirituálních potřeb v terminálním stádiu onemocnění

Duchovní sféru vnímáme jako oblast, kde člověk řeší své nejdůležitější a nejhlubší otázky a opírá se o své základní jistoty. U těžce nemocných, kteří jsou při plném vědomí, představuje umírání obrovskou duševní práci – musí přemýšlet o smyslu svého života a vyrovnat se s nemocí. Tyto otázky, tzv. existenciální a spirituální, spolu úzce souvisí (Hošťálková, 2009). Jak uvádí Opatrná (2022), Češi podle statistik patří mezi nejvíce ateistické národy na světě. Někteří pacienti nemají žádný vztah k náboženství, ale přesto mají spirituální potřeby. Chtějí uzavřít svůj život, touží po spočinutí.

Potřeba péče o spirituální dimenzi se dostala nejen do požadavků paliativní medicíny, ale i do standardů nemocniční péče po celém světě. Co přesně spiritualita znamená? Podle Mašáta (2006) zahrnuje vše, co člověka přesahuje, a nemusí se nutně vztahovat k biblickému Bohu. Tento druh potřeb byl před sametovou revolucí v ČR tabu. Věřící často vědí, kde hledat pomoc, zatímco pro nevěřící to může být složitější. I oni však během těžké nemoci přemýšlejí o smyslu života. Biologické a psychosociální potřeby mohou relativně dobře naplnit lékaři, zdravotní sestry, psychologové či sociální pracovníci. Odborník na spirituální potřeby však ve zdravotnických zařízeních dlouho chyběl. Ačkoli zdravotní sestry tráví s umírajícími pacienty nejvíce času, není v jejich možnostech ani při veškeré snaze plně saturovat tyto potřeby.

Cílem spirituální péče není pacientovi poskytnout odpovědi na jeho nejhlubší otázky nebo ho přivést k víře. Jde spíše o to, nabídnout mu prostor k zamyšlení a umožnit mu mluvit o tom, co pro něj jeho život znamenal, co udělal správně a co by možná udělal jinak (Kvasnicová & Burganová, 2011).

EMPIRICKÁ ČÁST

3 Předmět a cíle výzkumu

3.1 Oblast zkoumání

Výzkum se zaměřuje na identifikaci potřeb terminálně nemocných pacientů, což je téma, které mě hluboce oslovilo již před mnoha lety, dlouho předtím, než se v České republice začala rozvíjet paliativní péče. Přístup k umírajícím pacientům během socialistického režimu byl zcela odlišný od dnešních standardů. Umírající pacienti byli často izolováni, buď na speciálně vyhrazených pokojích, nebo bylo jejich lůžko odděleno pojízdným paravánem. Až do posledních chvil života se u těchto vážně nemocných uplatňovala tzv. milosrdná lež, kterou praktikovali jak zdravotníci, tak rodinní příslušníci. Tento způsob zacházení, tehdy široce akceptovaný, připravil umírající i jejich rodiny o vzácné okamžiky posledního rozloučení a vzájemného sdílení. Osobně jsem tuto situaci zažila v naší rodině před 30 lety, kdy byl mému tatínkovi diagnostikován plicní karcinom. Přestože jsme si všichni uvědomovali závažnost jeho stavu, do poslední chvíle se předstíralo, že jde o zánětlivé onemocnění plic, z něhož se vyléčí. Byl hospitalizován na plicním oddělení, kde existoval pokoj vyhrazený pro umírající. V té době byla paliativní péče v naší zemi zcela novým a neznámým pojmem, který nebyl běžně aplikován na standardních nemocničních odděleních.

Na danou problematiku bylo zpracováno nejen v zahraničí, ale i v českém prostředí již několik výzkumných studií a diplomových prací. Většina těchto studií se však zaměřila především na kvantitativní výzkum. Tento přístup, ačkoliv má své opodstatnění, se v kontextu tak citlivého tématu, jakým jsou potřeby terminálně nemocných pacientů, jeví jako nedostatečný a povrchní. Dotazníková šetření často nedokáží zachytit některé hlubší psychické fenomény pacientů v terminálním stádiu. V rámci tohoto výzkumného šetření bylo proto záměrem provést hloubkové rozhovory s 6 až 7 respondenty, kterým je poskytována specializovaná paliativní péče v hospici, což nám umožnilo hlubší pochopení jejich individuálních potřeb a životních zkušeností.

3.2 Cíle a výzkumné otázky

Hlavním cílem této diplomové práce je komplexně zhodnotit míru neuspokojených potřeb u pacientů v terminálním stádiu onkologického onemocnění. V rámci tohoto cíle bude rovněž provedena analýza vnitřních konfliktů a obranných mechanismů, které pacienti využívají k vyrovnávání se s obtížnou životní situací, kdy je jejich onemocnění léčeno výhradně paliativně. Dále se budeme snažit identifikovat jejich emoce.

Dosavadní výzkumy se v této oblasti často zaměřovaly na zjišťování potřeb umírajících z perspektivy profesionálních poskytovatelů paliativní péče nebo rodinných příslušníků. Ačkoliv tyto přístupy přinesly jistě cenné poznatky, jejich úhel pohledu je omezený a orientovaný především na zkušenosti pečujících. Samotní pacienti pro nás však představují klíčový zdroj informací, budeme tedy detekovat jejich vlastní potřeby a zkušenosti s paliativní péčí.

V diplomové práci se zaměříme na získání přímých názorů od pacientů, což nám umožní rozšířit poznání o této problematice z perspektivy těch, kteří jsou přímo zasaženi terminálním onemocněním. Výsledky přispějí k hlubšímu porozumění spokojenosti pacientů se specializovanou paliativní péčí poskytovanou v hospici a mohou sloužit jako významný ukazatel kvality péče. Tato data poskytnou cenné informace nejen poskytovatelům těchto služeb, ale i odborníkům v oblasti zdravotní politiky.

Budeme hledat odpovědi na několik výzkumných otázek:

- Jsou v hospicích u pacientů plně saturovány jejich bio-psychosociální a spirituální potřeby?
- Jaká jsou jejich nejčastější přání?
- Jak dopadlo jejich životní bilancování?
- Jsou v jejich vyjádřeních patrné vnitřní konflikty?
- Jakými obrannými mechanismy zvládají svou náročnou životní situaci?
- Jaké nejčastější emoce prožívají v hospici?

4 Výzkumný vzorek a výzkumné metody

V předkládaném šetření jsme analyzovali kvalitativní materiál, který byl podroben důkladné tematické analýze. Jednotlivé kroky výzkumu budou podrobně popsány v následujícím textu. Pro hlubší pochopení potřeb terminálních pacientů jsou kvalitativní data zvláště vhodná, protože umožňují respondentům po navázání důvěry sdělit vše, co považují za důležité a relevantní k danému tématu. Induktivní přístup v analýze nám umožňuje zkoumat toto náročné téma s maximální otevřeností a hloubkou.

4.1 Sběr dat a výzkumný vzorek

V diplomové práci je klíčovou částí výzkumného šetření kvalitativní analýza rozhovorů s klienty v lůžkových hospicích. Pro potřeby výzkumného šetření bylo získáno sedm rozhovorů, vedených s pacienty s onkologickým onemocněním, u kterých již byla ukončena kurativní léčba. Respondenti, kteří se zúčastnili studie, využívali specializovanou paliativní péči v hospicovém prostředí a všichni splňovali naše kritérium minimálního týdenního pobytu v tomto zařízení. Výzkumný vzorek tvořilo šest žen a jeden muž ve věku od 72 do 95 let, všichni české národnosti. Rozhovory byly pořizovány v období od července 2023 do března 2024.

Rozhovory byly realizovány ve dvou lůžkových hospicích, z nichž jeden se nachází v Čechách a druhý na Moravě. Z důvodu zajištění anonymity bylo s vedením obou zařízení dohodnuto, že jejich názvy nebudou v této diplomové práci zveřejněny. O finální výsledky výzkumného šetření projevil zájem management jednoho hospice. Po důkladné analýze dat budou proto výsledky zaslány formou souhrnné prezentace.

Tabulka 5. *Popis výzkumného vzorku.*

	Jméno	Věk	Vzdělání	Diagnóza	Původní profese
1.	Eva	80	VŠ	melanom vlasové části hlavy	bytová architektka
2.	Štěpánka	72	SŠ	adenokarcinom plic, metastázy v kostech	výpravčí ČD
3.	Zdeněk	79	VŠ	melanom, metastázy páteře a ledviny	kriminalista
4.	Marie	79	VŠ	karcinom prsu, metastázy v játrech	učitelka biologie -TV
5.	Mirka	78	SŠ	karcinom prsu, metastázy v kostech	účetní
6.	Anežka	95	základní	karcinom žaludku	prodavačka, uklízečka
7.	Věra	74	vyučena	karcinom jícnu	kuchařka v jeslích

4.2 Etické aspekty výzkumu

V rámci jakéhokoli výzkumu je nutné zachovávat určitá etická pravidla, mezi něž patří například ochrana účastníků výzkumu, ochrana osobních dat, informovaný souhlas (Miovský, 2006, s. 275-291).

Nejprve obě zařízení obdržela písemnou žádost. Management byl seznámen s účelem výzkumu a se specifiky diplomové práce, která se soustředila na analýzu potřeb terminálně nemocných pacientů v kontextu hospicové péče. Vedení obou zařízení bylo plně informováno o cílech výzkumu, byl jim poskytnut i tzv. Přehled hlavních otázek k semistrukturovanému interview

(viz Příloha 1). Usilovali jsme o maximální anonymizaci účastníků výzkumu, a proto neuvádíme názvy ani umístění hospiců, kde byla poskytována paliativní péče. Vedení obou zařízení projevilo ochotu ke spolupráci, což nám umožnilo úzce spolupracovat se zdravotníky, kteří nám pomohli identifikovat vhodné pacienty pro rozhovory. Výběr respondentů podléhal pečlivému schvalovacímu procesu, což zaručovalo, že celý postup byl řízený a nikoli nahodilý.

V prvním hospici byla nejprve kontaktována vrchní sestra a následně sociální pracovnice, která výzkumnici představila ostatním zdravotníkům. V tomto hospici byla jako *gatekeeper* zvolena zkušená zdravotní sestra, která určovala, s kterými pacienty bylo možné vést rozhovory. Po každém rozhovoru požadovala zpětnou vazbu, a to jak o průběhu hovoru, tak o nových zjištěních.

Ve druhém hospici, kde předkladatelka diplomové práce mimo jiné vykonávala týdenní odbornou stáž, byl o výzkumném šetření kromě vedení (primářky a vrchní sestry) informován také tým lékařů a zdravotních sester. O výběru vhodných respondentů k interview zde rozhodovala psychologka. Tento postup byl rovněž schválen managementem, což zajistilo, že výběr pacientů a celý výzkumný proces odpovídal etickým normám.

Tímto způsobem jsme zajistili, že výběr pacientů i celé výzkumné šetření bylo schváleno a kontrolováno, čímž jsme minimalizovali jakákoli etická rizika. Tento přístup reflektuje etické principy výzkumu, přičemž kladl důraz na ochranu práv účastníků a zajištění jejich bezpečnosti a důstojnosti během celého výzkumného procesu.

Všichni účastníci kvalitativního šetření byli předem podrobně informováni o účelu rozhovoru. Jejich účast byla zcela dobrovolná, a každý respondent souhlasil s tím, že rozhovory budou zaznamenány a zahrnuty do diplomové práce. Respondenti byli plně obeznámeni s citlivostí tématu a s tím, že se budou zabývat svými osobními prožitky spojenými s onemocněním. Byli rovněž informováni o svém právu kdykoliv rozhovor přerušit nebo ukončit, což však nikdo nevyužil. Po přepisu a anonymizaci byly nahrávky smazány. Tímto krokem jsme minimalizovali rizika pro účastníky. Uvědomovali jsme si, že některé otázky mohou být náročné, proto byli účastníci opakovaně upozorněni na právo rozhovor kdykoli přerušit. V Přílohách 2 až 8 jsou zveřejněny anonymizované verze rozhovorů, aby byla zajištěna etická ochrana respondentů.

Vzhledem k citlivé povaze tématu a možnému emočnímu stresu spojenému s terminálním onemocněním bylo klíčové, aby účastníci rozhovorů cítili neustálou podporu. Průběžně jsme je

ujišťovali o významu jejich sdílených zkušeností, což pomohlo zmírnit případnou zátěž a podpořilo jejich ochotu otevřeně se vyjádřit. Respondenti byli v průběhu rozhovorů povzbuzováni, aby si dopřáli krátké přestávky. Dbali jsme také na jejich základní fyziologické potřeby, jako byla možnost navštívit toaletu, dopřát si nápoj či občerstvení. Tímto jsme usilovali o zajištění jejich osobního pohodlí a zdravotní pohody během naší interakce.

Důležitým obecným etickým pravidlem je tzv. empatická neutralita. Tento termín znamená, že výzkumník by měl vůči účastníkům výzkumu projevovat zájem, účast a porozumění, ale k zjištěným skutečnostem by měl být neutrální. Měl by získané údaje přijímat, zaznamenávat, měl by být velmi opatrný při jakémkoliv jejich hodnocení a pokud možno se mu v průběhu fáze získávání dat vyhnout (Miovský, 2006, s. 280). V souvislosti s tématem našeho výzkumu nepředpokládáme eticky sporné dopady. Uvědomujeme si však, že se jedná v dnešní době o téma aktuální, ale stále dost často opomíjené.

4.3 Výzkumný postup a použité metody

Předvýzkum byl realizován formou cvičného rozhovoru s respondentem trpícím onkologickým terminálním onemocněním, který pobýval v lůžkovém hospici. Rozhovor se uskutečnil v rámci dobrovolnické činnosti autorky diplomové práce, měl za cíl prohloubit teoretickou citlivost k zvolenému tématu, což je klíčové pro kvalitativní tematickou analýzu (Strauss & Corbin, 1999).

Tato zkušenost, vycházející z nestrukturovaného rozhovoru, vedla k identifikaci klíčových tematických oblastí, které byly následně podrobeny důkladné analýze. Během rozhovoru se účastník nezmiňoval pouze o svých potřebách, ale také vyjádřil přání setkat se se svým synem, s kterým se již leta nestýkal. Tazatelce neuniklo, že krom tohoto důležitého přání probíhalo také hluboké životní bilancování, projevovaly se vnitřní konflikty a byly patrné i některé obranné mechanismy. Přestože výsledky rozhovoru nebyly zahrnuty do závěrečné analýzy, sehrály zásadní roli při formulaci otázek a témat pro finální polostrukturované rozhovory.

Kvalitativní výzkum stojí na známém poznatku, že platnost zkušenosti stoupá s mírou subjektivní účasti poznávajícího. Subjektivita badatele je vnímána jako přínos pro pochopení skutečnosti (Švaříček, 2014). Autorka diplomové práce přistupovala k výzkumu jako insider s 11letou praxí jako zdravotní sestra, což jí přineslo jak výhody, tak i nevýhody. Mezi hlavní výhody patří rozsáhlá orientace v nemocničním diskurzu, dobrá znalost odborné terminologie a pracovního prostředí, stejně jako zkušenosti s vedením rozhovorů s pacienty. Tyto faktory přispěly k autenticitě rozhovorů a příjemné atmosféře během jejich průběhu. Na druhé straně

však představuje nevýhodu její vysoká míra zangažovanosti a blízkost k danému prostředí, což může vést k nedostatečnému odstupu od výzkumného tématu.

Při výběru potenciálních respondentů hrála klíčovou roli reálná možnost přístupu do lůžkového hospicového zařízení, stejně jako doporučení zdravotníků, kteří navrhli vhodné kandidáty pro rozhovory. Autorka diplomové práce sbírala data během své týdenní specializované klinické stáže v rámci magisterského studia Psychologie a v druhém hospicovém zařízení nadále působí jako dobrovolnice.

V této fázi byly realizovány výzkumné rozhovory, jejichž délka se pohybovala od 51 minut do 3 hodin a 43 minut. Jednalo se o polostrukturovaná interview, přičemž byl již navržen určitý rámec otázek, který vycházel z cvičného rozhovoru s jedním respondentem z předvýzkumu. Seznam otázek je uveden v Příloze 1 na str. 1. Cílem rozhovorů nebylo pouze identifikovat nesatureované potřeby, ale také zmapovat vnitřní konflikty, obranné mechanismy a emoce, které respondenti v této náročné situaci prožívají.

Dle potřeby bylo pořadí otázek upravováno, tím jsme maximalizovali výtěžnost interview. Ještě před prvním uskutečněným rozhovorem jsme také definovali tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel účastníkovi výzkumu položit. Na toto jádro jsme dle výpovědi particpanta reagovali adekvátními doplňujícími otázkami. Doplňující otázky se nám ukázaly jako velmi užitečné, přinesly mnoho kontextuálně vázaných informací. Tazatel má tak možnost si žádat o upřesnění a vysvětlení odpovědi účastníka. Metoda polostrukturovaného interview je téměř ideální výzkumný nástroj pro oblast aplikace většiny výzkumných plánů v rámci kvalitativního výzkumu (Miovský, 2006, s. 159–161).

Nahrané rozhovory byly přepsány do textové podoby. Tento proces zahrnoval zachování všech výpovědí, včetně pauz, emocionálních projevů. Transkripty rozhovorů byly pečlivě prostudovány, abychom získali obecný přehled o obsahu rozhovorů a začali identifikovat možná témata. K teoretickému ukotvení výzkumných postupů byly použity techniky zakotvené teorie. Jednalo se hlavně o otevřené a axiální kódování (Strauss & Corbin, 1999). V rozhovorech jsme nejprve pomocí otevřeného kódování zaznamenali množství analytických jednotek. Ty měly dostatečný potenciál stát se součástí následného kategoriálního systému. Poté se hledaly mezi nimi souvislosti. Metoda zakotvené teorie nebyla tedy aplikována ve svém celku. Centrem analytického postupu se stala tematická analýza, ta představuje vyhledávání obsahových vzorců v datech kvalitativní povahy a je platnou metodou v širokém rámci kvalitativních analytických metod. Přináší nejen důkladné uspořádání a popis dat, ale umožňuje interpretovat nejrůznější aspekty výzkumného tématu. Ve výběru a prezentaci témat hraje

aktivní roli výzkumník, jenž po celou dobu kódování dat i extrakce témat stále vstupuje do dialogu s výzkumným materiálem a reflektuje analytický proces jako takový (Braun & Clarke, 2006). Takto zavedený metodologický přístup se ukázal jako nejvhodnější nástroj pro zpracování empirické části diplomové práce. Tematická analýza tak umožnila realizovat analýzu dat a současně dodržet požadavky na precizní kvalitativní analýzu (Braun & Clarke, 2006, s. 96).

Fáze kódování (jež odpovídá postupům otevřeného a axiálního kódování metody zakotvené teorie) se odehrávala souběžně s vyjasňováním základních témat tematické analýzy. V této fázi jsme vybírali z přepsaných rozhovorů úseky výpovědí, jež se týkaly potřeb, naši pozornost jsme také v rámci obohacení tématu věnovali obranným mechanismům, emocím a vnitřním konfliktům u našich respondentů. Následující fází analýzy bylo propojování dat: hledání spojitostí v datech, mezi jednotlivými kódy; propojování částí ve větší celky na základě různých hledisek (Miovský, 2006, s.220). Vznikaly nám tak první kategorie, které byly dávány do spojitosti na základě tematické podobnosti. Poté došlo k vytvoření tematických celků.

5 Výsledky výzkumu a prezentace dat

Prezentace dat vychází z hloubkové analýzy sedmi rozhovorů s terminálně nemocnými pacienty, zaměřené na nesatureované bio-psychosociální a spirituální potřeby. Výňatky z rozhovorů byly seskupeny podle témat identifikovaných ve Čtyřstupňovém modelu detekce potřeb, který zahrnuje: potřeby, vnitřní konflikty, obranné mechanismy a emoce. Tento model nám umožnil strukturovaně zachytit jak hlavní potřeby pacientů, tak jejich vnitřní konflikty a obranné mechanismy, které uplatňují v konfrontaci s realitou terminálního stavu. Díky tomu bylo možné vytvořit přehlednou a ucelenou strukturu této problematiky

Analýza rozhovoru s paní Evou (80 let)

Dg. melanom vlasové části hlavy

Všechna sláva polní tráva

Paní Eva je vysokoškolsky vzdělaná žena, která ve svém životě čelila mnoha výzvám. Jako architektka prožila úspěšnou kariéru, na kterou je právem hrdá. Má dvě dospělé děti, které považuje za svůj největší úspěch a zdroj radosti. Paní Eva je žena, která bojuje s rakovinou, konkrétně s melanomem vlasové části hlavy, diagnostikovaným v roce 2013. Přestože statistiky

nebyly příznivé, dokázala přežít deset let od stanovení diagnózy, což sama přičítá nejen současné medicíně, ale také své aktivní snaze vyhledávat a aplikovat informace o možných podpůrných metodách. Navzdory svému dlouhodobému onemocnění si paní Eva stále udržuje aktivní přístup a nevzdává se tak snadno. Během svého života se snaží studovat odbornou literaturu. Její intelekt a zvědavost ji vedou k neustálému hledání nových informací o své diagnóze a o zdravé výživě. Jedná se o vysoce kultivovanou extrovertní ženu. Eva se také starala o svého manžela během jeho boje s karcinomem slinivky břišní, což svědčí o její neuvěřitelné síle a oddanosti. I když nyní čelí vlastnímu těžkému onemocnění, její odhodlání zdolávat překážky zůstává neotřesitelné. V hospici čelí různým výzvám, jako je nespokojenost s kvalitou stravy a nedostatek sociálních kontaktů. Přesto se snaží udržet si určitý životní styl a důstojnost. Má specifický smysl pro humor, který jí pomáhá zvládat těžké situace a udržovat si pozitivní pohled na život. V oblasti sociálních vztahů Eva vyjadřuje potřebu být v kontaktu se svým synem a dcerou a vnoučaty i když někdy preferuje určitou míru samoty. Má ráda návštěvy svých dětí, ale zároveň potřebuje čas pro sebe, aby mohla reflektovat a zpracovat své myšlenky a pocity.

Obsah rozhovoru nalezne čtenář v Příloze 2, s. 2-32.

❖ POTŘEBY

Kvalitní strava: Paní Eva vyjádřila svou nespokojenost s kvalitou stravy v hospici. Zpočátku měla podezření, že jí podávají zbytky z včerejšího dne a stěžovala si na nedostatek vlákniny. To ukazuje na její nesaturovanou biologickou potřebu kvalitního stravování.

„No, tak nejdřív jsem si myslela, že míchají zbytky. Jako krájený kuřata, že to je to kuře, co včera bylo. No, a pak jsem začala jíst jen to plátkový, a pak jsem přišla na to, že to není pravda.“ (s. 7).

„...to já mám chuť jedině na jogurt nebo na ten puding, ale to tady nikde nemaj. No, já mám ráda puding, takovej puding mixovanej, žlutej a hnědej.“ (s. 8).

„... vím, že tělo potřebuje vlákniny, a že třeba tady v takových zařízeních ta vláknina není.“ (s. 14).

Nesaturovaná potřeba ventilace emocí: Během našeho rozhovoru paní Eva vyjádřila strach ze smrti a úzkost z konečnosti života. Přesto odmítá o těchto pocitech se zdravotníky mluvit.

„Strach mám, ale vyděšená nejsem... Nevím, jak ten konec dopadne“ (s. 19).

„A máte nějaký představy? Nebo nějaké katastrofické scénáře?“ (s. 19).

„No, ty jsem měla, ale ty jsem zavrhla, a tak nemám žádný. Já si dala stopku. Přišla jsem na to, že nemá cenu se trápit.“ (s.19).

„A ještě jste měla někdy takové strachy z konečnosti života?“

Párkrát, ale pak jsem to dokázala jako, vím přesně cestičku, kudy se tam dostat.“

„No a ta cestička je pro Vás myslíte připravena?“

„Ne, to já mám takovou cestičku otázek pro sebe. No, cestička otázek, kterými se nesmím ubírat, abych nenarazila na depresivní myšlenky.“

„Aha, tak už tomu rozumím. Tak to je cestička zakázaných otázek.“

„No, to znamená dál už o tom nepřemýšlet. Třeba jako zazpívat si kočka leze dírou a jet dál.“ (s. 20).

Nesaturovaná potřeba sociální interakce: Paní Eva během rozhovoru opakovaně vyjádřila nedostatek sociálního kontaktu a stěžovala si na absenci přátel. V hospici se cítila osamělá. V té době byl přítomen pouze jeden chodící pacient. Respondentka postrádala sociální interakce, které by jí poskytovaly podporu a porozumění, také uvedla, že pociťuje nedostatek psychické podpory ze strany zdravotnického personálu.

„No a já s Vámi můžu mluvit třeba celý den!“ (s. 13).

„Vám to asi přijde divný, ale já se na to těším. Protože můžu mluvit s člověkem na určité úrovni, kterej mi rozumí a ví o čem má mluvit, a to tady neumí jeden jedinej... No, zdravotníci tady nejsou na to, aby s námi tady mluvili, ty jsou na léky a tak... No, není tady ani paní psychiatricka.“ (s. 13).

Nikdo na mluvení tady není (s. 24).

Paní Eva by si přála častější rozhovory s paní psycholožkou, ale má pocit, že by měla být iniciativnější.

„No, ona nemluví vůbec. To Vy musíte dávat otázky.“ (s. 13).

„Co ona může mít strašně moc? Ona mi vždycky řekne, že něco má a já mám pak chuť ji říci, kdy jste teda ochotná promluvit.“ (s. 24).

Potřebu sociální interakce u paní Evy nedokážou dostatečně naplnit ani dobrovolníci

„Jako třeba chodí sem taky ti „přátelé“. No, tak je nechci podezírat jako, ale oni sem někteří chodí z vypočítavosti.“ (s. 22).

Potřeba být s rodinou: Na druhou stranu čerpá značnou psychickou podporu od svých dvou dospělých dětí. Paní Eva je vidí velice ráda, dodávají jí pocit blízkosti a lásky. Prosadila si, aby ji každý z nich chodil navštěvovat individuálně.

„Co Vám ještě dělá radost?“

„Já bych řekla, že ty děti. Ony každý týden za mnou přijdou. Ano, každému z nich se chci věnovat, protože když jsou dvě a ony se dlouho nevidí, tak začnou komunikovat mezi sebou. A já se sice dovíím různé věci z jejich života, ale nemám pocit, že přijely kvůli mně, ale že si povídají mezi sebou.“ (s. 5-6).

Dalším zdrojem příjemných chvil pro paní Evu představuje poslech pohádek, které čte každý večer její syn Pavel svým dětem.

„...syn Pavel to vyřešil tak, že každý večer mi zavolají před osmou a čte jim pohádky, a ty děcka do toho mluví a mají ty připomínky, takže já jsem sledovatelka jejich večerní pohádky... Pro mě je důležitý to slyšení, protože ty fotky si tak představuju v tý hlavě a já slyším, jak je má mladej vychovaný, to poznáte.“ (s. 17-18).

Spirituální potřeby: Paní Eva má víru ve vyšší moc a děkuje Bohu za relativní zdraví, zároveň však nesouhlasí s duchovní péčí nabízenou hospicem. Tento rozpor ukazuje na nesaturované spirituální potřeby.

„No, já nechci tu duchovní péči. No, já nechci mluvit o posledním pomazání.“ (s. 23).

*„A to já si teda říkám, jak tady všichni říkají, Pán Bůh, tak já si říkám: „**Pane Bože, když se všichni k Tobě modlí, Ty to teda umíš zařídit, tak pomoz i mě.**“ (s. 9).*

„...tak já Ti Pane Bože děkuji, že mě tady udržuješ při relativním zdraví.“ (s. 23).

„No, já jsem aktivně nikdy neprovozovala, ale jsem křtěná v husitské církvi a tady se to prostě neuznává.“ (s. 10).

„No, já jsem byla na katolický mši. A oni mi nedali ten jejich opatek. No, a tím to skončilo.“ (s. 10).

„No byla jsem tam dvakrát a pak jsem si řekla dvakrát mi nic nedali, no nic mi nedaj ani tu oplatku pitomou.“ (s. 10).

Vyjádření o duchovní z husitské církve, kterou paní Evě zajistila pastorační asistentka:

„No, a ona na mě působila negativně. Ona měla špinavý rifle a takový flekatý černý trikot. No, byly jsme dvakrát v kapli. No, my jsme jako pod obojí, jo... No, ale já jsem si s tou duchovní nerozuměla. No, já jsem nebyla praktikující.“ (s. 10).

Paní Eva nepocituje žádnou potřebu dokončit dlouhodobý úkol, avšak během rozhovoru několikrát zmínila potřebu dokončit krátkodobý úkol, konkrétně náš rozhovor během jednoho dne. Respondentka vyjádřila své pocity nejistoty ohledně délky svého života.

„Jo ale dneska to musíte stihnout.“ (s. 14).

„... třeba příště už budu vzhůru nohama.“ (s. 25).

Potřeba cítit se žensky: Paní Eva si občas přeje obléci si něco lepšího, což ukazuje na její potřebu udržet si pocit ženskosti a důstojnosti.

„No a teď v podstatě jako nemám nic. Mám tady dvě trička, dvoje boty, sandály a polobotky. ...No, tak občas bych si ráda něco lepšího oblekla.“

„Se vyparádit. Kvůli komu?“

„No, kvůli sobě.“ (s. 28).

Potřeba životního bilancování: Respondentka během našeho rozhovoru bilancovala svůj život, vyjádřila spokojenost s úspěchy svých dětí a se svou pracovní kariérou architektky, což nám naznačuje, že její potřeba uznání a sebeúcty je saturována. Eva nepocituje, že by ve zbývajících částech svého života měla dořešit konkrétní životní úkol nebo vyřešit nějaký závažný

problém. Tento postoj lze interpretovat jako výraz jejího pocitu uzavřenosti a smíření se svým životem. V rozhovoru uvedla:

„Já si myslím, že jsem vyřešila, co jsem mohla vyřešit.“ (s. 30).

„Žádný životní úkol bych nechtěla dokončit, protože za prvé nepřemýšlím o tom, že bych měla něco dokončovat.“ (s. 30).

Tato vyjádření naznačují, že paní Eva dosáhla určitého stupně osobního naplnění a **smíření se** svou životní cestou. Nepřítomnost potřeby dokončit úkoly či vyřešit problémy může být známkou jejího vnitřního klidu. Eva tímto projevuje, že žije v přítomnosti, bez tlaku z minulosti. Tento stav lze chápat jako známku její adaptace na život v hospici, kde se pravděpodobně soustředí více na kvalitu každodenního prožívání než na nedořešené záležitosti z minulosti.

Z pohledu psychoanalytické teorie je možné, že paní Eva dosáhla fáze života, kterou Erik Erikson (2015) popisuje jako „*vyrovnanost versus zoufalství*“ ve své teorii psychosociálního vývoje. V této fázi senioři hodnotí svůj život a dosahují buď pocitu celistvosti a naplnění, nebo zoufalství z nevyužitých příležitostí a nedokončených úkolů. Paní Eva evidentně prožívá pocit vyrovnanosti, což může být pozitivní ukazatel dobré adaptace na její těžkou životní situaci.

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Konflikt mezi vírou a vědou

Paní Eva není silně věřící, ale přiznává existenci něčeho vyššího. Tento konflikt mezi duchovním a racionálním myšlením je pro ni obtížný, zejména když se setkala s duchovní husitské církve, nebo když chce o tomto tématu hovořit se silně věřící pacientkou katoličkou, která nesdílí její názory.

Konflikt mezi potřebou samostatnosti a potřebou pomoci

Paní Eva si zakládá na své nezávislosti a schopnosti se o sebe stále ještě postarat, ale zároveň deklaruje, že potřebuje psychickou podporu od zdravotníků. Během našeho rozhovoru byla detekována nesaturovaná potřeba ventilace emocí.

Touha po společnosti vs. nedůvěra v lidi

Eva touží po společnosti a přátelství, ale zároveň je skeptická vůči motivům lidí, kteří ji navštěvují. Negativně se vyjádřila o dobrovolnících, které nazvala „přátele“.

„Ne, oni nechtějí mluvit jenom tak, oni mají v sobě, opravdu ti věřící mají v sobě tu vlastnost těch ...no takový ty sekty.“ (s. 24).

„Kdo tam je ještě z těch přátel, které byste chtěla vidět?“

„No, víte, to zmizelo, jak jsem já zmizela.“

„Jak jste začala být nemocná, ten rok 2013, tak to pro Vás začalo být těžké?“

„*No. To všechno začalo. To jako jsem to poměrně rychle sfoukla, smazala, že to jako není taková..., že to není žádná sranda, a tak se více řídím tím, že kašlu na ostatní.*“ (s. 23).

Konflikt mezi přijetím a popřením reality smrti:

Pobyt v hospici staví paní Evu před nevyhnutelnou realitu smrti, což v ní může vyvolávat strach a úzkost spojené s blížícím se koncem života. Tento vnitřní konflikt může odrážet její nevědomé obavy a snahu popírat smrt, což je běžný psychologický jev. Paní Eva využívá obranné mechanismy, jako je popření nebo vytěsnění, aby se s těmito obavami vyrovnala, avšak tyto mechanismy jí mohou bránit v plném přijetí její situace.

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Popření

Paní Eva v rámci rozhovoru popírá vážnost svého zdravotního stavu. Opírá se o statistické údaje úmrtnosti na melanom. O své diagnóze byla informována v roce 2013. Uvádí jediný tělesný příznak, tíhu v nohou. Melanom je umístěn ve vlasové části hlavy. Tuto část měla zakrytou obinadlem a na něm nosila velkou čepici, kterou ji ušily zdravotní sestry. O tomto pro všechny viditelném problému se v průběhu našeho rozhovoru vůbec nezmínila. Také se již od přijetí do hospice neinformuje o průběhu svého onemocnění.

„*Ne, já se neptám. Oni mi řekli, že tři měsíce tady budu*“ (s. 7).

„A kdyby teď například nějaký strach u Vás nastal, jste schopná, paní Evo, o tom s někým hovořit?“

„*Ne.*“

„Chtěla byste si to zpracovat sama?“

„*Ne, chtěla bych to zatlouct.*“ (s. 21-22)

Racionalizace

Paní Eva se snažila v průběhu rozhovoru uvést pragmatické důvody, proč se rozhodla přemístit se do hospice.

„*Syn by dostal tři měsíce volno ze školy, co to je, a navíc by ho to vzalo, má dvě malá děcka a tak dále.*“ (s. 17).

„*No a pak jsem bydlela chvíli v tom N.M, to mi nevyhovovalo, no pak jsem si uvědomila, že by ten Pavel (syn) třeba za mnou každý den přišel, viděla jsem, že ho to unavuje, že ho to jako netěší... No, tím pádem, že vzniká ponorka.*“ (s. 26).

„*Zaklimatizovala jsem se tady, protože jsem věděla, že nic lepšího nebude. S Pavlem, když sám měl nějaké problémy, tak už by to nedělalo tu dobrotu. No, a tak to bylo*“ (s. 28).

Humor

Humor je obranný mechanismus, který umožňuje paní Evě zvládnout obtížné situace tím, že je zlehčuje nebo v nich nachází něco komického. Eva využívá humor jako způsob, jak se vyrovnat se svou náročnou životní situací a jak si zachovat pozitivní přístup ke svému životu.

„No, byla jsem tam dvakrát (mše) a pak jsem si řekla dvakrát mi nic nedali, no nic mi nedaj ani tu oplátku pitomou“ (s. 10).

Hovoří i s jistou nadsázkou i o nevěřácích manžela.

„No, on byl mucholapka...No, on nebyl žádný vrabeček, byl to velký vrabec.“ (s.20; s. 21).

Snaha zpomalit rakovinu pomocí doplňků stravy

Paní Eva po více než deset let aktivně bojovala se svou nemocí prostřednictvím zdravé výživy a doplňků stravy, jako jsou zinek, slunečnicová semínka, kustovnice a kurkuma. Tento přístup odráží její odhodlání prodloužit svůj život a lze ho chápat jako formu aktivního obranného mechanismu – boj proti nemoci.

„Já nejsem silně věřící. Já jsem se snažila se s tím poprat, četla jsem si o tom na internetu, četla jsem knížky a vyhledávala jsem si všechny věci, který by to jako mohly blokovat, to znamená doplnit zinek. Mám tu knihu od Janči.“ (s. 2).

„No, prostě jsem hledala celou dobu, co by to blokovalo, a mezitím jsem chodila na tu léčbu, tam mi dávali různé kapačky, který mi zabíraly.“ (s. 2).

„Bojuju? Myslíte? No, tak jo. No, víte, oni mi pořád říkali, ještě tři měsíce, ještě tři měsíce a teď je to deset let! No a teď jsem šla sem.“ (s. 2)

❖ EMOCE

Strach: Eva se bojí budoucnosti, zejména jak se bude dál rozvíjet její nevyléčitelné onemocnění a jak zvládne konec života.

Osamělost: Eva se cítí v hospici osamělá, protože nemá mimo svou rodinu dostatek dalších blízkých kontaktů a její potřeba sociální interakce zde není dostatečně saturována.

Smutek: Paní Eva truchlí nad ztrátou svého manžela a nad ztrátou běžného rodinného života, který měla tak ráda.

„No, ty moje nohy, tím pádem moje dcera a moje rodina hodně sportuje, jezdí na kole, chodí na výlety a túry, a to mi všechno odpadlo.“ (s. 15).

Eva podrobně popsala náročné stěhování z bytu, které musela zvládnout po smrti manžela. K výrazné redukci jejích osobních věcí došlo také při druhém stěhování z menšího bytu, kde žila sama před přijetím do hospice. Mohla si s sebou vzít jen pár osobních předmětů.

„No, já vím, že se člověku nechce nic vyhazovat. Tomu rozumím.“

„No, ale nerozumíte, když v tom žijete padesát let a teď se toho musíte všeho zbavit.“ (s. 25),

„To nejvíc smutný jsem si oželela u toho prvního stěhování. U toho druhého jsem věděla, že mi nic jiného nezbyvá.“ (s. 28).

Hrdost: Eva je hrdá na své pracovní úspěchy a rodinné zázemí, které ji poskytují její dvě děti.

Vina: Přestože je paní Eva hrdá na svou kariéru interiérové architektky, uvědomuje si, že své práci věnovala značné množství času, který mohla strávit se svými malými dětmi.

„Co byste změnila ve svém životě, kdybyste měla kouzelnou hůlku?“

„No, třeba měla jsem se věnovat víc dětem.“ (s. 31).

„Syna jsem vychovávala už na škole. Já jsem ve čtvrtém ročníku měla už dceru. No a pátej a šestej ročník jsem studovala s děcký.“ (s. 8).

„Ted' to zpětně vidím, všechna sláva polní tráva.“ (s. 32).

„A měla jsem se víc věnovat dětem, speciálně Martě, protože vlastně tím, že se narodila, tak jsem jí s tím, tak jako ublížila.“ (s. 32)

Štěstí: Dospělé děti paní Evy jsou při jejím pobytu v hospici největší psychickou oporou. Pobyt v hospici přispěl i značnému vylepšení jejího vztahu s dcerou, kterou paní Eva popisovala jako chladnější.

„No a dcera byla taková jakoby chladnější. Ted' mi posledně syn řekl: Ty si dáváš s Martou pusou? A já říkám: To začala ona. No, ona má ten čumáček takovej podlouhlej. No a ona mi dá pusou. To mě tak vždycky dojme.“ (s. 32).

Zlepšení vztahu můžeme vnímat jako proces opravného připoutání, kdy dcera a matka nacházejí cestu k vzájemné blízkosti ve zcela nové situaci. Tento proces mohl být nastartován nutností řešit konfrontaci s konečností života, což může vést k větší emocionální otevřenosti dcery a k větší psychické podpoře terminálně nemocné matky.

Naděje: Navzdory svým obavám si paní Eva nachází způsoby, jak udržet naději a pokračovat v boji s nemocí. Potěšení a útěchu čerpá z malých každodenních okamžiků, jako je večerní poslech pohádek čtených vnoučatům nebo návštěvy dospělých dětí. Tyto chvíle představují projev její naděje a schopnosti najít smysl v drobných radostech. Naděje jí tak slouží jako důležitý mechanismus zvládnání, který jí pomáhá vyrovnat se s nejistotou a strachem spojeným s terminálním onemocněním, a dává smysl jejímu každodennímu životu.

Závěr

Rozhovor s paní Evou nám odhalil klíčové momenty jejího života. S humorem nám popsala manželské peripetie a zkušenost s dlouho neléčenou depresí. Autorka diplomové práce měla možnost pochopit výzvy spojené s Eviným onkologickým onemocněním. Na závěr rozhovoru nás zaujalo její přísloví: Všechna sláva, polní tráva. Toto vyjádření odráží Evin uvědomělý

postoj k pomíjivosti života a naznačuje, že vnímaná hodnota mnoha dřívějších úspěchů či starostí se v konfrontaci s blížící se smrtí zdá být zanedbatelná.

Analýza rozhovoru s paní Štěpánkou (72 let)

Dg. adenokarcinom plic 4. stupně, metastázy ve stehenních kostech a pánvi.

„I když půjdu roklí šeré smrti, nebudu se bát ničeho zlého, vždyť se mnou jsi ty Pane” (Žalm 23,4).

Pták uvízlý na lep

Paní Štěpánka, 72letá žena, která sama vychovala tři syny. Rozvedla se a veškerá výchova dětí ležela jen na ní. Vystudovala železniční školu. Sloužila jako výpravčí na dráze a její tři malí synové přespávali na dráze v zasedací místnosti, aby mohla sloužit noční služby. Celý život tedy znala jen práci, odříkání a nesla velkou zodpovědnost za výchovu svých synů. Dalšího muže si již nehledala. Před svým pobytem v hospici se paní Štěpánka starala o rodinný dům a o svou milovanou zahradu s dřevinami. Bydlela společně s jedním ze svých synů. Jedná se o silně věřící ženu. Aktivně navštěvovala bohoslužby, chodila ke zpovědím. I v hospici se nechává odvést na mši, ráda diskutuje o své víře s knězem nebo s mnichy františkány. Každý týden se zúčastňuje také výtvarného kroužku. Jedná se o odvážnou ženu, která se nezalekla svého těžkého životního údělu. Jak sama říká během její životní cesty ji provázel Bůh. I v hospici se snaží dle svých možností pomáhat druhým. Doprovázela pacienta, s kterým se sprátelila a měl stejnou diagnózu jako ona. Domnívá se, že její poslední hodina již měla přijít, že se její umírání prodlužuje, myslí si, že je v hospici přítěží, a místo ní by tam mohl být někdo jiný. Nedokončený úkol viděla v nevyřízení tzv. věčného břemena pro syna, který s ní bydlel v rodinném domku. Více jak 20 let paní Štěpánka dodržovala bezlepkovou dietu, věřila, že jí toto dietní omezení zabrání dostat rakovinu. Paní Štěpánka vydržela půl roku bez jediné cigarety, když jí začaly zdravotní potíže. Poté, co se dozvěděla diagnózu inoperabilní karcinom plic, začala znovu kouřit.

Obsah rozhovoru nalezne čtenář v Příloze 3, s. 33-60.

❖ POTŘEBY

Ztráta svobody pohybu: paní Štěpánka si přesně pamatuje den, kdy přestala chodit, dolní končetiny postupně otékaly až došlo k úplné ztrátě hybnosti. Respondentka si uvědomila, že nemůže zůstat ve svém rodinném domě, protože by se musela spoléhat na pomoc syna, ale ten by jí nemohl být nápomocen po celý den. Paní Štěpánka nebyla schopna se sama ani obléci. Tato nesaturovaná potřeba narušuje **autonomii** a důstojnost pacientky. Paní Štěpánka se

vyprazdňuje na lůžku. Při osobní hygieně ji musí asistovat ošetrovatelský personál. Nosí plenkové kalhotky, což může vést k pocitům **frustrace a bezmoci**.

„No teďka jsem se byla koupat, no, a ta zdravotní sestra to dělá podle svého. Já jsem schopna na tý pryčně ležet a vykoupat se sama.“ (s. 43).

„Protože mi ty nohy otekly, necítla jsem se dobře s těma nohama. To jako postupovalo a bylo to čím dál horší.“ (s. 34).

„Já jsem měla problém s těma nohama. Já jsem s nima nemohla pohnout. Sebemenší pohyb mě unavil a byl skoro nemožný. A nebyla jsem schopna se sama ani oblíct ani slíct. No, teďka se to trošinku lepší. Ne že bych mohla chodit, to v žádném případě ne, ale že můžu pohnout tou nohou.“ (s. 34).

*„Zvládala jsem to těžce, ale když jsem to probírala, tak jiná možnost nebyla, protože **nebylo možné, abych já nebyla soběstačná kvůli tomu baráku**.“ (s.34)*

„A když se vrátíme k té představě kouzelné hůlky, co byste si ještě přála? Chodit, chodit.“ (s. 43)

Paní Štěpánka vzdoruje dalším somatickým příznakům ztrátě chuti, zácpě, ale i zvýšené potivosti, není tedy dostatečně saturována **potřeba fyzického komfortu a pohodlí**.

Ztráta chuti k jídlu je běžným příznakem u pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním. Tento symptom může být důsledkem samotné nemoci, vedlejších účinků léčby nebo kombinace obojího. Rakovina a její léčba často vedou ke změnám chuti, což přispívá k nechutenství. Z psychologického hlediska může být ztráta chuti k jídlu také projevem deprese nebo úzkosti, které jsou u pacientů s terminální diagnózou běžné (Sláma &Kabelka 2022).

„Já mám tu bezlepkovou dietu a oni mi dávají nic jinýho než rýži nebo brambory a k tomu kuřecí nebo vepřové. Toť vše. ...Nechutná mi to. Jenomže se mi taky mohla změnit chuť. Jo, to připouštím.“ (s. 38).

Zácpa může být způsobena mnoha faktory, včetně dlouhodobé nečinnosti. Paní Štěpánka se nemůže pohybovat. Tento symptom může být způsoben vedlejšími účinky léků proti bolesti, zde to jsou opiáty, které má paní Štěpánka v běžné medikaci od své ošetrojící lékařky. Zhoršené vyprazdňování může po psychické stránce reflektovat Štěpánčinu neschopnost uvolnit se a nechat věci volně plynout, což je často spojeno s úzkostí a strachem z neznámého. V psychoanalytickém kontextu může být zácpa vnímána jako symbol zadržování emocí a neschopnosti vyjádřit své obavy a frustrace.

„No, to byl problém už možná před měsícem. Ta zácpa už byla doma. Jednou nebo dvakrát doma ta úporná zácpa. To si neumíte představit a teďka je to trochu lepší.“ (s. 38).

Zvýšené pocení může být složitým příznakem s různými příčinami, jak fyziologickými, tak psychologickými. U paní Štěpánky, která se potýká s rakovinou plic s metastázami na kostech, tento symptom značně zhoršuje její kvalitu života a přidává na její fyzické i psychické zátěži.

„Navíc mám teď ten problém, že se čím dál víc potím. No a ráno mě musejí převléct všechno, dát novou duchnu, polštář a prostěradlo... No a já to řeším tak, že se obaluju ručníkama, který tady suším, aby se ta postel za den nemusela převlíkat 5x, 6x, No, zatím to takhle funguje. Nevím, jak to bude dál.“ (s. 38).

Výše uvedené symptomy jako nechutenství, zácpa a nadměrné pocení jsou projevy nesaturovaných základních biologických potřeb, které výrazně ovlivňují tělesný a psychický stav pacientky. Jestliže je pacient upoután na lůžko, zákonitě se snižuje jeho chuť k jídlu, dochází ke snížení střevní peristaltiky. Nadměrné pocení může vést k pocitům ztrapnění, paní Štěpánka se s tímto problémem může cítit nepohodlně v jakékoliv sociální situaci. Tento značný tělesný diskomfort se výrazně odrazil na její psychice, což vede k dalším obavám z budoucnosti a k úzkostem.

Nebýt zátěží: paní Štěpánka se tazatelce několikrát svěřila, že nechce být nikomu na obtíž, což naznačuje její ztrátu sebeúcty v důsledku dlouhodobé nemoci. Tyto myšlenky mohou vycházet ze zhoršující se nemoci a ztráty soběstačnosti. Pocit, že je zátěží, může vést k sociální izolaci, kdy se pacientka cítí odpojena od ostatních a méně ochotna žádat o pomoc či přijímat návštěvy. Tato situace může vyvolávat depresivní nálady a úzkosti, které dále zhoršují její zdravotní stav. Je možné, že to souvisí s tím, že paní Štěpánka byla zvyklá být aktivní členkou společnosti, a nyní, s pocitem neproduktivnosti a prodlužujícího se umírání, se cítí nenaplněná.

„No jenže já jsem tady zátěž, víte?“

„No, jak přicházejí ty myšlenky, že jsem tady ta zátěž.“

„Helejte, ale i přesto by tady místo mě mohl být někdo jiný.“ (s. 41).

„Jsou asi překvapení, že tak rychle neumírám.“ (s. 51).

„No, jenomže teďka to vidím skoro jako kontraproduktivně, že se to prodlužuje. Že se ten pobyt tady se zbytečně prodlužuje.“ (s. 59).

Paní Štěpánku trápí také **nedostatek soukromí**, přestože je ubytována v jednolůžkovém pokoji. *„Ze začátku jsem teda byla v šoku, když teda sestřičky - a dneska to dělá každý- mi lezou do toho šufliku, kde mám pár těch věcí: peněženku, nůžky, no prostě to, co potřebuju dnes a denně. No a dospělo to tak daleko, že tam leze každý, protože tady poskytují teda, konkrétně teda jednomu pacientovi cigarety, který je potřebuje. A protože chodit teda nemůžu, tak si chodí pro ně sám.“ (s. 42).*

U paní Štěpánky jsme zaznamenali výrazné **spirituální potřeby**. Pravidelná účast na bohoslužbách a duchovních rozhovorech s knězem nebo mnichy ji poskytuje duchovní útěchu

a posiluje její víru. To souvisí s potřebou spirituálního smíření a vyrovnání se s blížící se smrtí (potřeba klidu a smíření). Plánování pohřbu a výběr biblického verše ukazují na potřebu **mít kontrolu nad svým odchodem** ze světa a najít v něm i smysl.

Nebylo to těžký. No, já nevím, jestli mi rozumíte, ale ta mše a ta víra v toho Boha, tak pro mě je to odměna.“ (s. 60).

*„Já jsem si již jako zajistila pohřební službu a parte na kterým by tedy bez fota stalo: **I když půjdu roklí šeré smrti, nebudu se bát, nebudu se bát ničeho zlého, protože ty Pane budeš tam se mnou.**“ (s. 41).*

Pro paní Štěpánku, která je hluboce věřící, tento verš pravděpodobně představuje klíčový zdroj útěchy a síly. Vědomí, že Bůh je s ní i v nejtěžších chvílích jejího života, jí poskytuje vnitřní klid a odvalu. To jí pomáhá přijímat její situaci s menším strachem a větší důvěrou v to, že je o ni postaráno, i když čelí nevyhnutelným výzvám a nejistotě spojené s terminálním stadiem onemocnění. Pro věřícího člověka, jako je paní Štěpánka, tento verš může fungovat jako silný kognitivní nástroj pro zvládání stresu a obav spojených s těžkou nemocí a smrtí.

Paní Štěpánka se i přes své vlastní utrpení snažila pomáhat ostatním. Tuto potřebu jsme označili jako **potřebu emoční podpory druhému**. Respondentka doprovázela jiného pacienta se stejnou diagnózou. Současně však Štěpánka odmítá, aby ji někdo z jejich příbuzných doprovázel na posledním úseku cesty. Rozrušilo ji, že ji navštívila bývalá spolužačka, která se na návštěvu pozvala sama. To může souviset s **potřebou soukromí a autonomie**. V terminálním stádiu nemoci je mnoho aspektů, které jsou mimo její kontrolu. Pečlivým výběrem návštěv se snaží zachovat alespoň nějaký pocit autonomie. Musíme ale připustit, že návštěvy mohou být pro ni emocionálně vyčerpávající. Setkání se syny, vnoučaty nebo přáteli může zintenzivnit její vnímání vážnosti nemoci a ztráty předchozího života.

„Já právě nechci, aby tu se mnou (v hospici) žádný z mých synů dlouhodobě byl, aby se tu třeba ubytoval v tom hostinském pokoji. Já jsem právě ten introvert. Ne! Nechci to!“ (s. 38).

*„Všichni se mě ptají, kdy přijde syn na návštěvu, a já to prostě tak jako necítím. **Já tady sem. Já tady musím být. A on musí být doma, aby něco udělal. Proč teda čas mařit s tím, že tady bude každý den? Já to jako skoro nechápu.**“ (s. 44).*

*No, já tady vidím ty návštěvy a vidím, že **přicházejí k těm umírajícím každý den, a já to nevidím jako, jako...já to vidím spíše jako zátěž.**“ (s. 44).*

„Ale byla jsem s ním.“ (s umírajícím pacientem) (s. 37).

*„**Jako v tom smyslu, že jsem mu pomohla. Někomu. To, že jsem pomohla.**“ (s. 37).*

U Štěpánky jsme detekovali silnou zodpovědnost pro dokončení rodinných záležitostí. Tuto potřebu jsme nazvali jako **potřebu splnit nedokončený úkol**. V době našeho rozhovoru zůstalo

nevyřízené věcné břemeno pro syna, což může být zdrojem stresu a obav. Respondentka se nám také svěřila se svými obavami o syna.

„No, já mám takový pocit že...ne pocit to je realita, že von zůstane sám.“ (s. 43).

„No trápí mě to, ale teďka mi přišlo na mysl, že je dobře, že jsem tady tak dlouho, že on si mezi tím zvykl, že je sám. Musí se o sebe postarat. (s. 43).

„Cítím to odlehčení, že už si zvykl, teda že si zvyká.“ (s. 44).

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Konflikt mezi nezávislostí a závislostí

Paní Štěpánka byla celý život nezávislá a soběstačná žena, zvládla sama vychovávat tři syny a starat se o domácnost. Nyní však ztratila svou svobodu pohybu, a tedy svou autonomii a důstojnost. Na jedné straně si přeje být nezávislá, jak tomu bylo dříve, na druhé straně je nucena přijmout pomoc od ošetrovatelského personálu, což může být pro její sebeúctu značně bolestivé.

Konflikt mezi přijetím reality nevléčitelného onemocnění a obranou proti ní

Paní Štěpánka se snaží chránit před bolestivou realitou své diagnózy pomocí popření a racionalizace. Tento konflikt mezi přijetím reality a obranou proti ní může způsobovat vnitřní napětí a úzkost.

Konflikt mezi potřebou emocionální podpory a touhou po izolaci

Ačkoli paní Štěpánka pomáhá druhým pacientům v hospici, poskytuje jim emocionální a některým i materiální podporu (cigarety), sama často odmítá být doprovázena nebo navštěvována. Tento konflikt může být odrazem jejího vnitřního boje mezi potřebou blízkosti a podpory a její přirozenou tendencí k izolaci a nezávislosti (silná introverze).

Konflikt mezi vírou v Boha a pocity zbytečnosti

Paní Štěpánka nachází útěchu ve své víře, která jí poskytuje smysl a naději, ale zároveň cítí, že její přítomnost v hospici je zbytečná a že by tam mohl být místo ní někdo jiný. Tento konflikt mezi její vírou a pocity zbytečnosti může způsobovat vnitřní rozpor a ovlivňovat její sebeúctu.

Konflikt mezi touhou po životě a akceptací nevyhnutelné smrti

Štěpánka se velice pečlivě připravuje na svůj odchod (parte, oslovení pohřební služby), ale zároveň v rozhovoru projevila lítost nad ztrátou své milované zahrady a domova. Tento konflikt mezi touhou po životě a akceptací smrti je přirozeným projevem jejího přechodu k závěrečné fázi života a vyrovnávání se s konečností.

Konflikt mezi ochranou syna a touhou po nezávislosti

Štěpánka má starost o syna, který s ní bydlel v rodinném domě. V době našeho rozhovoru nebylo stále vyřízené věcné břemeno. Obává se o osud svého syna po její smrti, ale zároveň se snaží zachovat svou nezávislost a nestojí o časté návštěvy rodiny. Tento konflikt může být důsledkem její snahy ochránit syny před bolestí a zároveň si zachovat svůj vlastní prostor a autonomii.

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Popření

Paní Štěpánka se původně bránila přijetí diagnózy, což je běžná reakce na těžkou nemoc. Tím, že popírala závažnost onemocnění, si dočasně ulevila od úzkosti spojené s touto realitou.

„No jako prvně mě napadlo, že to není smrtelné. A že to se dá vyléčit.“ (s. 35).

„No já jsem to brala po tom vyšetření tak, že se to bude léčit.“ (s. 36).

Já to nedokážu posoudit, oni mi tady cpou ty léky. Jaké léky, já prostě nevím, jako ty morfiny takové a vonaké, a ještě proti bolesti a ještě cosi.“ (s. 36).

Z poslední citace lze vyvodit, že Štěpánka si zřejmě nepřipouští vážnost zdravotního stavu. Popření můžeme přirovnat k zatažení záclon před venkovní bouřkou. Bouřka tam stále je, ale zatažené záclony umožňují jedinci alespoň na chvíli potlačit strach z bouře. Stejně tak paní Štěpánka zatahuje své „psychologické záclony“ před realitou své situace, aby si zachovala klid a zdání normálnosti.

Rezignace

Po obdržení diagnózy se Štěpánka vrátila ke kouření, což může naznačovat její rezignaci. V té době mohla začít vnímat boj s nemocí jako beznadějný a návrat ke kouření mohl být způsobem, jak se vzdát aktivní snahy řešit své zdravotní problémy.

„No ještě před tím rokem a půl, kdy mi bylo tak nějak různě, tak jsem přestala kouřit bez jakýchkoliv problémů... A když jsem se dozvěděla tyhle věci, tak jsem začala znova kouřit.“ (s. 36).

„...nemá to smysl nějaké ty chemoterapie a tak dále; tam by se možná zmenšil nádor, ale s těma nohama nejde stejně nic. A to pro mě bylo dané.“ (s. 59).

Racionalizace

Během rozhovoru se paní Štěpánka několikrát zmínila, že v jejím případě je smrt nevyhnutelná. Tento obranný mechanismus ji pomáhá smířit se s osudem a pomáhá snižovat psychickou bolest z nevyhnutelného konce.

„To tak musí být v mém případě, tady není žádná jiná alternativa... Musím umřít... A vidím to čím dál reálněji, že smrt je podstatou.“ (s. 37).

„Tak není jiná cesta.“ (s. 42).

Percepční obrana

Percepční obrana snižuje citlivost k informacím, které by nás jinak zraňovaly, slouží k ochraně před emočním přetížením. U paní Štěpánky je tento obranný mechanismus zvlášť aktivní. Štěpánka se snaží nechat plynout vážné myšlenky, nechává je přicházet a odcházet bez hlubšího prozkoumávání.

„No, myšlenky prostě přicházejí a odcházejí.“ (s. 41).

Štěpánka například zlehčuje význam léků, které užívá, což může být forma percepční obrany, kdy se snaží nepřipouštět si plně závažnost svého zdravotního stavu. Odmítá časté návštěvy svých synů a zlehčuje jejich význam tím, že je považuje za „maření času“. Rovněž si nepřeje, aby ji někdo z rodiny doprovázel v posledních dnech života, což může být způsob, jak ochránit před psychickou bolestí své blízké a udržet si také pocit nezávislosti.

Během rozhovoru jsme detekovali různé obranné mechanismy, které jí pomáhají vyrovnat se s těžkou životní situací. Popření a racionalizace jí umožnily postupně přijmout závažnou diagnózu, zatímco percepční obrana jí poskytla způsob, jak zvládat negativní myšlenky a emoce. Rezignace v podobě návratu ke kouření odráží její pocity bezmoci a nevyhnutelnosti blížícího se konce.

❖ EMOCE

Lítost: Paní Štěpánka cítí lítost nad tím, co opouští, především svůj domov a zahradu. Tato lítost je spojena se ztrátou autonomie, protože ztratila možnost starat se o to, co bylo pro ni v životě nesmírně důležité.

Úzkost: I když se respondentka snaží situaci racionálně pochopit s využitím obranných mechanismů se i s touto situací smířit, úzkost z neznámého a obava před smrtí jsou přirozenými reakcemi.

Frustrace a bezmoc: Vychází ze závislosti na druhých. Nyní se paní Štěpánka cítí jako zátěž pro ošetřující personál, ale i pro své příbuzné. Nepřeje si časté návštěvy.

Závěr

Paní Štěpánka celý svůj život čelila výzvám a obtížím s neuvěřitelnou odvahou a vytrvalostí. Životní cesta Štěpánky byla plná odříkání a tvrdé práce. I přes náročné podmínky dokázala vše zvládnout sama, což svědčí o její vytrvalosti a vnitřní síle. Její silná víra hrála v jejím životě klíčovou roli. I přes své utrpení se snažila v hospici pomáhat druhým pacientům. Její osobnost

je charakterizována smyslem pro povinnost, hlubokou spiritualitou a silnou vůlí, které jí pomáhají vyrovnat se s těžkostmi jejího údělu. Štěpánka potřebuje validizaci a ujištění, že má právo na veškerou ošetrovatelskou péči a pozornost bez ohledu na její zhoršující se zdravotní stav. Toto ujištění od zdravotníků a od rodiny může pomoci zlepšit její psychický stav a pocit vlastní hodnoty. Je třeba zajistit otevřenou a empatickou komunikaci ze strany zdravotnického personálu a rodiny, aby se cítila respektována a pochopena. V závěru si dovoluujeme použít metaforu. Paní Štěpánka se může cítit jako pták, který uvízl na lepové pasti. Přestože má stále křídla a touhu vzlétnout, nemůže se odpoutat od lepu, který ji pevně drží. Každý pokus o vzlétnutí ji jen více unavuje a přináší bolest. Vidí svět kolem sebe a chce se znovu zapojit, ale její nemoc ji stále přilepuje k zemi. Tento pocit bezmoci a závislosti na ostatních ji vede k pocitu, že je pro své okolí zátěží.

Analýza rozhovoru s panem Zdeňkem (79 let)

Dg. melanom (řešený operativně), po 4 letech: metastázy (ledvina, páteř - nádor utlačuje míchu, paraplegie – nehybnost dolních končetin).

Strom, který ztratil kořeny

Pan Zdeněk je 79letý muž. Svoji profesní kariéru zahájil v roce 1964 jako běžný příslušník Sboru národní bezpečnosti (SNB). Díky svým ambicím a touze po vyšším platu se rozhodl dálkově vystudovat vysokou policejní školu, což mu umožnilo vypracovat se na pozici vyšetřovatele u kriminálky. Pan Zdeněk ve svém životě rád plánoval. Jeho schopnost důkladně promýšlet a organizovat věci mu umožnila uspět nejen v profesním životě. Tento přístup k životu mu dodával pocit jistoty a kontroly. I v důchodu si udržoval fyzickou kondici pravidelným cvičením na posilovacím stroji, kde zvládal 500 až 600 záběrů. Pečlivě se staral o rodinný dům, sekal zahradu a obdělával menší pole, kde pěstoval zeleninu. Rád luštil křížovky a četl kriminální příběhy, zejména od Dominika Dána. Při čtení knih tohoto autora často vzpomínal na porevoluční dobu, kdy sám pracoval jako vyšetřovatel a zažíval změny ve společnosti po sametové revoluci. Rodina byla vždy středobodem jeho života. Je vdovec, ale i přes tuto ztrátu si uchoval svůj smysl pro humor a optimismus. Pan Zdeněk je otcem dvou dospělých dětí – syna a dcery. Má také tři vnuky a pět pravnucůk, přičemž další pravnuček byl na cestě. Ve svém posledním úseku cesty nechtěl po své smrti zatížit rodinu, a proto delegoval na dceru podpisové právo na své finance a se synem projednával již v hospici, jak co nejrychleji prodat jeho osobní automobil.

Obsah rozhovoru nalezne čtenář v Příloze 4, s. 61-80.

❖ POTŘEBY

Potřeba soběstačnosti je pro Zdeňka více než jen tělesnou potřebu. Pacient si plně uvědomuje, o co vše nyní přichází. Jedná se o **ztrátu svobody pohybu**, což pro něho znamená, že nemůže plně rozhodovat o svém životě. Jedná se tedy o **ztrátu autonomie**. Tím je výrazně narušen základní aspekt lidství. Tato nesaturovaná potřeba ho sužuje nejvíce a během našeho rozhovoru se k ní respondent často vracel. Z pana Zdeňka se stal ze dne na den ležící pacient, který ovládá pouze horní polovinu svého těla a je tak plně odkázán na pomoc zdravotníků. Tato ztráta je nejen fyzická, ale zasahuje hluboko do jeho psychického a emocionálního světa. Ztráta citlivosti dolních končetin ho nutí čelit realitě, že již nemůže ovládat své tělo tak, jak byl zvyklý. To, co bylo dříve samozřejmostí, se nyní stalo nemožným.

Pokud nejsme schopni ovládat naši vůlí celé tělo, dochází nejenom k ohrožení naší fyzické existence, ale jedná se i o výrazné **narušení psychické a tělesné integrity** a naší **důstojnosti**. Tato ztráta se prolíná s vnímáním sebe sama jako neplnohodnotné lidské bytosti. Zdeněk se během rozhovoru svěřil, že bez pomoci svého syna nebude schopen podívat se do rodinného domku a uvidět svou milovanou zahradu.

„Ale poslední dny, když jsem byl ještě doma se mi blbě chodilo, takže jsem se musel přidržovat zdi, abych mohl jít třeba do koupelny... No a pak se mi šlo špatně i na ten záchod.“ (s. 62).

„...No, jak jsem šel z toho špitálu domů. No, ve špitále, jeden schod, druhý schod - a pak mi ta noha jako by podklouzla... No. A od té doby jako by zmrtvily a pak jsem s nima už nehnul.“ (s. 66).

„No, a to ještě nevěděli, že tam je to špatný, protože před tím melanomem jsem byl na CT, to můžete opakovat po roce, a tím pádem uplynul rok, no, tak zjistili, že na páteři se objevily metastázy a tlačí na míchu, zrovna v místě, kde jsou ty nohy.“ (s. 66).

„No, když vám řeknu, že já nevím, že mám nohy, že je necítím, tak mi to nebudete věřit.“ (s. 65).

Tuto potřebu, postavit se na nohy a začít chodit Zdeněk považuje za prioritní. Současně je dle jeho slov ve fázi čekání, že je tu určitá naděje, že se metastázy zmenší, přestanou utlačovat míchu a bude moci opět chodit.

„To je priorita, zda ty nohy budou fungovat nebo ne.“ (s. 68).

„No, pro mě je teď nejdůležitější doba toho čekání, jak to dopadne.“ (s. 68).

„Jde tu tedy o tu soběstačnost, kdybyste se mohl postavit na ty nohy?“

„No, to je alfa a omega.“ (s. 70).

Naděje na uzdravení je další významnou potřebou, která byla detekována v různých částech rozhovoru. Pan Zdeněk měl problémy s dušností, protože měl, jak sám říká „vodu na plicích“. Tento problém se podařil na onkologickém pracovišti zvládnout. U Zdeňka byl však zjištěn nádor na ledvině, který se dle rozhovoru s jeho urologem nezvětšuje. Co ho nejvíce ohrožuje, jsou však metastázy, které mu stlačují míchu. Pan Zdeněk projevuje optimismus i přes vážnou diagnózu, což mu pomáhá zvládat útrapy spojené s nemocí. Jeho víra v možnost zlepšení zdravotního stavu ho motivuje k tomu, aby se s nemocí aktivně vyrovnával. Zdeněk, který byl v době našeho rozhovoru v hospici pouze týden věří, že se mu podaří najít kompromis mezi nemocí a zdravím.

„...no nechci říct vyléčeněj, ale přes ty plíce vyléčeněj, pro internu jako... No, a teďko už zůstal na tý ledvině ten tumor. Ale jinak mi taky říkali, že ty plíce se taky budou muset hlídat.“ (s. 64).

„A kdyby to třeba nerostlo, tak dobrý, a kdyby to třeba rostlo o 5 mm, tak taky dobrý. Takže až do té doby, do toho čísla dvě... Takže oni mě takhle vyšetřili a všechno dobrý.“ (s. 65).

„No a pak se to ozářilo jednou a za tři dny po druhý. A teď bych měl mít zhruba čtyři týdny na to, jestli to zabere nebo nezabere.“ (s. 66).

„No, paní primářka říkala teda čtyři, šest, osm týdnů někdy jako. No, oni předpokládají, že ty metastázy se zmenší.“ (s. 67).

„No a pan doktor mi říkal, představte si to, že sundáte nohy z postele... No, ale jako to se může stát. No a bude to dobrý nebo to zůstane stejný.“ (s. 67).

Další důležitou potřebou je pro pana Zdenka **potřeba pravdivých informací**. Jak sám říká, chce vědět pravdu o svém zdravotním stavu, aby nebyl ve falešné víře. Pacient vyjadřuje uznání lékařům, kteří mu poskytli pravdivé informace.

*„...takže Vy víte, že máte nádor na ledvině?“
„No, to mi řekl pan urolog a já jsem mu za to vděčnej.“ (s. 65).*

„No, mě to řekli na rovinu, toho si musíte vážít, že vám to někdo řekne.“ (s. 67).

No, buď to bude nebo to nebude. Aby člověk nebyl ve falešné víře, proč taky.“ (s. 67).

On (lékař) říkal...že to je nějak očíslovaný ty velikosti (nádoru), a že já jsem zatím v čísle jedna, což je to nejmenší, tak jsem to pochopil.“ (s. 65).

Na tuto potřebu navazuje další **potřeba plánování**, tedy mít své plány do budoucna. Respondent několikrát projevils potřebu udržet si **kontrolu nad svým životem**. Pro formulaci a realizaci budoucích plánů je však nezbytné mít určitou míru jistoty ohledně dalšího vývoje zdravotního stavu. Tato jistota je pro něj klíčová, neboť mu umožňuje relativně realisticky hodnotit možnosti a stanovovat si určité dosažitelné cíle. Bez jasné představy o budoucím zdravotním vývoji se plánování stává pro pacienta nejistým a může to vést k pocitům úzkosti a

beznaděje, což negativně ovlivňuje celkovou kvalitu života. Pan Zdeněk by si ještě přál vidět svůj dům a zahradu. Zachytili jsme i jeho **potřebu být s rodinou**.

„...syn by přijel za mnou autem. On má esuvečko a zaveze mě na barák nebo alespoň na zahradu. ...A zaveze mě zpátky. No, tak to už všechno máme promyšlený jako.“ (s. 69).

„Nebo by tu byla třeba možnost přespat a ráno jet zpátky.“ (s. 69).

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Konflikt mezi přijetím a odmítnutím nemoci

Zdeněk se snaží přijmout svou terminální nemoc a s ní spojenou blížící se smrt pragmaticky, ale v průběhu celého našeho rozhovoru neskrývá naději na uzdravení a zlepšení (viz výše udržení kompromisu mezi nemocí a zdravím). Tento intrapsychický konflikt může odhalovat jeho ambivalentní pocity ohledně akceptování nevyhnutelného a snahy najít naději na pozitivní obrat k lepšímu.

Konflikt mezi nezávislostí a závislostí

Pro pana Zdeňka je prioritou jeho soběstačnost, autonomie a tím pádem i jeho důstojnost. Všechny nesatureované potřeby se primárně odvíjí od toho, že ztratil svobodu pohybu. Nyní musí přijímat péči od zdravotníků, ale i podporu své rodiny.

„A třeba zrovna nebudu ve formě, abych to vstřebal a oni (dcera a syn) můžou rozhodovat o tom, co bude dál.“ (s. 73)

Konflikt mezi touhou po kontrole a přijetím nejisté perspektivy

Během našeho rozhovoru pan Zdeněk opakovaně vyjadřoval svou hlubokou potřebu mít kontrolu nad svou situací. Tato potřeba kontroly se projevovala ve snaze zůstat být informován o svém zdravotním stavu, aby mohl plánovat další kroky ve vztahu ke své budoucnosti. Tento postoj však kontrastuje s jeho uvědoměním si vážnosti své situace a nejistoty spojené s prognózou onemocnění. Je si vědom, že navzdory veškeré snaze a plánování nemůže plně kontrolovat průběh své nemoci a její konečné důsledky. Tento rozpor mezi touhou po kontrole a nutností akceptovat nejistou budoucnost vytváří v jeho psychice významný konflikt.

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Racionalizace

Pan Zdeněk poskytl tazatelce detailní a racionální vysvětlení svého zdravotního stavu včetně lékařských postupů. Tento přístup mu umožňuje udržet si pocit kontroly a stability tváří v tvář vážné nemoci a fyzickému omezení.

Únik do fantazie

Respondent si představuje, že jeho pobyt v hospici je dočasný a že se může vrátit domů, čímž se snaží uniknout z nepříjemné reality. Tento obranný mechanismus mu umožňuje alespoň na chvíli zapomenout na úzkosti a obavy, které jsou spojené z touto vážnou život ohrožující nemocí.

„No, já bych třeba řekl, teď to zní hodně divně, že jsem tady třeba na nějakým výletě a vrátím se domů.“ (s. 69).

Kompenzace

Pan Zdeněk se jeví z našeho pohledu jako pragmatický a racionální muž. Po vyslechnutí životního příběhu jsme došli k závěru, že i v takto závažné životní situaci se snažil najít alternativní způsoby, jak si poradit s nehybnými končetinami. Tento obranný mechanismus mu umožňuje zachovat si pocit kontroly a naděje.

„To znamená, že až to teda opravdu nepůjde, já se třeba naučím posadit na vozejk.“ (s. 69).

„...a pak udělám všechno pro to. No, já nevím, třeba mi to řekli z neznalosti, no, tak třeba, aby se ty nohy procvičovaly, třeba nějakou injekcí něčeho nebo třeba nějakou vaničkou s kuličkama a v tom chodit, aby se promasírovaly. No, možná, že tady ta možnost je. No, já jsem si třeba z neznalosti myslel, moje naivita stálá, že, co kdybychom koupili ortézy.“ (s. 78).

Projekce

Pacient byl v hospici uložen na čtyřlůžkový pokoj. Sám v rozhovoru deklaroval smíření se s pobytem v hospici z pragmatických důvodů. Doma by se o něj rodina nemohla postarat, všichni pracují. Zároveň přenáší své pocity a náhled na tuto situaci na ostatní pacienty, ve smyslu všichni jsme tu na jedné lodi. Tímto se tak snaží normalizovat svou vlastní zkušenost a najít společnou podporu.

„Mě lidi nevadí. Jsou na tom tak jako já, no tak co si tady budeme vybírat.“ (s. 70).

❖ EMOCE

Úzkost a strach: Zdeněk otevřeně vyjadřuje obavy o svůj zdravotní stav a o budoucnost. Možné zhoršování nemoci se může projevit psychickým napětím a beznadějí.

Deprese: pacient prožívá smutek a depresi nad ztrátou zdraví a životní energie. Pocity beznaděje nastanou, zvláště pokud bude pacientovi ošetřující lékařkou sděleno, že se metastázy ani po radioterapii nezmenšily a on se již nikdy nepostaví na nohy.

Naděje: i přesto, že si je pan Zdeněk vědom závažnosti svého zdravotního stavu, projevuje naději na zlepšení. To může fungovat jako obrana proti pocitům beznaděje a napětí.

Frustrace: Zdeněk prožívá frustraci nad svým fyzickým omezením a ztrátou schopnosti vykonávat běžné denní aktivity. Tato frustrace může být propojena s dalšími negativními emocemi jako je hněv nebo sebelítost.

Soucit a sebelítost: u pana Zdeňka může docházet k sebelítosti, a to nejen nad sebou samotným, ale i nad rodinou, která se snaží sdílet jeho strádání a boj s nemocí.

Nespravedlnost a vztek: Pan Zdeněk může pociťovat nespravedlnost a vztek nad tím, že jeho plnohodnotný život byl narušen nečekanou vážnou nemocí, to u něho může vyvolat zklamání.

Úleva po rozhovoru: respondent vyjádřil tazatelce zpětnou vazbu po ukončení rozhovoru. Byl rád, že si mohl o své situaci a pocitech otevřeně pohovořit s někým nestranným.

„No já bych řekl, že pokud bychom to brali jako zpětnou vazbu, tak ten rozhovor mi dal strašně, moc, protože z důvodu toho jsem probral to, co bych třeba už s nikým jiným neprobral.“ (s. 77).

Závěr

Pan Zdeněk je 79letý muž, který čelí terminální nemoci s pozoruhodnou odvahou a vyrovnaností. Jeho osobnost se vyznačuje pragmatickým a racionálním přístupem k životu. Zdeněk byl celý život zvyklý plánovat, předvídat důsledky a překonávat překážky. Sám se neváhal postarat o svou nemocnou manželku. Jeho osobnost je charakterizována silnou reziliencí a schopností přijímat realitu, což mu umožňuje čelit náročným situacím s odvahou a rozvahou. Zároveň si váží sociální podpory a udržuje pevné vazby s rodinou, která mu poskytuje emocionální oporu. V době, kdy probíhal rozhovor z něho vyzařovala psychická síla a odhodlání neprohrát svůj vnitřní boj mezi akceptací nevyhnutelného a nadějí, že se jeho zdravotní stavlepší a on se opět postaví na nohy.

Příběh pana Zdeňka nám evokuje následující metaforu: ztrátu hybnosti v dolních končetinách lze přirovnat k situaci, kdy strom ztratí své kořeny. Bez možnosti pevně se uchytit v zemi, strom ztrácí stabilitu a schopnost dále růst. Podobně člověk, který ztratí svobodu pohybu, může pociťovat ztrátu pevného zakotvení v životě, což ohrožuje jeho pocit autonomie a důstojnosti. Tato ztráta kořenů symbolizuje nejen fyzické omezení, ale i hluboký psychologický a emocionální dopad, který ovlivňuje celkový smysl pro sebeurčení a lidskou hodnotu. Navíc může vyvolat existenciální tíseň a úzkost, protože se jedinec musí vyrovnávat s omezením, které narušuje jeho vnímání sebe sama a jeho místo ve světě.

Analýza rozhovoru s paní Marií (79 let)

Dg. karcinom prsu (metastázy v játrech)

Ptáče, které vypadlo z hnízda

Paní Marie byla celý život energickou a aktivní ženou, což je patrné z její kariéry učitelky tělocviku a biologie. Pohyb a fyzická zdatnost pro ni vždy znamenaly hodně. Když odešla do zaslouženého důchodu žila několik let s manželem v jejich rodinném domku. Paní Marie ráda zahradničila, starala se o domek. Její péče o zahradu a domácí zvířata ukazují na její lásku k přírodě a ke zvířatům. Posledních 6 let, po smrti manžela, žila Marie v domku sama se svou kočkou. Dcera s rodinou ji pravidelně navštěvovali. Paní Marie má dva vnuky a jednu pravnučku, které je teprve jeden rok. S příchodem onkologického onemocnění, se kterým bojuje od roku 2016 se však její život radikálně změnil. Fyzická síla, která byla dříve její předností, ji nyní opouští. Nechutenství a úbytek svalové hmoty ji zbavují energie a schopnosti samostatného pohybu. I přes její odhodlání zůstat aktivní se smiřuje s tím, že již nemůže žít jako dříve. Marie si uvědomuje, že onkologická léčba byla ukončena a nyní dochází pouze k paliativní péči, v hospici. Tato realita je pro ni stále těžká a obtížně ji přijímá. Náš rozhovor odhaluje pocity zloby a rezignace, ale také jistou naději, i když se situace zdá být bezvýchodná.

Obsah rozhovoru nalezne čtenář v Příloze 5, s. 81-92.

❖ POTŘEBY

Potřeba více jíst a udržet si fyzickou sílu: pro Marii, bývalou učitelku tělocviku je dostatečná strava klíčová pro udržení fyzické síly a vitality. Avšak její dlouhodobé nechutenství způsobuje úbytek hmotnosti a fyzické oslabení, což ukazuje na to, že tato potřeba není saturována.

„No hlavně nemůžu jíst a chřadnu a slábnu.“ (s. 82).

„No je to čím dál horší.“ (s. 81).

„Jenom mi všechno ubývalo, ubývalo a taky mi říkali, musíte se snažit jíst, abych nepřišla úplně o sílu.“ (s. 82).

„A co Vám chutná, když říkáte, že už málo jíte?“

„No, víte skoro nic.“ (s.82).

„No snažím se, umluví se na tři lžičky.“ (s. 84).

„No, kdyby mi trochu víc chutnalo.“ (s. 87).

Dalším příznakem, který přispívá k jejímu nechutenství, jsou pocity tlaku při pokusu něco sníst.

„No, když něco sním, tak mě to tam tlačí, já si myslím, že je to od těch jater.“ (s. 88).

Ztráta svobody pohybu: Paní Marie si plně uvědomuje, že je odkázána na pomoc ošetrovatelského personálu. Nyní již sama nezvládne přesun z lůžka na pojízdný kloset. Tím,

že ztratila svobodu pohybu přichází i o **ztrátu autonomie**. Pohyb je u naší respondentky spojen s pocitem životní síly, energie a vitality. Tato ztráta se Marie dotýká nejen fyzicky, ale hluboko zasahuje i do její emocionality. Dříve aktivní žena, učitelka tělesné výchovy se bez pomoci druhých neobejde. Dochází tak u ní i k **ztrátě lidské důstojnosti**. Její sebepojetí je úzce spojeno s fyzickou kondicí a aktivitou. Uvědomuje si, že když není schopna se pohybovat, neprožívá svůj život naplno.

„No a oni mi řekli tady, že když začnu chodit, že to bude dobré...no, jo, jenomže, poručte tělu.“ (s. 84).

„No a pak jsem začala slábnout tou rakovinou.“ (s. 87).

Dříve byla paní Marie schopna sama spustit nohy z lůžka, nyní se bez pomoci zdravotních sester neobejde.

„No a dřív jsem si dala nohy dolů z postele a teď už ne.“ (s. 82).

„Co byste si nejvíce přála, kdybyste měla kouzelnou hůlku?“

„Abych se mohla zase pohybovat.“ (s. 83).

Potřeba mít pravdivé informace: Paní Marie pociťuje nedostatek informací o svém zdravotním stavu. Bylo pro nás překvapením, že ji o paliativní péči (dle ní) plně informovaly až zdravotní sestry hospice, nikoliv lékař. Od ukončení onkologické léčby se rodina s paní Marií vyhýbá rozhovorům o jejím zhoršujícím se zdravotním stavu. Nedostatek komunikace mezi pacientkou, ošetřujícím lékařem a rodinou může u paní Marie vyvolávat pocity nejistoty a strachu. Je však možné, že paní Marie hovořila se svým lékařem v hospici, ale jak se nám svěřila, vnímá, že se jí výrazně zhoršuje paměť. Zapomínání může být obranným mechanismem, kterým se chrání před bolestivými myšlenkami a emocemi spojenými s terminální nemocí a blížící se smrtí.

„A Vy nevíte, co se mi stalo?“

„To nevím.“

„No a nikdo to neví.“

„Já jsem tady dobrovolník a já nemám přístup k Vaší zdravotnické dokumentaci.“

„No, rodina o tom taky nemluví.“ (s. 83).

„Ale sestry mi tady (v hospici) vysvětlily, že to už je doprovodná péče a že to je prostě konec.“ (s. 85).

„Jo, už jsem tu byla asi tři dny (v hospici). Tak jsem se ptala zdravotní sestry, jestli mě teda budou léčit, a ta mi řekla, tady se už nic neléčí, tady se ty příznaky zaléčují a snaží se je jen zmírnit.“ (s. 86)

„Já jsem to i četla někde v té zprávě, kterou napsali z té onkologické péče. To víte, papíry ty produkují furt v jednom kuse. No, ještě, než jsem sem přišla, tak pak dcera mi to už nedávala číst.“ (s. 86).

Odmítání komunikace ze strany rodiny: Skutečnost, že rodina nemluví o vážné situaci, naznačuje možnou tabuizaci a snahu vyhnout se otevřené diskusi o nemoci a zdravotním stavu pacientky. Tato situace může u paní Marie vyvolávat pocity izolace a nepochopení. Vyjádření typu *"nikdo neví"* může signalizovat její nejistotu nebo nedostatek informací o průběhu nemoci a prognóze, což může vést k úzkosti a k pocitu ztráty kontroly.

V rozhovoru jsme detekovali další neuspokojenou potřebu paní Marie: **touhu po porozumění a psychické podpoře** ze strany zdravotníků. Marie chce otevřeně mluvit o své nemoci a hledá způsoby, jak se vyrovnat s postupným zhoršováním svého zdravotního stavu. Její výroky typu *"nikdo neví"* jasně ukazují na potřebu sdílet své myšlenky a emoce. Vidíme zde tedy neuspokojenou **potřebu komunikace**. Její věta: *„No, oni mi řekli tady (v hospici), že začnu chodit, že to bude dobré.“* (s. 84) může naznačovat skrytou **potřebu naděje a podpory**. Pro naši respondentku je klíčové slyšet pozitivní povzbuzení od zdravotníků, které by jí poskytlo emocionální oporu v této náročné životní situaci.

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Konflikt mezi touhou po ukončení utrpení a nadějí na zlepšení

Marie v rozhovoru projevuje přání ukončit své utrpení prostřednictvím postupného uspávání (analgosedace), což je odborný postup v paliativní péči. Toto přání je projevem její rezignace, plně si uvědomuje, že její onemocnění je nevléčitelné. Na druhou stranu Marie stále chová jistou naději na zlepšení svého zdravotního stavu a na možnost, že by léčba mohla ještě pokračovat. Tato naděje může pramenit z jejího dřívějšího aktivního životního stylu a důrazu, který kladla na fyzickou kondici.

"Tak jste byla naštvaná, když jste se dozvěděla, že už ta léčba nebude pokračovat?"

"No, v podstatě jo, protože jsem si myslela, tak ještě mohli zkontrolovat ty laboratorní výsledky, jestli se mi trochu nezměnily." (s. 86).

Tento konflikt je ilustrací hluboké ambivalence, která často doprovází terminálně nemocné pacienty. Na jedné straně se nachází snaha o zachování naděje, která je základní lidskou potřebou, zatímco na druhé straně je realistické uznání závažnosti zdravotního stavu a touha po úlevě od nesnesitelného utrpení.

Konflikt mezi potřebou být s rodinou a pocitem obtěžování návštěvami

Paní Marie cítí potřebu strávit své poslední chvíle s rodinou, ale současně se v rozhovoru vyjadřuje, že ji časté návštěvy obtěžují.

„Tak to dcera dnes přijde, když je červenec a má ty prázdniny. A máte vnuky?“

„Dva vnuky.“

„Tak oni třeba taky přijdou.“

„**No, možná, že jo. Oni chodí, ale víte, spíš mě to obtěžuje.**“ (s. 83).

„Co Vás teď nejvíc těší v životě? Ty návštěvy dcery?“

„*No, ty taky.*“

„Je tady ještě něco?“

„*Už toho moc není. No, ale máme jednu pravnučku.* (s. 87).

„**No to víte, že bych chtěla vidět, jak roste, ale možný to zřejmě není.**“ (s. 91).

Paní Marie projevuje ambivalentní postoj k návštěvám své rodiny. Na jedné straně je u ní přirozená lidská potřeba být obklopena milujícími blízkými, zejména v těžkých chvílích nemoci. Na druhé straně však vyjadřuje, že ji časté návštěvy vyčerpávají, což lze přičíst fyzické a emocionální únavě či potřebě klidu a odpočinku. Marie navíc může mít pocit, že kvůli svému vážnému zdravotnímu stavu představuje pro rodinu přítěž.

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Rezignace

Paní Marie vykazuje určité známky rezignace, musí se vypořádat s faktem, že lékaři již nedokážou léčit její onkologické onemocnění. Přejít k tomuto způsobu obrany znamená přijmout, že je konec kauzální onkologické léčby.

„*Jo, já vlastně vím, já jsem byla onkologicky léčena na karcinom prsu. No, mě pořád léčili a dávali mi další a další ty onkologické léčby. No, až nakonec asi 26.5., jsem se dozvěděla, že mě z té onkologie musí vypustit, protože pro mě nemají žádné léky.*“ (s. 85).

„Co Vás napadalo?“

„**No, že mě prostě vyhodili.**“ (s. 85).

Přenesená agrese a zloba

Zmínka o vyhození z onkologické léčby může signalizovat přenesenou agresi nebo zlost směrem k lékařům nebo zdravotnickému systému jako celku. Tato verbálně vyjádřená zlost může být také součástí obranného mechanismu, kterým se paní Marie brání před pocitem bezmoci a frustrace.

„*No já jsem si myslela, že je možný něco dělat s těma výsledkama.*“ (s. 85).

Únik před dalším utrpením

Paní Marie vyjadřuje přání být postupně uspávána, což odráží její potřebu uniknout z nesnesitelné reality zhoršujícího se onemocnění. Myšlenka na *"pomalu zaspávat"* představuje kontrolovaný odchod ze života, což souvisí s její současnou zkušeností s postupnou ztrátou autonomie.

„Tak jsem si myslela, že by bylo spravedlivější, v podstatě po tom mém životě, mě nechat pomalu zaspávat.“

„Jako, že by to zvládali nějakýma injekcemi, myslíte?“

„No nebo opiáty postupně. Postupně uspat a tak.“

„To Vás napadlo samotnou?“

„Hm.“ (s. 85-86).

„Spíš jsem si myslela, že mi pomůžou s tím pomalým zaspáváním a že odejdu ve spánku.“ (s. 89).

Anticipace

Myšlenka na postupné uspávání pomocí opiátů ukazuje, že si paní Marie představuje konkrétní a realistický způsob, jakým by mohla dosáhnout úlevy. Opiáty jsou běžně užívány v paliativní péči k zmírnění bolesti a utrpení, což dává jejím představám praktický rozměr. V tomto případě je vždy důležité, aby ošetřující lékař promluvil s paní Marií a její rodinou ohledně možností analgosedace, tím dojde k respektování přání v závěrečné fázi jejího života.

Fantazie o euthanasii

Z rozhovoru s paní Marií je patrné, že se touto myšlenkou zabývala již dříve, než byla přijata do hospicové péče. Marie o tomto tématu mluvila se svým praktickým lékařem. Jedná se o hluboce osobní a eticky náročné téma, a to jak ze strany respondentky, tak ze strany tazatelky. Myšlenky na eutanázii můžeme interpretovat jako snahu **o ukončení utrpení a kontrolu nad vlastním osudem.**

„No, já jsem o tomhle mluvila s praktickým lékařem. To je ale už před nějakou dobou.“

„A teď byste uvažovala znovu o té eutanázii?“

Myslím si, že jo. (s. 89).

Racionalizace

Paní Marie byla tazatelkou informována o tom, že eutanazie není v naší zemi možná. Domníváme se, že se díky racionalizaci dokázala s touto skutečností intelektuálně vyrovnat. Právní situace v naší zemi jí poskytuje logické vysvětlení, které ji chrání před emocionální bolestí spojenou s nemožností ukončit tímto způsobem svůj život.

„No já si myslím, že to musí být opravdu těžké rozhodnutí odjet zemřít do cizího státu. A naše republika to těm pacientům, jak to sama jistě víte, neumožní. Je to tady zakázané.“

„Hm.“

„Takže, kdybyste měla tu fyzickou sílu, tak byste, čistě hypoteticky, odjela tam, kde je ta eutanazie je dovolená?“

„No, tak, jak jste to řekla (pauza), myslím, že ne.“ (s. 90).

❖ EMOCE

Smutek: paní Marie čelí nevyhnutelnému konci svého života, prožívá zármutek nad ztrátou svého zdraví a nad nemožností prožívat život v plném rozsahu.

Úzkost a obavy: Marie si plně uvědomuje postupné zhoršování svého zdravotního stavu. V rozhovoru lze detekovat její potřebu naděje, ale také potřebu intenzivnější psychické podpory od zdravotníků. Zároveň je patrné, že její rodina se tématu zhoršujícího se zdraví spíše vyhýbá a o jejím stavu s ní vůbec nekomunikuje.

Beznaděj: Marie si plně uvědomuje, že ji současná medicína již nemůže poskytnout další léčbu, což souvisí s dalšími možnými emocemi jako je **zklamání** a **vztek**.

Frustrace: Paní Marie vyjadřuje frustraci z toho, že její kurativní léčba byla ukončena a že již není možnost zlepšení jejího zdravotního stavu.

Marie prožívá komplexní mix emocí, které jsou typické pro pacienty v pokročilých stádiích terminálního onemocnění. Frustrace a úzkost pramení z jejího zklamání nad ukončením léčby. Naděje, i když oslabená, v jejích myšlenkách stále přetrvává. Tyto emoce ukazují na složitý psychologický stav pacientky, která se snaží vyrovnat se s realitou nevléčitelné nemoci.

Závěr:

Rezignace, kterou jsme v průběhu rozhovoru s paní Marií detekovali, ukazuje na přijetí skutečnosti, že její nemoc je nevléčitelná. Prání paní Marie být postupně uspávána naznačuje její touhu po úlevě od bolesti a utrpení. Životní příběh naší respondentky jsme nazvali: Ptáče, které vypadlo z hnízda. Tato pro nás silná metafora dobře vystihuje křehkost a zranitelnost paní Marie v její současné situaci. Kombinuje pocit ztráty, opuštěnosti a bezmoci, zároveň ale nese náznak přirozeného cyklu života a nevyhnutelnosti osudu.

Analýza rozhovoru s paní Mirkou (78 let)

Dg. karcinom prsu, metastázy v kostech

Ocelová růže

Paní Mirka má početnou rodinu. Dva dospělí syny, jedenáct vnoučat a jednu pravnučku, které říká s láskou "Tryskomyš". Těší se na narození druhého pravnoučete, které přijde na svět příští rok. Navzdory bolestem a těžkostem si váží každé návštěvy svých blízkých. Celý svůj pracovní život zasvětila účetnictví. 17 let například spravovala finanční záležitosti na jedné základní škole. Její život byl naplněn prací a péčí o rodinný domek, který sdílela se svým manželem až do jeho smrti před půldruhým rokem. Tvrdosti a odolnosti se naučila od svých rodičů, kteří také

neměli lehký život. Mirka přišla o svého tatínka ve věku 16 let. Poté žila s maminkou a o šest let mladší sestrou. Tato zkušenost jí dala sílu a odolnost, které nyní projevuje ve svém boji s nemocí. V době našeho rozhovoru byla paní Mirka v hospici, plně seznámena se svojí diagnózou a nemožností další onkologické léčby. S tímto zákeřným onemocněním se potýká s neobyčejnou odvahou a humorem, který se stal jejím obranným mechanismem. "Stalo se, stalo," říká často, což svědčí o jejím stoickém přístupu k životním výzvám. Paní Mirka nás oslovila svým smyslem pro humor a naprostou upřímností. Mirka klade důraz na kontrolu nad svým dalším životem. Zachovává si nadále jasnou mysl a smysl pro pořádek. Otevřeně mluví o svých posledních přáních se svou rodinou. Svým synům důkladně vysvětlila, jak se mají o všechno postarat, až přijde čas.

Obsah rozhovoru nalezne čtenář v Příloze 6, s. 93-108.

❖ POTŘEBY

Potřeba fyzického komfortu a pohodlí: Paní Mirka si stěžuje na nepohodlnou matraci:

"No, občas já říkám, že je to taková blbá matrac, jo." (s. 101).

Pohodlnější matrace by mohla výrazně zlepšit její fyzické pohodlí. V době našeho rozhovoru ležela paní Mirka na antidekubitní matraci, která se starala o změnu tlaku na jednotlivé části jejího těla.

Paní Mirka zároveň vyjadřuje svou spokojenost s prostředím a personálem v hospici. Její slova mohou být interpretována jako vyjádření **potřeby bezpečí a péče**.

„Starají se tady o člověka, slušný jsou, milí, příjemný.“ (s. 93).

„Opravdu jsou tady děvčata hodný.“ (s. 94).

„No, hlavně je tady čisto, je tady příjemný prostředí, jsou tady příjemné holky i mužský.“ (s. 101).

Ztráta svobody pohybu, potřeba fyzické aktivity: Paní Mirka byla zvyklá být po celý svůj život velice aktivní, v důchodovém věku se starala o rodinný dům a o celou zahradu. Poslední rok před pádem již chodila o berlích. Zhoršování pohyblivosti je pro ni teď významným problémem, který ovlivňuje její kvalitu života. Paní Mirka nám přiznala, že má také artrózu 3. stupně a v noci si již nestíhá dojít včas na toaletu, proto pro jistotu nosí přes noc plenkové kalhotky.

"No, ta pohyblivost, ta mi chybí..." (s. 101).

„No a včera a předevečirem se mi stalo, že než jsem došla na záchod, tak jsem se počurala, tak jsem si nechala dát na noc radši plínu.“ (s. 98).

„No, je mizerná ta pohyblivost, no.“ (s. 99).

„No takhle, chodila jsem před tím už normálně o berlich, asi rok, protože jak mi zjistili tu artrózu 3. stupně, tak už jsem je dostala, když se podíváte do skříně, tak jsou tam ty berle.“ (s. 100).

Potřeba kontroly a zachování autonomie: U paní Mirky jsme identifikovali potřebu mít kontrolu nad svým tělem a zvládnutím bolesti. Z psychoanalytického hlediska lze tuto potřebu chápat jako obranný mechanismus proti úzkosti. Mirka zažívá pocity bezmoci a zranitelnosti způsobené nevy léčitelnou nemocí. Tím, že si sama určuje dávkování a frekvenci injekcí, si udržuje pocit autonomie, protože se aktivně zapojuje do rozhodování o podávání analgetik.

„...co Vás teď nejvíce trápí z těch tělesných příznaků?“

„Tak ta bolest toho ramene a trošku toho kříže.“

„A dá se to zvládat těma náplastma?“

„Dá. Těma náplastma a nechávám si dávat slabší injekce. Takový ty střední. Byl takový tejden, kdy jsem si nechávala dávat silný injekce, no a byla jsem taková přiblblá, takže pak jsem si řekla ne, jenom slabší injekce. (s. 98).

Aspekty odchodu ze života navazují na silnou **potřebu** paní Mirky **mít vše pod kontrolou:**

„Já jsem si všechno vyřídila na rovinu. Já jsem jim řekla: Helejte mládeži neserte mě, tady je barák a budete se o to starat. A říkám: Mílo, ty se domluv s bráchou a starejte se! Já říkám: Doklady jsou tady, tamhle je to, támhle zas tohle.“ (s. 105).

„...já jsem na rovinu řekla: Hele mládeži, pohřeb žádný do hrobu, spálit a nechat nás rozptýlit. Říkám, támhle je tátova urna. To víte, protože já nemám odvahu tu tátovu urnu dát do hrobu, tak rozptýlit na rozptylovou loučku. Ještě jim to budu muset dodatečně říct.“ (s. 105).

Potřeba emocionální podpory a komunikace: Paní Mirka se může cítit osamocená a potřebovala by jistě více emocionální podpory. Používání svérázného humoru a vulgarismů může být způsobem, jak se vyrovnávat s tíživou životní situací. Pod tímto povrchem se může skrývat potřeba hlubšího emocionálního porozumění. Mirka byla po celý život silnou a odolnou ženou, a věříme, že ji tak vnímá i celá její rodina. Interakce s rodinou a přáteli jsou pro ni nesmírně důležité, přesto však může mít neuspokojenou potřebu hlubšího společenského kontaktu, který by jí poskytl emocionální podporu a posílil její vztahy s blízkými.

U paní Mirky došlo ke špatně organizovanému převozu do hospice. Podělila se s námi o tuto nepříjemnou zkušenost. Ráno sice dostala analgetika, ale musela čekat v sanitce, až bude hotové RTG vyšetření u jiné pacientky v nemocnici.

„No, já tam čekala skoro hodinu, já tam pomalu bolestí brečela.“

„No, totiž, jak jsem tam seděla, tak jsem prostě měla bolesti.“ (s. 94).

Potřeba smysluplného trávení času: Paní Mirka byla zvyklá trávit své dny aktivně a produktivně, zejména péčí o svou zahradu. V hospici může postrádat smysluplné aktivity, které by jí daly pocit životního naplnění.

O čtení: „*Mě to nebaví.*“ (s. 100).

„*No, je tady hodně programů, ale za nic nestojej. Je tam třeba i rozhlas, ale to si nepouštím. Jo a pak ty americký krváky, tak to říkám strčte si to někam.*“ (s. 100).

„*Já byla zvyklá dopoledne na zahrádce, odpoledne na zahrádce. Tak jsem říkala, hele panstvo, já nemůžu, sere mě to, ale nedá se nic dělat.*“ (s. 105).

Potřeba zpracování a akceptace smrti: Přestože paní Mirka deklaruje, že se smířila se svou situací, stále může mít potřebu hlouběji zpracovat své pocity ohledně blízcího se konce života a najít v tom smysl. Zpočátku onemocnění chtěla znát celou svou diagnózu, v době pobytu v hospici již o další informace o zdravotním stavu neprojevovala zájem.

„*Takže jako vzala jsem to jako fakt, že holt se stalo, stalo. Nedá se nic dělat.*“ (s. 97).

„*Ne, nic s tím nedělali. Mám tam tu bulku pořád. No a brala jsem to jako: stalo se stalo. No, tak nejsem ani první ani poslední.*“ (s. 98).

„*No, tak na tý onkologii paní doktorka, když dělala to vyšetření, tak mi říkala: ‚Paní R., mám Vám to říct na rovinu?‘ No a já řekla: ‚Já to chci slyšet prostě na rovinu.‘“ (s. 96).*

„*A co Vám tedy ta paní doktorka řekla, když jste ji řekla, že to chcete slyšet na rovinu?‘*“

„*No, že mám metastázy do kostí.*“ (s. 96).

„*A já se Vás zeptám, je tady ještě potřeba, aby Vás lékař plně informoval o tom Vašem zdravotním stavu?*“

„*Ne, to stačí.*“ (s. 103).

Z výše uvedeného vyplývá, že na začátku onemocnění se paní Mirka chtěla plně konfrontovat se svou diagnózou. Tím, že chtěla slyšet vše na rovinu, mohla racionalizovat svůj stav a lépe pochopit, s čím se vlastně potýká. Tento přístup jí umožnil vyrovnat se s realitou a najít v ní určitý řád a logiku, což je pro mnoho pacientů uklidňující. Potřeba plně porozumět diagnóze může být také projevem potřeby kontroly (viz výše). Tím, že měla všechny informace, mohla mít pocit, že má situaci více pod kontrolou, i když to objektivně nebylo možné. Mirka během našeho rozhovoru uvedla, že další informace o svém zdravotním stavu již nepotřebuje. Může jít o strategii, která vede ke snížení stresu. Informace o progredující nemoci jsou pro pacienta v terminálním stádiu onemocnění vždy psychicky náročné a vyčerpávající. Zastavení těchto informací pomáhá paní Mirce vyhnout se dalšímu stresu a možné úzkosti.

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Konflikt mezi akceptací a bojem proti nemoci

Mirka v rozhovoru často používá frázi *"stalo se, stalo,"* což můžeme identifikovat jako určitou úroveň akceptace její situace. Tato fráze může být projevem stoického přístupu, kdy přijímá svůj osud bez zbytečného odporu. Na začátku onemocnění chtěla vědět všechny detaily o své diagnóze, což naznačuje, že zpočátku chtěla aktivně čelit své nemoci. Počáteční postoj paní Mirky mohl také naznačovat určitou naději na zlepšení zdravotního stavu, což je v rozporu s jejím současným přístupem.

Tento konflikt může být vysvětlen jako boj mezi různými fázemi smíření se se smrtí. Podle Kübler-Rossové (1970; 2015) prochází lidé v těchto situacích různými fázemi, včetně popírání, hněvu, smlouvání, deprese, a nakonec by měla přijít akceptace. Paní Mirka se může nacházet v přechodové fázi mezi smlouváním a akceptací.

„No, a my jste se zastavily u toho, že Vám doktorka řekla, že máte metastázy v kostech, a řekli Vám, kdy to Vaše onemocnění vlastně začalo?“

„No, to já nevím, ona se o tom bavila s mojí sestrou Evou, jo, takže jako, no, to víte, člověk je v *ten moment asi v šoku, ale já si to jako nepřipouštím, protože si říkám, tak mám jedno právnouče. V prosinci bude druhý právnouče, tak se toho musím dožít.*“ (s. 97).

Konflikt mezi potřebou informací a jejich odmítáním

Paní Mirka chtěla na začátku onemocnění slyšet vše *"na rovinu"*, což mohlo zpočátku saturovat její potřebu kontroly a informovanosti. V současné době se již nepřeje být informována o svém zdravotním stavu. Tato změna může být způsobena snahou vyhnout se dalšímu stresu a úzkosti. Tento konflikt může být vysvětlen jako přechod od aktivního obranného mechanismu k pasivnějšímu. Na začátku mohla použít intelektualizaci (potřeba informací), aby zvládla úzkost, zatímco nyní používá represi nebo popření, aby se vyhnula dalšímu emočnímu stresu.

Konflikt mezi potřebou soběstačnosti a závislostí na péči

Paní Mirka se v rozhovoru zmínila, že jí chybí pohyblivost, což naznačuje její touhu po nezávislosti. V reálné situaci je však závislá na péči personálu v hospici a na analgetických. Tento konflikt může být interpretován jako boj mezi autonomií a závislostí. Její potřeba soběstačnosti může být vnímána jako pokus udržet si kontrolu a nezávislost, zatímco její závislost na péči může evokovat pocity ztráty kontroly a zranitelnosti.

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Humor a vulgarismy

Tímto způsobem se paní Mirka vyrovnává s těžkostmi. Používání vulgarismů může být dalším způsobem, jak přijmout realitu a udržovat si kontrolu nad svou situací. Vulgarismy mohou sloužit jako ventil pro frustraci a způsob, jak se postavit tváří v tvář nepřízni osudu.

„Nedělala jsem závěť, ale řekla jsem srovnejte se, jste bráchové a nechci támhle v nebi slyšet, že se hádáte. Vstanu z mrtvejších a vám oběma rozbiju hubu.“ (s. 104).

„Kdo Vás teď v té nemoci nejvíce podporuje?“

„No, dá se říct rodina. Ségra ta mě občas sprdne jak Franc kozu.“ (s. 102).

Ke vztahu syna k nové partnerce:

„Já říkám: Tak se držte nebo dostanete na držku oba. Koukejte držet, ať je pořádek. No a taky jo.“ (s. 108).

Represe (potlačení)

Paní Mirka potlačuje nepříjemné myšlenky a pocity, aby si zachovala psychickou rovnováhu. Tato forma obrany ji umožňuje odsunout do podvědomí bolestivé skutečnosti, které jsou pro ni momentálně příliš obtížně zvládnutelné. Naše respondentka si uvědomuje svou situaci, ale aktivně se rozhoduje ji neřešit více do hloubky, aby si uchovala svou psychickou stabilitu.

„Hele, na to špatný mám času dost.“ (s. 103).

„A já se Vás zeptám, měla jste tady tu možnost hovořit s lékařkou o té své nemoci? Přála jste si to vůbec?“

„No, já teď nevím, jestli jsem si to přála. Já jsem jako o tom víc nemluvila.“ (s. 102).

Racionalizace- stoicismus

Pokud paní Mirka skutečně přijímá své obtíže s klidem a bez hořkosti, její následující věty mohou odrážet její autentickou schopnost smířit se s tím, co nemůže změnit, což je typické pro stoickou filozofii. Paní Mirka v rozhovoru vykazuje jistě známky smíření s obtížnou situací. Toto přijetí může být formou obrany, která ji pomáhá vyrovnat se s nevyhnutelným koncem.

„Takže jako vzala jsem to jako fakt, že holt se stalo, stalo. Nedá se nic dělat.“ (s. 97).

„Ne, nic s tím nedělali. Mám tam tu bulku pořád. No a brala jsem to jako: stalo se stalo. No, tak nejsem ani první, ani poslední.“ (s. 98).

„Není nebo nebyla tam u Vás taková fáze, že jste si říkala, proč zrovna já jsem musela dostat takovou nemoc?“

„Ne. Tohle neproběhlo. Řekla jsem si stalo se, stalo.“ (s. 107).

Negace

U Mirky se může jednat o popírání některých aspektů reality, kdy si nepřipustí plný dopad své diagnózy a možné zhoršování zdravotního stavu. To může být patrné z jejího přístupu k informacím o nemoci

Intelektualizace

Mirka využívá intelektualizaci jako obranný mechanismus, kdy se soustředí na racionální a praktické aspekty své léčby. Diskutování o druhu a intenzitě léčby bolesti ji umožňuje udržet si pocit kontroly a distancovat se od emocionální bolesti a úzkosti spojené s její nevléčitelnou chorobou. Paní Mirka i v těžké nemoci vykazuje velký smysl pro rodinnou soudružnost. Zcela racionálně a pragmaticky promýšlí další kroky, otevřeně instruuje rodinu, jak si představuje, že to bude dál po její smrti.

❖ EMOCE

Spokojenost a vděčnost: Mirka je spokojena s péčí, kterou dostává v hospici, cítí vděčnost za laskavý přístup personálu. Tato spokojenost jí poskytuje určitou úlevu a komfort v jejím těžkém období.

Humor: Použití humoru, včetně vulgarismů, je pro paní Mirku způsob, jak se vyrovnat se stresem a obtížnými emocemi. Tento obranný mechanismus jí umožňuje uvolnit se a snížit napětí během jejího pobytu v hospici.

Naděje a očekávání: I přes svou vážnou nemoc paní Mirka nadále chová naději a očekává, že se dožije důležitých rodinných událostí, jako je narození pravnučky. Tato naděje jí může poskytovat vnitřní psychickou sílu, která ji podporuje v nelehké situaci.

Rezignace a akceptace: paní Mirka se smířila se svou diagnózou a současnou situací. Tento stoický postoj jí pomáhá zachovat si klid a důstojnost tváří v tvář těžké realitě.

Odpovědnosti a starost o rodinu: Mirka cítí silnou odpovědnost za svou rodinu, a i v hospici se snaží pečovat o budoucí rodinné vztahy. Její komentáře naznačují, že i přes svou vlastní nemoc se snaží zajistit, aby její rodina fungovala harmonicky i po její smrti.

Závěr

Paní Mirka během našeho rozhovoru používala humor a občasné vulgarismy, to naznačuje její schopnost odlehčit i velmi těžké situace. Jasně se ukázala její silná potřeba mít kontrolu nad svým životem. Rozhodování o frekvenci injekcí a volba slabších analgetik jí umožňuje udržovat

pocit autonomie a důstojnosti. Její prohlášení „*stalo se, stalo*“ a přijetí reality naznačuje stoický přístup k životu a nevyhnutelným obtížím. I když je represe užitečným obranným mechanismem, může vést k neschopnosti plně se vyrovnat s negativními emocemi, což může vést u paní Mirky v dlouhodobém horizontu ke zvýšenému stresu nebo úzkosti. Respondentka v průběhu celého rozhovoru projevovala silnou vazbu na rodinu a odpovědnost za jejich budoucnost. Paní Mirka pro nás symbolizuje kombinaci osobní síly, vůle a odolnosti. Svoji vnitřní jemnost a křehkost před svým okolím úspěšně skrývá. Její příběh jsme proto nazvali Ocelová růže.

Analýza rozhovoru s paní Anežkou (95 let)

Dg. karcinom žaludku

Hestia v lidské podobě

Paní Anežka je naší nejstarší respondentkou, které je 95 let. Ačkoli čelí diagnóze karcinomu žaludku, zřejmě si plně neuvědomuje její závažnost, ale ví, že se nachází v hospici. Celý život byla oddaná své práci, ať už jako prodavačka nebo uklízečka. Anežka je věřící a pravidelně se účastní mší, ať už posloucháním v rádiu, nebo osobní účastí na mších v hospici. Tyto duchovní aktivity jí poskytují značnou oporu a posilu. Má jednu dceru (70 let), která je vážně nemocná, a jednoho vnuka, který má tři děti. I přes svůj vysoký věk a zdravotní obtíže je Anežka schopna se pohybovat s pomocí chodítka a sama zvládá i ranní sprchu. Bydlela sama v bytě, kde jí pomáhala paní na úklid a dovážely se jí obědy. Přátelí se s další pacientkou v hospici, což jí přináší určité sociální uspokojení. Uvědomuje si, že by již nezvládla být sama doma, a proto přijala svůj pobyt v hospici pragmaticky. Starosti jí dělá především nemocná dcera a zdraví vnukových dětí. Paní Anežka pochází z generace, která prošla mnoha těžkostmi, včetně nasazení za 2. světové války ve 14 letech. Její skromnost, pracovitost a oddanost rodině odrážejí hodnoty, které zastávala celý život.

Obsah o rozhovoru nalezne čtenář v Příloze 7, s. 109 -117.

❖ POTŘEBY

Potřeba užitečnosti a seberealizace: V našem rozhovoru vyjádřila paní Anežka své pocity neužitečnosti. Byla zvyklá po celý život pracovat. Vykonávala manuální práci, která ji teď chybí. Ještě před svým pobytem v hospici žila sama v bytě. Musela se o sebe postarat sama po

většinu času. Vzhledem k věku a zdravotnímu stavu jsou možnosti její seberealizace omezené, což může vést k pocitům nenaplnění a lítosti.

„... zdáte se mi čiperná a hlavně optimistická.“

No, to jsem, ale už si připadáte obtížená tady, doma taky. To už, no, ta práce vám úplně odešla, No já v důchodu jsem si upletla svetry, ponožky klukům, a pak Vám to spadne a už neděláte nic a už nejste k ničemu. (s. 116).

Potřeba větší emocionální podpory: Přestože má paní Anežka sociální a duchovní podporu, může trpět pocity osamělosti. Její vyjádření starostí o nemocnou dceru a vnuky může naznačovat vyšší potřebu emocionální podpory a ujištění, že její blízcí jsou v pořádku.

„No, taky tu mám nemocnou dceru a ta bydlí v P. No, jednou za čas sem (do hospicu) přijede.“ (s. 111).

„No, mám dost takový starosti. Furt si myslím na tu dceru.“ (s. 112).

„...ted' byla na krvi, přijela a sem si mi sedla. Já myslela, že je po ní. Tak to je pro ni unavující.“ (s. 112).

„No, kolem tý rodiny. Mám strach, aby tam byly zdraví tři děti.“ (děti vnuka). (s. 115).

„No a ten vnuk, ale je v O. No, ten sem nemůže. On má hodně práce.“ (s. 115).

Potřeba větší autonomie: Paní Anežka si uvědomuje svou fyzickou závislost a omezení, což pro ni může být obtížné přijmout. Přestože je o ní v hospici dobře postaráno, jistá ztráta autonomie a schopnosti samostatně se o sebe postarat může vést k pocitům frustrace a bezmoci.

„...takže říkáte, už se teď daří líp, že už je Vám dobře?“

„No, zatím, ale to víte v těchto letech nevíte.“ (s. 109).

„A je to teda stáří, a to je všechno opotřebený. Na to už musíte myslet.“ (s. 111).

„No, abych zavřela oči v klidu a už bych tu nechtěla být dlouho.“ (s. 116).

„No, já jsem řekla, že už se do toho bytu nechci vrátit, protože jsem věděla, že dcera mě nezvládne, že je víc nemocná než já, a že už musím někam jít.“ (s. 111).

Spirituální potřeby: Paní Anežka je věřící a zúčastňuje se mší, což jí poskytuje duchovní útěchu a posiluje její víru. Poslouchání mší v rádiu a účast na duchovních aktivitách v hospici jí poskytuje určitý pocit naplnění a smysluplnosti.

„A jaký vztah ve Vašem životě je pro Vás nejdůležitější?“

„Rodina, víra taky. Já jsem, my jsme byli založení hodně věřící, a to mi bylo 80 (ukazuje na sošku Panny Marie).

„Tak to je krásná panenka Marie, takže ta se na Vás tady dívá a máte v ní podporu.“

„No, modlím se 3x za den.“

„Vy jste katolička, že?“

„Jsem v římsko-katolické církvi, ale jako nejsem fanatik.“ (s. 115).

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Konflikt mezi přijetím reality a popřením

Paní Anežka zlehčuje závažnost své diagnózy a vyhýbá se konfrontaci s realitou své nemoci. Ráda používá humor, aby se ochránila před psychickou bolestí. Na druhou stranu si Anežka uvědomuje svou situaci a reálně hodnotí své schopnosti a potřeby, když říká že by doma už nezvládla být sama.

„...já jsem se Vás chtěla zeptat, zda tady s doktorem máte domluveno, jestli chcete být plně informována o Vašem zdravotním stavu?“
„*No, dcera sem volá s paní doktorkou.*“ (s. 116).

Konflikt mezi potřebou užitečnosti a pocitem neužitečnosti

Paní Anežka po celý svůj život pracovala, chodila do práce na menší úvazek i když byla již v důchodu. Měla jasně vymezené pracovní a sociální role. To ji dodávalo smysl a sebeúctu. Nyní se cítí zbytečná, což je pro ni značně frustrující.

„...*a pak vám to spadne a už neděláte nic a už nejste k ničemu.*“ (s. 116).

Konflikt mezi potřebou samostatnosti a závislostí na péči

Anežka i ve svém pokročilém věku byla zvyklá být nezávislá, žila sama a zvládala si obstarat základní potřeby. V současné době je závislá na pomoci a péči zdravotníků.

Konflikt mezi potřebou klidného umírání a starostí o rodinu

Paní Anežka se nám svěřila, že když nemůže v noci spát, bilancuje svůj život. Přemýšlení o minulosti a vzpomínání na životní události lze interpretovat jako způsob hledání smyslu a smíření se s blížícím koncem. Naše respondentka se vrací ve svých vzpomínkách do minulosti, přemýšlí o významných událostech svého života.

„*No to bilancuju, když nemůžu spát tady v noci.*“
„Co se Vám honí hlavou?“
„*No, co se mi honí hlavou, kam jsem chodila do školy, přes ty lesy, to všechno jako.*“
„Jako například?“
„*No svatbu, to my měli tichou.*“
„Kdy Vám muž umřel? Nebo ho máte ještě?“
„*Ne, manžel umřel, no jen jeden rok bral důchod. No von byl, von byl o dva roky straší.*“
„Tak na něj vzpomínáte?“
„*No, to vzpomínám, až doted' jsem chodila na hřbitov.*“ (s. 116-117).

Vzpomínky paní Anežky odrážejí její životní cestu plnou překážek a zvládnutých těžkostí. Vzpomínky na svatbu a manžela, který již není mezi námi, odrážejí nejen její radosti, ale i hluboké ztráty a ukazují na její schopnost vyrovnat se s životními událostmi. Anežka dosahuje pocitu integrity tím, že akceptuje svůj život takový, jaký byl. Přeje si klidný odchod a vyrovnanost v posledních chvílích svého života. I přes své přání klidného umírání si dělá neustálé starosti o svou rodinu, zejména o svou sedmdesátiletou nemocnou dceru.

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Popření

Paní Anežka si možná plně neuvědomuje svou diagnózu, což může být formou popření. Můžeme se také domnívat, že na žádost dcery nebo vnuka nebyla se svou diagnózou karcinom žaludku vůbec seznámena.

„A to už jste zvracela to černý, jste říkala.“

„*Jo, to černý a v nemocnici říkali, že to bude vřed žaludeční. No a nezjistilo se nic.*“ (s. 110).

„*Že nevědí, co to je a že je to uzavřený, tak, že nevědí, co to je...*“ (s. 111).

„*No, prostě pan primář (v LDN) řek, my ji tady nemůžeme držet, вона vypadá dobře, všechno se tak spravilo a tam má větší posluhu (v hospici) a všechno je tam lepší. Tak je naočkoval...*“ (dceru a vnuka). (s. 115).

Humor

Humor je zralý obranný mechanismus, který umožňuje jedinci čelit stresujícím a bolestivým situacím. Paní Anežka používá humor k tomu, aby zmírnila napětí a snížila úzkost spojenou se svou nemocí. Tento mechanismus jí pomáhá udržet pozitivní přístup a komunikovat s ostatními bez pocitu zoufalství.

„A co jste měla k obědu?“

„*No, už vím, já jsem měla brambory a zeleninu a takový hnusný maso, to libový, já bych tak radši bůček.*“ (s. 113).

„...*ale vnuk mi říká: Já babi, tobě to pálí, tak proč bys tady nebyla...*“ (s. 113).

Pragmatismus

Pragmatismus, který paní Anežka projevuje, může být chápán jako forma racionálního přístupu, kdy realisticky hodnotí své možnosti a volí nejlepší možné řešení. Tento přístup jí pomáhá snížit úzkost a získat kontrolu nad svou situací, což je důležité pro udržení její psychické pohody.

„*No, já myslím, že je to dobře (pobyt v hospici), protože tam by mi nikdo neposloužil...No a tu posluhu tam nemám.*“ (s. 112).

Spiritualita a víra

Víra a spiritualita mohou sloužit jako silný obranný mechanismus, který poskytuje naší respondentce smysl a podporu v těžkých časech. Pro paní Anežku je víra zdrojem útěchy a síly, který jí pomáhá vyrovnat se s její nemocí a blížícím se koncem života. Víra jí poskytuje rámeček pro pochopení a přijetí její situace.

❖ EMOCE

Pocit neužitečnosti: Tento pocit je typický pro období stáří, kdy senior pociťuje, že ztrácí svou užitečnost a sociální role ve společnosti. Paní Anežka se pak cítí zbytečná, což může být frustrující. Tyto pocity mohou být spojeny s depresivní náladou.

Starosti o rodinu: Ačkoli Anežka přemýšlí o klidném umírání, často se zabývá myšlenkami na svou rodinu, hlavně se obává o svou nemocnou dceru, která je jejím jediným dítětem.

Bezmoc: Paní Anežka může trpět pocitem bezmoci. Tento pocit je častý u starších osob, které ztratily svou aktivní roli v rodině a společnosti. Její slova *"už si připadáte obtížená tady, doma taky. To už, no, ta práce vám úplně odešla"* naznačují její frustraci z nemožnosti aktivně přispívat. Pocit bezmoci je posílen její závislostí na ošetrovatelské péči v hospici, což může vést k pocitu ztráty autonomie a důstojnosti.

Pokora: Navzdory pocitu bezmoci vykazuje paní Anežka velkou míru pokory. Její životní příběh, který zahrnuje práci od raného věku a péči o rodinu, svědčí o jejím hlubokém smyslu pro zodpovědnost a pokoru. Pokora jí umožňuje přijmout její současnou situaci a s **vděčností** přijímat pomoc. Tento postoj se odráží i v jejím klidu a smíření s nevyhnutelností smrti.

Spirituální a emocionální vyrovnanost: Paní Anežka nachází útěchu a sílu ve své víře, což jí poskytuje emocionální podporu. Její pravidelná účast na mších a poslech bohoslužeb v rádiu jí dodává pocit duchovní stability a propojenosti s vyšší mocí. Spirituální vyrovnanost jí pomáhá zvládat obtíže a najít vnitřní klid, což se odráží v jejím pragmatickém přístupu k životu a smrti.

Závěr

Paní Anežka je pro nás obdivuhodnou ženou, která svým životem a přístupem k stáří připomíná bohyni Hestii, ochránkyni domácího krbu a rodinného klidu. Její vyrovnanost, pragmatický přístup k životu a hluboká víra ji činí symbolem úctyhodného stáří. Její schopnost najít radost v malých věcech, udržovat humor a starostlivost o blízké ukazuje na její sílu a moudrost, která přichází s věkem a životními zkušenostmi.

Analýza rozhovoru s paní Věrou (74 let)

Dg. karcinom jícnu

Plamen naděje, který neuhasl

Paní Věra v době našeho rozhovoru pobývala v hospici přes tři týdny. Před 11 lety prodělala cévní mozkovou příhodu, nadále má hůře pohyblivou pravou horní končetinu. Naučila se znovu mluvit a psát na notebooku. Špatně chodí, a proto využívá chodítko, má problémy s polykáním, stěžovala si na slinění. Věra má dvě děti, dceru a syna a celkem pět vnoučat. Má velmi dobrý vztah s celou rodinou, zejména s vnukem a snachou. Po celých 45 let pracovala ve stejných jeslích. Nejprve jako kuchařka, poté jako pěstounka. Má celkem tři výuční listy. Vyučila se frézařkou, nástrojařkou a kuchařkou. Má ráda děti, ale také je velkou milovnicí zvířat. Ve stáří měla v plánu přihlásit se do kurzů na Univerzitu 3. věku, ale nebylo to možné, protože ji chyběla maturita. Je velmi společenská a často komunikuje s přáteli přes Skype a Messenger. Má hodně návštěv a s panem kaplanem rozmlouvá o vaření a o vnoučatech. Věra nemá napsanou závěť, ale oběma dětem dala peníze na pohřeb. Její manžel, se kterým byla vdaná neuvěřitelných 53 let ji zemřel před třemi lety.

Obsah rozhovoru nalezne čtenář v Příloze 8, s. 118-136.

❖ POTŘEBY

Potřeba vyšší soběstačnosti: I když paní Věra chodí s chodítkem, plná mobilita je pro ni nedosažitelná. Zhoršená pohyblivost má výrazný dopad na kvalitu života nemocného člověka a může vést k pocitům frustrace a závislosti na druhých. Může prohlubovat pocity **ztráty autonomie a kontroly**, což může vyvolávat úzkost a frustraci. Paní Věra se vyrovnala se ztrátou funkce pravé ruky tím, že se naučila nové dovednosti na PC, a hledá způsoby, jak zůstat co nejvíce soběstačná.

„A mám ochrnutou pravou ruku, ale snažím se.“ (s. 118).

„Víte, co jako, když já se stěžím podepíši.“ (s. 126).

*„No, učila jsem se na počítači, protože jsem si řekla, že **nemůžu takhle žít. Ruku nemám funkční**, tak všechno píšu na počítači, koupila jsem si: Krok za krokem, jako knížku, jako samouk, abych byla ve spojení se světem.“ (s. 118).*

„No, já jsem si řekla, musíš něco dělat, protože když nebudeš nic dělat, tak ta ruka bude mrtvá.“ (s. 118).

„No, já chodím, protože se snažím chodit. Jako s chodítkem chodím.“ (s. 120).

*„No, já sem na sebe pyšná, že **vůbec chodím**... Jo, pro mě je to priorita, protože chodím s chodítkem. Na záchod si dojdu sama.“ (s. 129).*

Paní Věra demonstruje vysokou úroveň resilience a adaptability. Navzdory fyzickým omezením se nevzdává a aktivně hledá způsoby, jak se udržet v kontaktu s okolním světem a zůstat co nejdéle nezávislou.

Neschopnost saturovat potřebu kvalitního nasycení: problémy s polykáním a zvýšením sliněním paní Věru obtěžují a omezují její stravovací možnosti. V budoucnu, s progresí maligního onemocnění, se bude bohužel polykání zhoršovat a potřeba nasycení bude vážně narušena. Příjem potravy patří mezi základní potřeby, které musí být uspokojovány, aby mohl jedinec žít. Z psychologického hlediska je schopnost nasycení nejen fyzickou, ale i symbolickou činností. Jídlo často představuje pro člověka bezpečí, komfort. Neschopnost přijímat potravu vede nejen k fyzickému utrpení, ale může způsobit pocit frustrace a bezmoci.

„A to se Vás hned zeptám, polykáte dobře?“

„Špatně. To už mi dělá potíže, teda najím se samozřejmě.“ (s. 119).

„No, právě mi vadí, jak polykám, ale ne pokaždý. To mám nárazově, taky podle toho, co jím, že jo.“ (s. 127).

„Jinak píchají něco 2x denně pod kůži. A to mám proto, protože mi tečou sliny. No, to slinění, jako, a proto tu mám papírový ubrousky na očích.“ (s. 126).

Potřeba být bez bolesti, neztratit důstojnost: Paní Věra klade velký důraz na to, aby byla bez bolesti. Kontrola bolesti je klíčovým prvkem paliativní péče a významně přispívá k celkové pohodě pacientů. Její fokus na kontrolu bolesti může být projevem hlubšího strachu ze **ztráty kontroly** nad vlastním tělem a situací. Pro hlubší vhled si dovoluujeme uvést v hlavním textu větší část našeho rozhovoru.

„Čeho se teď nejvíce bojíte?“

„**Abych neumírala v bolestech.**“

„Což tady zajistí.“

„**Ale to nejde zajistit. To prostě nejde.**“

„Jste si jistá, že.“

„**To jsem si jistá, kdyby dělali cokoliv, to nejde.**“

„Ale jsou na to opiáty. Potom se přidávají dávky. Třeba Morfin.“

„No, morfium to taky znám jako vím, že jako...**No, víte, co já si přeju, třeba můžu říct: Pane Bože, ať neumírám v bolestech.**“

„No, abyste třeba neztratila svoji důstojnost, abyste třeba nekřičela bolestí, toho se bojíte?“

„Ne.“

„Tak jsme v zařízení, v jakém jsme.“

„**No, tak toho ne. Ale jako důstojnost? Důstojnost ztrácím tím, že jsem se dostala do takové situace. No a za to nikdo nemůže jako.**“ (s.134-135).

Z úryvku je patrné, že paní Věra se nejvíce obává umírání v bolestech. I když je v hospici, kde je péče zaměřená na zmírnění bolesti, vyjadřuje silnou skepsi ohledně toho, zda je skutečně možné zajistit bezbolestné umírání. Tato skepse pramení z její osobní zkušenosti a vnímání

limitů medicíny. Její největší obavou je ztráta kontroly nad svým tělem a případné trýznivé bolesti, které by mohly její poslední chvíle zkomplikovat. Další výraznou obavou je pro paní Věru ztráta důstojnosti. Ztráta důstojnosti je pro ni spojená nejen s fyzickými obtížemi, ale také s tím, že se ocitla v situaci, kdy potřebuje péči a pomoc zdravotníků. Přijetí této nevyhnutelné situace je pro ni obtížné, i když se s tím snaží smířit.

Potřeba spirituální podpory: Spirituální potřeby často zahrnují hledání smyslu života a naděje v těžkých chvílích. Ačkoliv paní Věra v rozhovoru uvádí, že není fanatická věřící, má víru v možnost setkání se zesnulým manželem a v existenci nějaké vyšší síly.

„No, takhle, já jako nejsem fanatic, do kostela nechodím. Nemodlím se každý den. A když je vám nejhůř, tak každé jako volá Boha. A já věřím jedny věci, že se s Jardou, to je můj manžel, setkám. Tomu věřím na 100 %.“ (s. 134).

„Mluvím s ním (s manželem). Já se za to nestydím.“ (s. 130).

„No, já prostě, no, já nevím, jak bych vám to řekla, věřím tomu, že něco musí bejt nad náma.“ (s. 134).

Potřeba lidského kontaktu a společenské interakce: Paní Věra si velmi váží návštěv rodiny a přátel, stejně jako rozhovorů s ostatními pacienty. Udržuje kontakt s přáteli prostřednictvím Skypu nebo Messengeru. Četné sociální interakce jsou zásadní pro její psychickou pohodu. Věra rovněž hojně využívá možností kontaktu s hospicovými zvířaty, což jí pomáhá zmírnit úzkost.

„No, jako když se nebudu s nikým stýkat, no, tak by ta úzkost byla větší.“ (s. 123).

„No, tak jako...A vážím si života. Já jako jsem byla zvyklá žít mezi hodně lidma.“ (s. 123).

„No, já mám ráda zvířátka. No, já jsem chovala Mirečka... To je morče. V postýlce jsem měla včera psa paní primářky, ale neříkejte to.“ (s. 127).

Potřeba vzdělávání a seberealizace: V průběhu našeho rozhovoru paní Věra litovala, že nemohla účastnit kurzů na Univerzitě třetího věku.

„Čeho lituju? Jo, lituju, že jsem se neučila líp a že mám jenom základní vzdělání.“ (s. 131).

„No, já jsem si, ještě před mrtvicí, chtěla dělat tu Univerzitu 3. věku... No, já jsem to nemohla dělat, protože já nemám maturitu.“ (s. 136).

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Konflikt mezi přijetím a strachem ze smrti

Paní Věra projevuje snahu o smíření se svou situací.

„No, a to je jako špatný. To mate jako, žiju a uvědomuji si, jak asi dlouho budu žít.“ (s. 119).

„Já vím. Ví, co je to hospic. No, prostě až mi dohoří plamínek, tak půjdu. S tím se musíte smířit.“ (s. 121).

„...já nebrečím, protože si říkám, že když budu brečet, nic nezměním. Musím smířit s tím, co je, a děkovat za každý den, co sem tu.“ (s. 122).

„No, to jo, snažím se to mít srovnaný vzhledem k mojí diagnóze. Musím to mít srovnaný.“ (s. 132).

Nicméně se snaží nepřipouštět si strach.

"Já si ho nechci připustit. Jako, já vám říkám, když budu takhle sedět, koukat a brečet, tak tím nic nezískám." (s. 123).

Tento rozpor mezi vědomým přijetím smrti a podvědomým strachem odhaluje hluboký vnitřní konflikt.

Konflikt mezi touhou po blízkosti a obavou z přítěže pro rodinu

Paní Věra vyjadřuje přání mít u sebe rodinu v posledních chvílích svého života, ale zároveň nechce být přítěží. Tento konflikt mezi potřebou emoční podpory od rodiny a obavou, že bude zátěží, ukazuje na její vnitřní rozpor.

Konflikt mezi touhou žít a akceptací nevyhnutelného

Paní Věra projevuje touhu žít a vidět svou budoucnost:

"No, to je nutnost. To je nutnost. Já nechci umřít, já se chci ještě dožít. Mám vnoučata, těm půjdu na svatbu, že jo." (s. 121).

„No tak jako...A vážím si života. Já jako jsem byla zvyklá žít mezi hodně lidma.“ (s. 123).

Ale zároveň akceptuje svou situaci:

"No, prostě, až mi dohoří plamínek, tak půjdu. S tím se musíte smířit." (s. 121).

Tento konflikt ukazuje rozpor mezi její touhou pokračovat v životě a akceptací, že její životní čas se blíží ke konci.

Konflikt mezi ztrátou důstojnosti a přijetím péče

Paní Věra mluví o ztrátě důstojnosti, tu ztrácí tím, že nyní pobývá v hospici. Zároveň však přijímá péči a podporu zdravotníků.

„...péče je tady výborná. Jako vám řeknu, nemůžu si stěžovat. To je hospic.“ (s. 121).

„Můžu vám říct, že se mi tu nestalo, že by tu byla protivná sestřička. Je tu dobrý kolektiv... Voni se starají.“ (s. 132).

Paní Věra prochází složitými vnitřními konflikty, které zahrnují strach z umírání, potřebu blízkosti versus obavy z přítěže, touhu žít proti akceptaci nevyhnutelného a ztrátu důstojnosti versus přijetí péče. Tyto konflikty jsou přirozené v situaci, ve které se nyní nachází. Odrážejí hluboké emocionální a psychologické procesy spojené s koncem života.

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Kompenzace

Paní Věra využívá kompenzaci jako způsob, jak se vyrovnat se ztrátou jemné motoriky na pravé ruce. Naučila se používat počítač. Stejně tak, aby si udržela alespoň částečnou mobilitu, využívá k chůzi chodítko. Na základě pokynů rehabilitační pracovnice v hospici provádí aktivní cvičení dolních končetin.

Popření

Paní Věra vykazuje v průběhu rozhovoru i jisté popření, když se vyjadřuje o své diagnóze rakoviny:

"Mám rakovinu žaludku, a to by nebylo tak strašný, ale mám rakovinu...No vidíte, teď si nemůžu vzpomenout." (s. 119).

„Tak to jste pro mne statečná žena, absolvovat 2x tak nepříjemné vyšetření jako je gastrokopie.“

„No, to je nutnost. To je nutnost. ***Já nechci umřít, já se chci ještě dožít. Mám vnoučata, těm půjdu na svatbu, že jo.***“ (s. 121).

Z pohledu paliativní péče je popření běžným mechanismem u pacientů s terminálním onemocněním. Tento obranný mechanismus jim může pomoci vyrovnat se s myšlenkou na smrt a poskytnout jim čas a prostor pro adaptaci na svou náročnou životní situaci. Přestože může být popření v krátkodobém horizontu užitečné, dlouhodobě může zabránit pacientům v plném vyrovnání se s jejich stavem. Jedná se o způsob, jakým paní Věra udržuje naději a odolává pocitům bezmoci. Popírání vlastní smrtelnosti jí umožňuje soustředit se na pozitivní aspekty života, jako jsou její vnoučata a jejich budoucnost. Tento mechanismus jí také může pomoci udržet si pocit kontroly a smysluplnosti. Popírání bylo identifikováno u paní Věry také ve vztahu k jejímu zesnulému manželovi. Věra neprojevuje stud při komunikaci s ním, což lze chápat jako projev potřeby udržení vztahu s osobou, která již nežije

Akceptace

"Vím, co je to hospic. No, prostě až mi dohoří plamínek, tak půjdu. S tím se musíte smířit." (s. 121).

„No, víte, já nebrečím, protože si říkám, že když budu brečet, nic nezměním. ***Musím se smířit s tím, co je, a děkovat za každý den, co sem tu.***“ (s. 122).

„No, to jo, snažím se to mít srovnaný vzhledem k mojí diagnóze. ***Musím to mít srovnaný.***“ (s. 132).

Paní Věra se snaží mít všechno srovnané, což naznačuje její úsilí o dosažení vnitřního klidu a smíření se se svou situací. Tyto výroky svědčí o možné motivaci Věry přijmout nevyhnutelnost své situace, což ji umožňuje prožívat své poslední dny s větším klidem a důstojností.

Ambivalence

Paní Věra během rozhovoru vykazovala ambivalentní postoje, což znamená, že měla protichůdné pocity ohledně toho, co si přeje. Na jedné straně by byla ráda, aby ji někdo v posledních dnech doprovázel, ale na druhé straně nechce, aby s ní její děti měly starosti nebo byly přítomny v posledních chvílích. Pro pochopení zveřejňujeme delší část rozhovoru.

„... No, a chcete, aby Vás někdo doprovázel, když už bude ta nejhorší hodinka? Rodina, aby tady s Vámi byla?

„...*No já spíš jako aby u mě někdo byl... No, tak moje děti, no.*“

„No, oni tu mají hostinský pokoje.“

„*No, teď tady byla paní s pánem, von umřel asi před čtyřmi dny a paní byla s ním do poslední chvíle.*“

„A co tomu říkáte, takovému projektu?“

„*No, já bych to nechtěla. No, já bych nikomu nechtěla přidělovat starosti, jo. Jako samozřejmě, byla bych ráda, kdyby někdo u mě byl, ale já si spíš myslím, že naši děti jako ne.*“

„Takže si spíš myslíte na ty děti, aby se spíš přišly jen rozloučit, a ne aby tady třeba seděly deset hodin nebo tři dny, to byste nechtěla?“

„*To ne. Já bych nechtěla, kdyby v tom se mnou chtěly být.*“ (s. 135).

❖ EMOCE

Strach a úzkost: Strach Věry z bolesti a ztráty důstojnosti lze chápat jako hluboce zakořeněné obavy spojené s existenciální úzkostí. Bolest je u ní spojena nejen s fyzickým utrpením, ale je i symbolem jejího strachu z konce života. To pro ni představuje i ztrátu kontroly a bezpečí. Přání neprožívat bolest lze interpretovat jako touhu po zachování integrity a hodnoty svého života až do jeho konce. Ztráta důstojnosti u Věry odráží strach ze závislosti na druhých. Tím, že vnímá svou situaci jako ztrátu důstojnosti, se manifestuje její vnitřní konflikt mezi potřebou nezávislosti a nevyhnutelnou závislostí na péči druhých. Toto prožívání je zvláště náročné, protože ji staví proti její touze po autonomii a sebeúctě, kterou si budovala celý život.

„Takže říkáte, že takový ten pocit osamělosti tady ještě nenastal?“

„*Taky. To má každéj. S touhle diagnózou musíte mít úzkostný pocity.*“

„Rozumím. A tu úzkost zaháníte jak?“

„*Jo, jako úzkost mívám večer. Jako tak jako pustím si počítač.*“ (s. 123).

Jako milující matka a babička se také obává o zdraví své rodiny.

„Takže máte strach o své děti?“

„*No, o děti i o vnoučata. No, a dcera byla na štítný žláze na kontrole, a to byl pro mě velký strach.*“ (s. 132).

Bezradnost a bezmoc: Paní Věra by si přála dožít se významných rodinných událostí, jako je například svatba vnuka. Zároveň si však plně uvědomuje svou bezmoc vůči nevyhnutelnému konci.

Smutek a lítost: Věra v době svého pobývání v hospici truchlí nad ztrátou normálního života. Prožívá smutek ze ztráty důstojnosti a schopnosti postarat se o sebe.

„No, víte, já jsem prožila hodnotnej život dá se říct. Jako kdo je spolu 53 let. (manželství, které trvalo 53 let). (s. 129).

„No, je tady ještě nějaká priorita, na kterou jste si nevzpomenula?
„Že bych byla doma?“ (smích paní Věry) (s. 132).

„No, podívejte na tu fotku, tady jsou všichni moji kamarádi... **No a z té fotky je mi moc smutno. Tam je šest lidí, kteří už nežijí.**“

„Ano, takže v průběhu života bohužel ty ztráty přicházely, že ano?“
„No, to je spojený se životem, smrt, no.“ (s. 134).

Vděčnost: Paní Věra si váží podpory své rodiny a přátel.

„No, jsou na mě hodný, každou chvíli někdo přijde.“ (s. 122).

„Já říkám, já se zajímám o všechno. Ráno si pustím počítač, zjistím, co je ve světě. No, jako pak si přečtu ty maily, protože mi denně chodí až deset mailů.“ (s. 122).

„No, první, co se mě ptali, bylo, že jestli mám rodinu. No, šli za paní primářkou. Je to hodná paní primářka, pustili mě na výlet...Syn měl padesátiny.“

„Tak jste byla na oslavě narozenin?“

„No, on nás vzal do čínský hospody. Tady někde odsud.“ (s. 122).

Láska k rodině je významným zdrojem emocionální podpory zejména v těžkých situacích, jako je terminální nemoc. Paní Věra se v průběhu rozhovoru několikrát zmiňuje o svém manželovi, i když ne vždy s ním prožívala příjemné chvíle.

„...manžel zemřel, že jo, byli jsme spolu 53 let. No a jako to byl zlatej člověk. No a když říkáte, že studujete psychologii, tak manžel trpěl maniodepresivní psychózou. No a pokud bral prášky, tak to bylo dobře. A pak se ze zlatýho člověka stane člověk, kterýho se bojíte.“ (s. 118).

„No, krvácení do mozku měl. No a jako už se z toho nedostal. Přitom jsem tam chodila a mluvila jsem na něj. Někdy se mi zdálo, že reaguje jako.“ (s. 128).

„...jaké je Vaše momentální přání, které byste si ještě přála?“

„**Když by se mi vrátil Jarda, manžel.**“

„Mluvíte s ním někdy?“

„**Mluvím s ním. Já se za to nestydím.**“

„Mluvím. Třeba mu říkám: Jaroušku, já jdu spát.“ (s. 130).

Láska ke zvířatům může poskytovat emocionální útěchu a pocit životního smyslu. Kontakt se zvířaty u paní Věry snižuje stres, úzkost, ale i její pocity osamělosti. Zvířata pro ni mohou

představovat nevinnou, bezpodmínečnou lásku a útěchu. Během rozhovoru paní Věra zmínila několik zvířat, která ji provázela na její životní cestě. Nyní čerpá velkou podporu z péče o hospicová zvířata (morčata a kočky).

„Alenka (sousedka paní Věry) mě našla v tom bezvědomí. Alenka má osm let kočičku, a to je Bobina (smích obě).“

„A Bobina tam teď místo Vás bydlí?“ (smích obě).

„No, nebydlí, Bobina bydlí doma u Alenky. No a já, když jsem byla doma, tak přišly obě holky, dycky říkám: Boby, pojd' do postele. Samozřejmě, mě to jako nevadí, ona je čistá. No a my jsme měli 17 let kočku. I křečky. No, Alenka přišla vždycky ráno, no a já říkám: Bobi dneska nebude čumákovka? A ona přišla, skočila mi do postele a takhle mi dala čumák (paní Věra ukazuje na obličej). (s. 133).

Odvaha a odhodlání: U paní Věry jsme v našem rozhovoru několikrát detekovali odvahu aktivně čelit situaci a její snahu o pozitivní přístup k životu.

„No, já sem na sebe pyšná, že vůbec chodím.“ (s. 129).

„Já si ho nechci připustit. (p. Věra mluví o strachu). Jako já vám říkám, když budu takhle sedět, koukat a brečet, tak tím nic nezískám.“ (s. 123).

„...já nebrečím, protože si říkám, že když budu brečet, nic nezměním. Musím se smířit s tím, co je, a děkovat za každý den, co sem tu.“ (s. 122).

„No, já jsem kouřila taky, ale jak jsem měla mozkovou mrtvici, tak jsem si jako říkala, oni mi zachraňují život a já budu kouřit? Den zde dne jsem přestala kouřit.“ (s. 128).

Závěr

Paní Věra je příkladem neuvěřitelné vnitřní síly a vytrvalosti. Její život je naplněn láskou k rodině, přátelům a zvířatům. I když čelí vážným zdravotním problémům, zůstává aktivní a angažovaná. Její odhodlání naučit se nové dovednosti, jako je používání počítače, poukazuje na její přizpůsobivost a neustálou chuť se učit novým věcem. V hospici si udržuje svou společenskou povahu a duchovní život, což jí poskytuje vnitřní klid a smíření. Tímto způsobem paní Věra zůstává symbolem naděje a inspirace pro všechny kolem ní. Její životní příběh jsme proto nazvali: Plamen naděje, který neuhasl.

5. 1 Výstupy z tématické analýzy rozhovorů

V úvodní fázi jsme se zaměřili na *kategorizaci bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb*, přičemž jsme navázali na výzkumy realizované v zahraničí (McIlmurray et al., 2003; Osse et al., 2000) i v České republice (Bužgová a kol., 2013 b). Většina těchto studií využívala k identifikaci nenaplněných potřeb (*unmet needs*) terminálně nemocných pacientů různé měřicí nástroje (viz kapitola 1.4 Hodnocení potřeb u terminálně nemocných, měřicí nástroje). Naše výzkumné šetření však poskytlo možnost hlubší tematické analýzy, založené na kvalitativním přístupu a polostrukturovaných rozhovorech s pacienty v terminálním stádiu onkologického

onemocnění. Tento přístup nám umožnil nejen komparaci nenaplněných bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb s proběhlými výzkumy, ale také lepší pochopení individuálních zkušeností a preferencí u našich respondentů. Na rozdíl od kvantitativních metod nám tento postup přinesl hlubší vhled do komplexních potřeb pacientů a jejich často nevyčtených očekávání. Čtenář se může s výsledky analýzy podrobně seznámit v následující tabulce 6, s. 96 - 97. Identifikované potřeby, které stávající měřicí nástroje zachytí jen obtížně, jsou v tabulce zvýrazněny tučnou kurzivou.

Tematické oblasti	Kategorie	Subkategorie
1. Fyzické potřeby	<p>p. kvalitní stravy</p> <p>p. fyzického komfortu a pohodlí</p>	<p>nekvalitní strava ztráta chuti k jídlu více jíst = udržení fyzické síly</p> <p>být bez bolesti kontrola symptomů <i>ztráta svobody pohybu</i> tělesná nepohoda p. fyzické aktivity</p>
2. Psychické potřeby	<p>p. větší emocionální podpory</p> <p>p. pravdivých informací <i>p. seberealizace</i></p> <p>p. zachování důstojnosti</p> <p>p. psychické a tělesné integrity</p> <p>p. autonomie a kontroly</p> <p>p. smysluplného plánování času</p>	<p><i>p. ventilace emocí</i></p> <p><i>p. cítit se žensky</i> <i>p. užitečnosti</i> <i>p. psychické podpory 2. člověku</i></p> <p><i>p. nebýt zátěží/ na obtíž</i></p> <p>p. soběstačnosti p. plánování p. splnit nedokončený úkol <i>p. vzdělávání</i></p>

3. Sociální potřeby	<p>p. sociální interakce</p> <p>p. komunikace</p> <p>p. soukromí</p>	<p>rodina, zdravotníci</p> <p>p. být více s rodinou</p> <p>p. kontaktu se zvířaty</p>
4. Spirituální potřeby	<p>p. víry a smíření</p> <p>p. naděje</p> <p>p. smyslu života</p> <p>p. lásky</p> <p>p. náboženských rituálů</p> <p>p. zpracování a akceptace smrti</p> <p>p. důstojného umírání</p>	<p>vztah k Bohu</p> <p>p. životního bilancování</p> <p>rodina, přátelé, zdravotníci</p> <p>mše, modlitby</p> <p>p. autonomie, p. kontroly, p. důstojnosti, p. tělesného komfortu a pohodlí</p> <p>p. být pravdivě informován(a)</p> <p>p. psychické a tělesné integrity</p>

Tab. 6 Kategorizace bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb u nemocných v terminálním stádiu onkologického onemocnění (Hrdličková, 2024).

Tabulka 6 odhaluje široké spektrum bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb, které často překračují možnosti standardních měřicích nástrojů. Zvláště zajímavé jsou potřeby označené tučnou kurzivou, jež reflektují nové dimenze patientských potřeb, které by pravděpodobně nebyly zachyceny pomocí dotazníkového šetření.

V rámci tematické analýzy rozhovorů s pacienty v terminálním stadiu onkologického onemocnění byla identifikována nová, komplexní **potřeba důstojného umírání**, která se skládá z několika klíčových subkategorií: autonomie, kontroly, důstojnosti, tělesného komfortu a pohodlí, pravdivého informování a psychické a tělesné integrity. Tato potřeba se ukázala jako zásadní pro zajištění kvality života a psychické pohody u terminálních pacientů.

5.2 Čtyřstupňový model detekce potřeb u terminálně nemocných

Na základě analýzy sedmi polostrukturovaných rozhovorů s terminálními pacienty jsme vytvořili **Čtyřstupňový model detekce potřeb**. Tento model vznikl jako výsledek systematického a důkladného zpracování dat, které jsme získali prostřednictvím kvalitativního přístupu. Respondenti jasně vyjádřili své konkrétní (explicitní) potřeby, které často zahrnovaly fyzické pohodlí, emocionální podporu, kontakt s rodinou, potřebu naděje atd. V této fázi jsme kategorizovali tyto potřeby do hlavních oblastí (viz výše v Tab. 6 Kategorizace bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb, s. 96 - 97).

Během analýzy rozhovorů jsme zjistili, že některé potřeby byly v konfliktu. Tyto konflikty jsme nazvali **vnitřními konflikty**, protože odrážely rozpor mezi různými touhami a reálnou situací našich respondentů. Častý byl například vnitřní konflikt mezi touhou zůstat nezávislý a nutností přijímat pomoc od zdravotníků (Štěpánka, Zdeněk, Věra, Mirka, Marie). U respondentů jsme detekovali konflikt mezi přijetím a popřením nemoci. Jednalo se o silný vnitřní boj mezi přijetím nevyhnutelnosti smrti a snahou ji odmítat nebo alespoň odsunout (Eva, Štěpánka, Zdeněk, Věra, Marie). Dospěli jsme k dalšímu kroku, konflikty mezi potřebami navíc poskytují rámec pro pochopení toho, proč se pacienti uchylují k obranným reakcím.

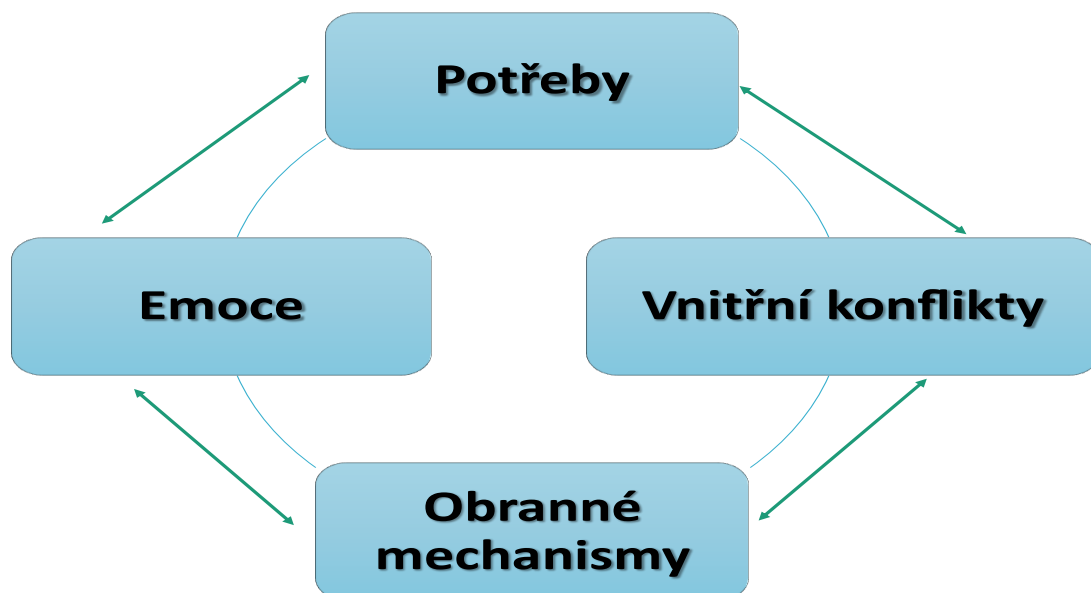
Na vnitřní konflikty reagovali respondenti různými **obrannými mechanismy**, které byly identifikovány během tematické analýzy. Neslouží pouze k ochraně před psychickou bolestí, ale zároveň fungují jako prostředek k udržení pocitu kontroly v mimořádně náročné životní situaci, jakou představuje terminální onkologické onemocnění. V reakci na vnitřní konflikty respondenti používali různé obranné mechanismy, jako například rezignaci, humor, popření, nebo racionalizaci. Tyto mechanismy jim umožňovaly udržet si jistou míru psychického komfortu a vyrovnat se s tíhou své diagnózy. Obranné mechanismy se objevují jako reakce na konflikty potřeb. Racionalizace je častým mechanismem (Eva, Zdeněk, Marie, Mirka), kde pacienti usilují o logické vysvětlení situace, aby získali pocit kontroly. Humor (Eva, Mirka, Anežka) se jeví jako prostředek k úlevě od stresu a vytváření emoční distance od vážné situace. Popření (Eva, Štěpánka, Věra) se objevuje tam, kde je těžké čelit realitě nemoci.

V poslední fázi byly detekovány klíčové *emoce*, jako jsou například strach, smutek, naděje, bezmoc, vděčnost nebo vina. Emoce respondentů odrážely nejen jejich potřeby a vnitřní konflikty, ale také efektivitu použitých obranných mechanismů.

Například paní Eva pociťuje hrdost, což vzhledem k jejím potřebám znamená, že plně naplnila své životní plány a přání. Přesto u ní dochází k vnitřnímu konfliktu, je sice hrdá na své pracovní úspěchy, ale zároveň si uvědomuje, že se mohla více věnovat svým malým dětem a pociťuje i negativní emoci, vinu. Většina pacientů (např. Eva, Zdeněk, Věra) prožívá strach a úzkost, které jsou často vyvolané nejistotou z budoucnosti a potřebou přijmout blížící se konec života. Smutek a depresivní ladění se objevují zejména při ztrátě důstojnosti a autonomie (Marie, Štěpánka). Naproti tomu naděje (Eva, Zdeněk, Mirka) a vděčnost (Věra) přinášejí úlevu a přijetí současného stavu.

Z celkového pohledu nám Čtyřstupňový model detekce potřeb ukázal dynamiku mezi potřebou kontroly a přijetím nevyhnutelné reality, přičemž pacienti oscilují mezi bojovností, rezignací a hledáním smyslu života. Model také zdůrazňuje, že potřeby sociální podpory a duchovního vyrovnání hrají zásadní roli ve zvládnání terminální nemoci, zatímco konflikty kolem ztráty soběstačnosti a autonomie vytvářejí významné emocionální napětí.

Schéma 3 Čtyřstupňový model detekce potřeb u terminálně nemocných (Hrdličková, 2024).



6 Diskuze

Získaná data ze sedmi rozhovorů s terminálně nemocnými onkologickými pacienty poukazují na různé, často se opakující vzorce potřeb, vnitřních konfliktů, obranných mechanismů a emocí, které reflektují náročnou životní situaci respondentů. I přes různost osobních příběhů se z výpovědí dají vysledovat určité společné motivy, jež poukazují na hlubší existenciální a psychologické aspekty prožívání terminální fáze života. Čtyřstupňový model detekce potřeb u terminálně nemocných ukázal následující poznatky.

❖ POTŘEBY

Jedním z nejčastěji zmiňovaných témat byla **ztráta autonomie a svobody pohybu**, což se objevovalo u většiny respondentů (Štěpánka, Zdeněk, Marie, Mirka, Věra). Tento fakt zdůrazňuje, jak klíčová je pro pacienty možnost zachování určité míry kontroly nad svým životem, i když jejich fyzické schopnosti slábnou. Potřeba soběstačnosti a nezávislosti je tak paradoxně v ostrém kontrastu s potřebou péče a pomoci, což vytváří vnitřní konflikty, například mezi přijetím a popřením nemoci. **Potřeba fyzického komfortu a pohodlí** nebyla u všech respondentů zcela naplněna. Někteří z nich zmiňovali somatické obtíže, jako je ztráta chuti k jídlu, zácpa či zvýšené pocení. Významnou roli hraje také potřeba být bez bolesti, kterou v našem výzkumném šetření uvedla respondentka Věra v kontextu svých obav z procesu umírání. Tato skutečnost naznačuje, že u většiny respondentů byla potřeba úlevy od bolesti dostatečně naplněna, což lze přičíst profesionální paliativní péči a odbornému řízení bolesti v lůžkových hospicích, kde se výzkum uskutečnil.

Potřeba sociální interakce a rodinných vazeb byla také detekována u více respondentů (Eva, Zdeněk, Mirka, Věra). Byl zde patrný ambivalentní postoj k blízkým osobám, kdy pacienti na jedné straně touží po jejich přítomnosti, ale na druhé straně se obávají, že jsou pro své blízké přítěží. To může vést k dalšímu psychickému stresu a emocionálnímu napětí, které není snadné překonat. Potřeba psychické podpory a potřeba sociální interakce se ukázaly jako zásadní faktor zlepšující kvalitu života v závěrečné fázi nemoci. Emocionální podpora a smysluplná sociální interakce nejenže zmírňují pocity izolace a strachu, ale také posilují psychickou odolnost a celkovou pohodu pacientů. Naše výsledky korespondují s dosavadními výzkumy, které akcentují klíčovou roli sociální podpory v udržení psychické pohody u pacientů v terminálním stádiu onemocnění (Ringdal et al., 2007; Milberg et al., 2014).

Navzdory široké shodě s literaturou naše kvalitativní šetření odhalilo několik překvapivých a jedinečných aspektů: **Potřeba cítit se žensky**, jak ji uvedla jedna z našich respondentek (Eva),

představuje specifický požadavek, který není v podobných výzkumných šetřeních často zmiňován. Tento náleží podtrhuje význam individuálního přístupu v paliativní péči, který by měl brát v úvahu osobní identitu a genderové role pacientů.

Spirituální potřeby se ukázaly jako zásadní komponenta péče o pacienty v terminálním stádiu onemocnění, zejména v kontextu hledání smyslu v průběhu nemoci a umírání. Téma spirituálních potřeb se opakovaně objevuje jak v naší studii, tak i v širší odborné literatuře (Puchalski, 2012). Naši respondenti vyjádřili silnou potřebu zpracovat a akceptovat blížící se konec života, přičemž si zároveň uchovali víru a naději na zlepšení svého zdravotního stavu. Tento výsledek potvrzuje klíčový význam spirituálních potřeb pro celkovou pohodu pacientů v terminální fázi života a jejich neoddelitelnou roli v holistickém přístupu k paliativní péči.

Potřeba seberealizace se projevila u některých respondentů, kteří zdůraznili touhu po smysluplném trávení času (Zdeněk, Mirka, Věra, Anežka), včetně vzdělávání (Věra), poskytování emoční podpory druhým (Štěpánka) a dokončení nedokončených úkolů (také respondentka Štěpánka). Potřeba bilancování života odráží touhu po sebereflexi a hodnocení vlastního života. Je proto nezbytné i v pokročilém stádiu nemoci nabízet pacientům smysluplné aktivity, včetně kulturních a duchovních zážitků (např. výtvarné dílny, mše, návštěvy kaplana nebo dobrovolníků), vzdělávacích příležitostí (internet, knihovna, TV). Každý moderní lůžkový hospic by měl nabízet možnost zapojit se do péče o hospicová zvířata, která mohou být pro pacienty cenným zdrojem útěchy.

Potřeba kontaktu se zvířaty, jak ji vyjádřila respondentka Věra, představuje zajímavé zjištění v rámci našeho výzkumu. Lásky ke zvířatům může hrát klíčovou roli v emocionální podpoře některých terminálních pacientů. V kontextu paliativní péče interakce se zvířaty napomáhá pacientům vyrovnávat se s osamělostí, úzkostí a strachem ze smrti, neboť poskytují bezpodmínečnou lásku a pocit blízkosti. Fyzický kontakt se zvířaty má uklidňující účinek a může pomoci zmírnit psychickou bolest a stres, čímž přispívá ke zlepšení celkové kvality života. Zvířata přinášejí radost a pozitivní zážitky, což má příznivý vliv na psychický stav pacientů, kteří čelí nevléčitelnému onemocnění. To je obzvláště významné v paliativní péči, kde pacienti často prožívají negativní emoce, včetně značné nejistoty a strachu. Zvířata tedy mohou fungovat jako stabilní základna, která poskytuje trvalou emocionální podporu. Během kontaktu s terapeutickým psem došlo u všech pacientů (n=19) v paliativní péči ke snížení bolesti, protože se „uvolnili“ při mazlení se zvířetem a odvedli pozornost od bolesti (Engelman, 2013).

Pomocí tematické analýzy jsme identifikovali novou kategorii, a to **potřebu důstojného umírání**, zahrnující tyto subkategorie: autonomii, kontrolu, tělesný komfort, potřebu pravdivých informací a psychickou i fyzickou integritu. Tyto subkategorie jsou dle našeho mínění vzájemně propojené a dohromady vytvářejí holistický přístup k uspokojení potřeby důstojnosti.

❖ VNITŘNÍ KONFLIKTY

Během hloubkové analýzy rozhovorů jsme zjistili, že některé potřeby byly v konfliktu. Tyto konflikty jsme nazvali vnitřními konflikty, protože odrážely rozpor mezi různými touhami a požadavky respondentů. Tyto vnitřní konflikty byly klíčové pro pochopení dynamiky prožívání nemocných a pro následné formulování obranných mechanismů. Respondenti čelí mnoha vnitřním konfliktům, které jsou typické pro pacienty v terminálním stadiu onemocnění:

a) **Konflikt mezi přijetím a popřením reality smrti:** Pacienti oscilují mezi přijetím svého zdravotního stavu a popíráním smrtelného onemocnění, což může být způsobeno strachem, nadějí na zázrak, či touhou po životě (Kübler-Ross, 1970). Tento konflikt byl přítomen u všech respondentů, což odráží hluboký boj mezi touhou žít a nutností přijmout realitu blížícího se konce.

b) **Konflikt mezi nezávislostí a závislostí:** Pacienti, kteří si dříve zakládali na své nezávislosti (Zdeněk, Mirka, Štěpánka, Marie, Věra, Anežka), se museli vyrovnávat s tím, že nyní potřebují ošetrovatelskou péči, což vytváří další úroveň emocionální zátěže. Pacienti se snaží udržet autonomii a důstojnost (Chochinov et al., 2002; Ptáček. & Bartůněk, 2022). Na jedné straně si přejí zachovat svou nezávislost (svoboda pohybu) a samostatnost, což je klíčové pro jejich sebeúctu. Na druhé straně však postupně potřebují pomoc při každodenních činnostech, což může vyvolávat pocity bezmoci a frustrace.

c) **Konflikt mezi potřebou sociální podpory a touhou po izolaci:** Pacienti s terminálním onemocněním touží po psychické podpoře, ale také chtějí chránit své blízké a sami sebe před emocionální zátěží tím, že se izolují. Někteří naši respondenti chtěli být se svými blízkými, ale zároveň se obávali, že by je mohli zatěžovat (Marie, Anežka). Osamělost byla odborníky vnímána jako velmi rozšířená u osob s nevléčitelným onemocněním (92,6 %). Byla považována za tabuizované téma a měla dopad na symptomy včetně bolesti, dušnosti a celkové pohody na konci života. Sociální podpora byla považována za klíčovou pro zmírnění pocitu osamělosti (Hanna et al., 2022).

Dále jsme identifikovali **konflikt mezi touhou po kontrole a přijetím nejisté perspektivy**, který je typický pro pacienty s terminálním onemocněním. Tento konflikt byl dosti výrazný u našich respondentů (Zdeněk, Mirka, Věra). Konflikt může být obzvláště intenzivní vzhledem k tomu, že terminální diagnóza přináší vysokou míru nejistoty a nutnost přizpůsobení se nové, neznámé realitě. Touha po kontrole je přirozenou lidskou potřebou. Lidé mají tendenci usilovat o kontrolu nad svým životem, což jim poskytuje pocit bezpečí, autonomie a předvídatelnosti. V kontextu zdravotní péče o tyto pacienty to může zahrnovat určitou kontrolu nad medikací (Mirka), rozhodování o denních aktivitách nebo udržování určitých rituálů v jejich osobním životě. Pocit kontroly může výrazně přispět k psychické pohodě a snížit úzkost. Naše kvalitativní studie potvrzuje, že tyto vnitřní konflikty jsou běžné a univerzální mezi terminálně nemocnými pacienty, což je v souladu s dosavadní literaturou o paliativní péči.

V našem výzkumném šetření jsme identifikovali i několik méně častých vnitřních konfliktů, které se zdají být překvapivě jedinečné. Například **konflikt mezi vírou a vědou**, jak ukazuje případ paní Evy, která prožívala rozpor mezi náboženským přesvědčením a spoléháním se na lékařskou vědu. Zvláště výrazný vnitřní konflikt byl zaznamenán u paní Marie, která se pohybovala mezi **touhou ukončit utrpení a nadějí na zlepšení** svého zdravotního stavu. Tento konflikt odráží náročný boj mezi přáním zmírnit bolest a trvajícím nadějí na uzdravení, což je téma, které si určitě zaslouží další zkoumání.

Dalším méně očekávaným konfliktem byla **touha po společnosti versus nedůvěra v lidi**. Tento konflikt byl v našem šetření výraznější, než jsme očekávali. Ukazuje, jakou klíčovou roli hrají sociální vztahy v psychickém zvládnání terminální nemoci. Pacienti, jako například paní Štěpánka, mají vážné obavy, že budou považováni za přítěž, nebo že ztratí svou důstojnost a autonomii, což vede k ambivalentním postojům vůči ostatním. Studie ukazují, že sociální izolace a nedostatek důvěry mohou zhoršovat psychické utrpení a vést k horšímu vnímání kvality života (Hanna et al., 2022).

❖ OBRANNÉ MECHANISMY

Respondenti reagovali na vnitřní konflikty různými obrannými mechanismy, které byly identifikovány v průběhu analýzy. Mezi těmito mechanismy se objevily popření (u Evy, Štěpánky a Věry), racionalizace (u Evy, Štěpánky, Zdeňka, Marie a Mirky) a humor (u respondentek Evy, Mirky a Anežky). Tyto obranné strategie nám poskytly cenné informace o způsobech, jakými se pacienti vyrovnávají s těžkými životními situacemi. Vyhodnocení těchto

mechanismů nám umožnilo lépe porozumět tomu, jak se pacienti snaží udržet psychickou rovnováhu v kontextu terminálního onemocnění.

Popření a racionalizace: jsou běžnými obrannými mechanismy u pacientů s terminálním onemocněním. Popření umožnilo některým pacientům (např. Evě) krátkodobě uniknout realitě a vyrovnat se s těžkostmi. Popření je mechanismus zvládnání, který se používá jako reakce na psychické trauma a často je vnímáno zdravotníky jako maladaptivní a nežádoucí vedlejší produkt krizové situace (Stephenson, 2004), zatímco racionalizace poskytuje pacientovi způsob, jak pochopit a ospravedlnit svou situaci. Tyto mechanismy jsou často zmiňovány jak v zahraniční literatuře, tak i v českém kontextu (Špatenková, 2014).

V naší studii respondenti často využívali **humor**, včetně vulgarismů (Mirka) jako nástroj pro vyrovnávání se s náročnou situací. Ačkoli humor není zmiňován jako běžný mechanismus zvládnání krizové situace, jeho význam pro snižování stresu a zlepšování kvality života u terminálních pacientů je doložen v zahraniční literatuře (Ridley et al., 2014). Snaha bojovat proti nemoci pomocí alternativních metod, jako jsou doplňky stravy a speciální diety (Eva a Štěpánka), je také značně běžná. Tento mechanismus poskytuje pacientům pocit kontroly nad jejich obtížnou životní situací.

Zajímavé je, že spirituální víra byla nejen potřebou, ale také obranným mechanismem. **Spiritualita a víra** hrají zásadní roli v poskytování duchovního komfortu a naděje v rámci paliativní péče. Tento obranný mechanismus napomáhá pacientům (Štěpánka, Anežka) nalézt hlubší význam jejich situace, ale také ji lépe přijmout. Pacienti s pokročilým stádiem rakoviny, kteří nacházeli útěchu ve svém náboženském a duchovním přesvědčení byli spokojenější se svým životem, byli šťastnější a měli méně bolesti. Spiritualita je podstatnou součástí „*existenciální oblasti*“ která je monitorována během hodnocení kvality života. Smysluplná osobní existence, naplnění životních cílů a pocit, že dosavadní život měl smysl v tomto případě pozitivně korelovaly s dobrou kvalitou života pacientů v pokročilém stádiu onemocnění (Puchalski, 2001). Nevyléčitelní nemocní uvádějí, že víra je pro ně oporou a oni mohou s nadějí hledět dál. Také věří, že smrtí jejich život nekončí. (Dobriková & Olosová, 2007). Význam spirituality a víry byl patrný i v našem výzkumném šetření. Některé naše respondentky z ní čerpaly významnou emocionální podporu. Pacienti v duchovní oblasti vyjadřují potřebu naděje jako důležitého zdroje podpory v boji s nevléčitelným onemocněním (Hajnová - Fukasová a kol., 2015).

Někteří pacienti s terminálním onemocněním **rezignují**, přestávají usilovat o zlepšení své situace, což může být reakcí na beznaděj a na ztrátu důstojnosti. Tento pasivní obranný mechanismus je spojen s přijetím nevyhnutelnosti a může také sloužit jako způsob, jak se vyrovnat se smrtí. Mezi těmito pacienty jsou i tací, kteří si přejí urychlit svou smrt. S tímto fenoménem jsme se setkali u jedné z našich respondentek. Paní Marie cítila, jak ji každý den ubývá její fyzická síla a přemýšlela o eutanazii. Pacienti s výraznou touhou urychlit svou smrt, měli výrazně větší obavy z tělesných příznaků a psychického utrpení, vnímali sami sebe jako větší zátěž pro ostatní a zažívali vyšší míru demoralizace, přičemž také uváděli menší důvěru v kontrolu symptomů, méně sociální opory, menší spokojenost se životem a méně náboženského přesvědčení (Kelly et al.,2002).

Únik do fantazie zahrnuje vytváření nebo udržování nerealistických představ. Jde o způsob, jak se vyhnout nepříjemné realitě. Tento obranný mechanismus může pacientům poskytovat dočasnou úlevu, zároveň však může bránit plnému přijetí reality. V našem výzkumu byl tento mechanismus nejvýrazněji pozorován u pana Zdeňka. Rovněž jsme identifikovali mechanismus **kompenzace**, který využívala paní Věra, aby se vyrovnala se svou fyzickou indispozicí. Tento přístup ukazuje, že kompenzace fyzických omezení hraje významnou roli v životě pacientů v pokročilých stádiích onkologického onemocnění, což souzní s potřebou zachování autonomie a kontroly.

V naší studii jsme identifikovali i méně časté obranné mechanismy. Paní Věra se v důsledku vnitřního konfliktu potřeb vyrovnává s ambivalentními pocity týkajícími se přítomnosti dětí během umírání, přeje si jejich přítomnost, ale zároveň je nechce zatěžovat. Marie naopak projevuje **přenesenou zlobu**. Svou nespokojenost s ukončením onkologické léčby a s fyzickým oslabením vyjadřuje prostřednictvím verbální hostility vůči lékařům. Tyto obrany ilustrují různorodé způsoby, jakými pacienti zpracovávají svou složitou životní situaci.

❖ EMOCE

V rámci našeho výzkumného šetření jsme analyzovali emocionální prožívání u sedmi pacientů v terminálním stadiu onkologického onemocnění. Byla identifikována široká škála emočních stavů, které naši respondenti projevovali během rozhovorů. Emoce se vyznačovaly značnou rozmanitostí a často byly velmi intenzivní a vzájemně protichůdné. Získané výsledky ukazují, že emocionální prožívání v závěrečné fázi života zahrnuje komplexní směs pocitů, které oscilují mezi nadějí a úzkostí, přijetím a odporem, klidem a vnitřním neklidem, což podtrhuje psychickou náročnost této životní etapy.

U respondentů byla zjištěna vysoká přítomnost **lásky a vděčnosti**. Většina výzkumných šetření v oblasti paliativní péče se zaměřuje spíše na negativní emoce jako strach, úzkost a smutek. Pacienti vyjadřovali silné pocity lásky k rodině a vděčnosti směrem ke zdravotníkům, což naznačuje, že dobré vztahy a sociální opora mohou významně přispět k emocionální pohodě v terminální fázi života. Studie z roku 2006 (Van Der Lee et al.) si stanovila za cíl popsat pozitivní emoce, které prožívají nevléčitelně nemocní pacienti v posledních měsících života. Větší část nevléčitelně nemocných onkologických pacientů (s odhadovanou délkou života kratší než 3 měsíce), uvedla jednu nebo více pozitivních nálad. Pozitivní stav nálady, jako je „*mít zájem*“, podpořila více než polovina (65 %) pacientů, další pozitivní pocity potvrdila podstatná část pacientů, např: 38 % pacientů potvrdilo „*pocit veselí*“ a 35 % pacientů uvedlo, že se cítí „*optimisticky*“. Přestože nevléčitelná rakovina často vede k pocitům deprese, nálada je proměnlivá a mnoho pacientů zažívá alespoň nějaké pozitivní pocity. To se potvrdilo i v průběhu rozhovorů u našich respondentů. Ti často vyjadřovali protichůdné pocity, například kombinaci naděje a beznaděje, radosti a smutku, hrdosti a viny. Tato emocionální ambivalence je často složitá a vyžaduje od doprovázejících zdravotníků a členů rodiny citlivý lidský přístup.

Nyní se pokusíme provést komparaci našeho výzkumného šetření s klasifikací potřeb, tak jak ji prezentují již zmíněné autorky (Bužgová & Zeleníková, 2012; Marková, 2010). Zatímco jejich výzkumná práce poskytuje důležitou taxonomii potřeb terminálně nemocných pacientů, náš výzkum se zaměřuje na hlubší psychologické souvislosti, čímž překračuje pouhý výčet potřeb. Model pracuje s vnitřními konflikty mezi těmito potřebami, což reflektuje složitost individuální zkušenosti terminálního pacienta. Identifikace těchto konfliktů nám umožnila zachytit obranné mechanismy, které si pacienti vytvářejí jako reakci na nesoulad mezi potřebami a realitou jejich omezených možností v terminálním stádiu. Tento přístup zahrnuje také analýzu emoční odezvy na tyto konflikty, což přispívá k hlubšímu porozumění vnitřní dynamiky prožívání pacientů a posouvá tradiční klasifikace o krok dále směrem k psychologicky ukotvenému a komplexnějšímu pojetí potřeb terminálně nemocných.

V průběhu rozhovorů se tazatelka snažila projevovat porozumění a trpělivost, což bylo klíčové pro vytvoření bezpečného a podpůrného prostředí, které respondentům umožnilo otevřeně sdílet své životní zkušenosti. Tato citlivost a empatie byly nezbytné pro autentické zkoumání potřeb a emocí pacientů v terminálním stádiu. Je třeba poznamenat, že sama autorka diplomové práce využívala určité obranné mechanismy nejen k ochraně respondentů před přílišným rozrušením, ale také k vlastní ochraně, neboť některé části rozhovorů pro ni byly emocionálně

náročné. Tento aspekt odráží hloubku a složitost interakcí v rámci výzkumu zaměřeného na terminálně nemocné pacienty, podtrhuje důležitost sebereflexe a emocionální regulace v procesu výzkumné práce. Výzkum v této oblasti je obzvláště náročný kvůli citlivé povaze tématu, což vyžaduje od výzkumníka nejen odbornou způsobilost, ale také vysokou míru empatie a schopnost zvládat vlastní emocionální reakce během interakcí s respondenty.

Výsledky výzkumu naznačují, že zcela jistě existuje volný prostor pro další kontrolní šetření, kde by bylo vhodné postupovat pomocí Čtyřstupňového modelu detekce potřeb. Jedním z klíčových zjištění byla významná role spirituálních potřeb a víry v procesu vyrovnávání se s terminální nemocí. V našem šetření se tato komponenta stala i obranným mechanismem. Budoucí kvalitativní výzkumná šetření by se proto měly zaměřit na detailní analýzu různých forem spirituální podpory včetně jejich vlivu na kvalitu života u těchto pacientů. Dále by bylo přínosné zaměřit se na specifické vnitřní konflikty, jako je rozpor mezi přijetím a popřením reality smrtelného onemocnění. Tyto konflikty hrají zásadní roli v prožívání pacientů a jejich hlubší pochopení může vést k inovacím v psychoterapeutických intervencích a lepší podpoře pacientů v terminálním stádiu onemocnění. Rovněž je důležité podrobněji prozkoumat různé obranné mechanismy, které pacienti využívají, včetně těch méně často zmiňovaných, které dosud nebyly dostatečně zmapovány. Analýza těchto mechanismů by mohla přinést nové poznatky o tom, jak pacienti psychicky zpracovávají své onemocnění, a tím přispět k rozvoji efektivnějších přístupů v paliativní péči. Zvláštní důraz klademe na význam kvalitativního výzkumného šetření, které dokáže odhalit hluboké osobní zkušenosti pacientů, ty by mohly být snadno opomenuty v rámci kvantitativního přístupu.

Limitace výzkumného šetření: Závěry kvalitativního šetření je třeba interpretovat s ohledem na několik omezení. Jedním z nich je určitá věková homogenost respondentů, kteří byli ve věku od 72 do 95 let. Tato skupina má specifické potřeby, které se mohou lišit od potřeb mladších pacientů s terminálním onemocněním, a proto nelze výsledky generalizovat na všechny terminálně nemocné. Dalším limitem je genderová nerovnováha vzorku, ve kterém byl zastoupen pouze jeden muž. Tato nevyváženost mohla zkreslit naše závěry ohledně genderových rozdílů v prožívání terminální nemoci. Genderové aspekty by tedy měly být více zohledněny v budoucích výzkumech. Pro budoucí studie by bylo užitečné rozšířit věkový rozsah účastníků, zahrnout větší počet mužských respondentů a zaměřit se na jiná terminální onemocnění. Tyto kroky by jistě zvýšily reprezentativnost šetření a umožnily by hlubší porozumění potřebám různých skupin terminálních pacientů.

Závěr

Diplomová práce se zaměřila na zkoumání bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb pacientů v terminálním stadiu onkologického onemocnění. Výzkum zahrnoval skupinu seniorů ve věku od 72 do 95 let. Tento životní úsek s sebou nese specifické výzvy, které se netýkají pouze onkologického onemocnění, ale také dlouhodobých zdravotních problémů a přirozených tělesných, psychických a sociálních změn spojených se stářím. Prožívání těchto pacientů bylo ovlivněno nejen dlouhodobým bojem s rakovinou, ale i celoživotními zkušenostmi, které nám poskytly cenný vhled pro pochopení jejich potřeb, vnitřních konfliktů, obranných mechanismů a emocionálních reakcí. Pokročilý věk často přináší vyšší míru psychické stability a rezilienci čelit náročným životním situacím s větším klidem a nadhledem.

V rámci hloubkové analýzy jsme aplikovali Čtyřstupňový model detekce potřeb, jehož výsledky potvrdily klíčová zjištění již existujících studií. Zkoumané osoby důrazně akcentovaly potřebu zachovat si **důstojnost a autonomii**, i přestože byly závislé na péči druhých. Byla identifikována nová **potřeba důstojného umírání**. Emocionální podpora a sociální interakce, zejména ve vztahu k rodině, přátelům a zdravotníkům, se ukázaly jako významné oblasti, což je v souladu s dosavadními poznatky o důležitosti těchto potřeb u terminálně nemocných pacientů. Spirituální potřeby a význam víry, které opakovaně zmiňovali naši respondenti, rovněž korespondují s existujícími výzkumy. Zvláštní pozornost si zaslouží **potřeba kontaktu se zvířaty**, která sloužila jako prostředek emocionální podpory. Tento fenomén, v odborné literatuře málo reflektovaný, může mít klíčovou roli v podpoře psychické pohody pacientů v terminálním stadiu onemocnění. Dále byla odhalena specifická potřeba jedné respondentky **cítit se žensky**, což je téma, které v tomto kontextu zůstává dost často opomíjeno.

Každý účastník našeho výzkumu měl jedinečné potřeby, které se lišily v závislosti na jeho osobní historii, rodinných vztazích a životních zkušenostech. Toto zjištění podtrhuje nezbytnost individuálního přístupu v paliativní péči, který by měl zohledňovat nejen běžně známé aspekty péče, ale také méně zmiňované, ale pro pacienty zásadní potřeby. Je tedy klíčové být citlivý k těmto jedinečným potřebám a přáním, které mohou výrazně ovlivnit kvalitu života pacientů v závěrečné fázi jejich života.

Naše výzkumné šetření rovněž identifikovalo specifické vnitřní konflikty potřeb, přičemž nejintenzivnější byl **konflikt mezi přijetím a popřením reality smrti**, který se opakovaně objevoval u všech respondentů.

Studie také přinesla nový pohled na roli **humoru** v paliativní péči, když ukázala, že humor může fungovat jako důležitý obranný mechanismus, který pacientům pomáhá vyrovnat se s obtížnou situací. Naše zjištění týkající se obranných mechanismů potvrdila široce známé vzorce, jako jsou popření a racionalizace, které jsou častými reakcemi na onkologickou diagnózu. Nicméně náš výzkum přinesl i nové poznatky, když jsme identifikovali méně časté, ale důležité obranné mechanismy, jako jsou **kompenzace, ambivalence a přenesená agresivní zloba**. Tyto mechanismy poskytují hlubší vhled do psychických reakcí pacientů v paliativní péči a podtrhují složitost jejich emocionálních prožitků.

Rozhovory nám umožnily nejen zachytit běžné emocionální prožitky, jako jsou strach, beznaděj, smutek a starosti o rodinu, ale také odhalit méně často detekované emoce, jako jsou **hrdost, vina, vděčnost a spokojenost**. Zjištění, že někteří respondenti dosáhli vysoké spirituální a psychické vyrovnanosti, je překvapující. Tato smíření mohou být výsledkem jejich schopnosti přijmout situaci a nalézt vnitřní klid, což může inspirovat nejen ostatní pacienty, ale také ošetřující profesionály.

Diplomová práce přináší nové poznatky, které mohou přispět ke zlepšení kvality paliativní péče o terminálně nemocné pacienty. Získaná data ukazují na důležitost komplexního přístupu, který překračuje pouhé uspokojení biologických potřeb a zahrnuje i naplnění psychických, sociálních a spirituálních aspektů péče. Výzkumné šetření prokázalo, že **potřeba sdílení** zůstává u těchto pacientů často nenaplněná, což ukazuje na nutnost věnovat větší pozornost psychosociálním potřebám, které mají zásadní vliv na celkovou kvalitu života v závěrečné fázi.

Profesionálové v paliativní péči mohou tyto poznatky využít k poskytování péče více zaměřené na individuální potřeby každého pacienta. Psychosociální podpora může zahrnovat zejména citlivý přístup k otázkám důstojnosti, autonomie a ventilaci emocí. Analýza rozhovorů prokázala důležitost humoru a dalších obranných mechanismů. Zdravotníci mohou tyto poznatky vnímat jako přirozenou součást psychické adaptace pacientů. Psychologové, kteří pracují v hospicích, mohou pomoci svým pacientům lépe překonat konflikt mezi přijetím a popřením smrti, nebo lépe porozumět některým méně častým obranným mechanismům jako je ambivalence či kompenzace. Rodinní příslušníci a blízcí mohou rovněž těžit z těchto poznatků, protože jim poskytují hlubší pochopení psychických procesů, kterými pacienti procházejí. Tato empatie může podpořit lepší komunikaci a přinést do vztahů klid a porozumění v tomto náročném období.

Výzkumné šetření podtrhuje potřebu komplexního přístupu v paliativní péči, který zahrnuje nejen fyzickou, ale také psychosociální a spirituální dimenzi. Pro zdravotníky může být inspirující zaměřit se vedle biologických aspektů i na aktivní vyhledávání a uspokojování méně zřejmých psychických a spirituálních potřeb pacientů. Při jejich naplňování je vhodné spolupracovat s dalšími odborníky, jako jsou psychologové nebo pastorační pracovníci. Posílením tohoto holistického přístupu můžeme dosáhnout toho, že pacienti prožijí závěr života v co nejvyšší možné kvalitě a s pocitem naplnění.

Čtyřstupňový model detekce potřeb nabízí nový přístup k monitorování potřeb a může posloužit jako inspirace při tvorbě vzdělávacích programů pro zdravotníky připravujících se na tuto péči. Model se dá přímo využít v praxi paliativní péče a měl by podnítit zdravotníky k větší citlivosti vůči jedinečným potřebám každého pacienta.

Seznam použitých informačních zdrojů

- Addington-Hall, J. M., & O'Callaghan, A. C. (2009). A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine*. 23 (3), 190-197.
- Anandarajah, G., & Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American family physician*., 63(1), 81-88.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bužgová, R. & Zeleníková, R. (2012). Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. 3(2), 404-414.
- Bužgová, R. – Macháčková, G. (2012). Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař*. 92(2), 111-116.
- Bužgová, R., Sikorová, L., & Kozáková, R. (2013 a). Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 7 (6), 310-314.
- Bužgová, R., Hájnová, E., Sikorová, L., & Kozáková, R. (2013 b). Pilotní testování dotazníku PNAP „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči“ na onkologickém oddělení. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. 4(3), 628- 633.
- Bužgová, R., Hájnová, E., & Feltl, D. (2013 c). Výskyt úzkosti a deprese u pacientů v paliativní péči při hospitalizaci na onkologickém oddělení: pilotní studie. *Psychiatrie*. 17, (3), 117-121.
- Bužgová, R., Hájnová, E., Feltl, D., & Stolička M. (2014). Faktory ovlivňující úzkost a depresi u pacientů v konečném stádiu nemoci při hospitalizaci. *Česká a slovenská psychiatrie*. 110 (5), 243- 249.
- Bužgová, R. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: GRADA Publishing.
- Castelli, L. et al. (2011). Fast screening in cancer patients: the effectiveness of the HADS. *European Journal of Cancer Care*. 20 (4), 528-533.
- Cripe, L. D. et al. (2012). Discussions of life expectancy moderate relationships between prognosis and anxiety or depression in men with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 15, issue 1, pg. 99-105.

- Currow, D. C., Agar, M., Sanderson, CH., & Abernethy, A. P. (2008). Population who die without specialist palliative care: Does lower uptake equate with unmet need? *Palliative Medicine*. 22(1), 43-50.
- Delgado-Guay, M. et al. (2009). Symptom distress in advanced cancer patient with anxiety and depression in the palliative care Setting. *Support Care Cancer*. 17 (5), 573-579.
- Desbiens, N. A., Mueller-Rizner, N., Connors, A. F., Jr., Wenger, N. S., & Lynn, J. (1999). The symptom burden of seriously ill hospitalized patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 17 (4), 248-255.
- Dobriková, P. & Olosová, J. (2007). Kvalita života hospitalizovaných pacientů s infaustní prognózou. *Kontakt*. 9 (2), 277- 283
- Dobříková-Porubčanová, P. a kol. (2005). *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti. Význam paliatívnej starostlivosti*. Trnava: Spolok svätého Vojtecha.
- Drbal, J. (2002). Přístup k lidem na sklonku života. *Scripta bioethica*. 2 (21/2), 3-8.
- Dubcová, I. (2011). Etika umírání a smrti. *Sestra*. 21 (10), 44-46.
- Edmons, P., Karlsen, S., Khan, S., & Addington-Hall, J. A. 2001. Comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*. 15 (4), 287-295.
- Elsayem, A., Camarines, E. M., & Bruera, E. (2011). A month in an Acute Palliative Care Unit: clinical interventions and financial outcomes. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 28(8), 550-555.
- Engelman, S. R. (2013). Palliative care and use of Animal-Assisted Therapy. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 67(1-2), 63–67.
- Erikson, E. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený. Devět věků člověka*. Praha: Portál.
- Eti, S., O'Mahony, S., McHugh, M., Guilbe, R., Blank, A., & Selwyn, P. (2014). Outcomes of Acute Paliative Care. Unit in an Academic Medical Center. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 31 (4), 380-384.
- Fallowfield, L., Ford, S., & Lewis S. (1995). No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology*. 4 (5), 197-202.
- Fan, S.-Y., Lin, W.- Ch., & Lin, I.- M. (2014) Psychosocial care and the role of clinical psychologists in palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 32 (8), 861-868,
- Finlay, I. G., Higginson, I. J., Goodwin, D. M., Cook, A. M., Edwards, A. G. K., Hood, K., & Douglas, H. (2002). Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *Annals of Oncology*. 13 (suppl_4), 257-264.

- Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J. S., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M., & Gamble, J. (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*. 21(4), 313-322.
- Galek, K. et al. (2005). Assessing a patient's spiritual needs. A comprehensive instrument. *Holistic Nursing Practice* 19 (2), 62-69.
- Gardiner, C., Cobb, M., Gott, M., & Ingelton, CH. (2011). Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age and Ageing*. 40 (2), 233-238.
- Göröghová, L., & Kuthanová, S. (2012). Paliativní péče a léčba průlomové bolesti. *Sestra*. 22 (10), 46-47.
- Gott, M., Ingelton, CH., Bennet, M. I., & Gardiner, C. (2011). Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *BMJ*. 1 (1), 42-48.
- Hajnova-Fukasová, E., Bužgová R., & Feltrl, D. (2015). Hodnocení duchovních potřeb pacientů v paliativní péči. *Klinická onkologie*. 28 (1), 13-19.
- Hanna, J. R., McConnell, T., Harrison, C., Patynowska, K. A., Finucane, A. M., Hudson, B., Paradine, S., McCullagh, A., & Reid, J. (2022). „There's something about admitting that you are lonely“ – prevalence, impact and solutions to loneliness in terminal illness: An explanatory sequential multi-methods study. *Palliative Medicine*, 36(10), 1483-1492.
- Hampton, D. et al. (2007). Spiritual needs of persons with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 24(1), 42-48.
- Hartl, P. & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Haškovcová, H. (2002). *Lékařská etika*. 3. rozšířené vydání Praha: Galén.
- Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- Hošťálková M. (2009). Péče o spirituální potřeby umírajících. *Ošetřovatelství: teorie a praxe moderního ošetřovatelství*. 11, (3-4). 41-43.
- Houska A. (2022). Rodinná setkání a posilování rozhodovacích kompetencí pacientů a jejich blízkých. *Paliativní medicína*. 3 (1), 32-33.
- Chloubová, H. (1999). Potřeby nemocných. In *Cesta k modernímu ošetřovatelství*. Sborník příspěvků. Praha: Fakultní nemocnice v Motole, 69-75.
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClementc, S. Kristjanson, L., & Harlos, M, (2002) Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*. 54 (3) 433–443.
- Ilievová, L., & Botíková, A. (2008). Negace efektivní komunikace v paliativní péči. *Sestra*. 18 (4), 20-22.
- Jedličková, A. (2023) Etické aspekty paliativní péče. *Praktický lékař*. 103 (3), 152-158.

- Jenkins, V., Fallowfield L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*. 84 (1), 48-51.
- Johnsen, A. T. et al. (2009). Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliative Medicine*. 23 (6), 491-501.
- Kabelka, L., & Sláma, O. et al. (2022). Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén.
- Kalvach, Z. a kol. (2004). *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů.
- Kalvínská, E. (2008). Spirituální péče ve zdravotnictví. *Praktický lékař*. 88 (9). 522-524.
- Kantorková, M. (2007). Komunikace s umírajícími. *Sestra*. 17 (12), 38.
- Kasl-Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care. working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*. 69 (4), 364-376.
- Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine*. 14 (2), 149-155.
- Kelnarová, J. (2007). *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera.
- Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2002). Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliative Medicine*. 16 (4), 339- 345.
- Klevetová, D. (2011). Být tím, kdo dokáže provázet na sklonku života. *Sestra*. 21(10), s. 47-48.
- Knezović, R., & Ralbovská, R. (2010). *Komunikace pro pomáhající profese 2*. Praha: Evropské vzdělávací centrum s.r.o.
- Konývková, A. (2007). Paliativní a hospicová péče. *Sestra*. 17(12), 35-36.
- Kristová, J. (2009). *Komunikácia v ošetrovatel'stve*. Martin: Osveta.
- Křivohlavý, J., & Kaczmarczyk, S. (1995). *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů.
- Kübler-Ross, E. (1970). *On Death and Dying*, New York: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. a kol. (2015). *O smrti a umírání*. Praha: Portál.
- Kutnohorská, J., & Halmo, R. (2009). Fenomény důstojnosti člověka a umírání. *Ošetrovatelství: teorie a praxe moderního ošetrovatelství*. 11, (3-4), 48-51.
- Kvasnicová, Z., & Burganová, A. (2011). Starostlivosť a spirituálne potreby nevyliciteľne chorých a zomierajúcich. *Florence*. 7 (3), 17-18.
- Liang, L. P., Dunn, S. M., Gorman A., & Stuart-Harris, R. (1990). Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients. *British Journal of Cancer*. 62 (7), 1000-1003.
- Leydon, G. M. et al. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *British Medical Journal*. 320 (4), 909-913.

- Lorenz, K. A. et al. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of Internal Medicine*. 48 (2), 147-160.
- Majerníková, L. & Jakabovičová, A. (2008). Saturácia spirituálnych potrieb u onkologického pacienta. *Onkologická péče*. 12 (4), 22-24.
- Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing.
- Mašát, V. (2006). Spirituální potřeby nemocného. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2(3). 103-104
- McIllmurray, M. B. Francis, B., Harman, J. C., Morris, S. M., Soothill, K., & Thomas, C. (2003). Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliative Medicine*. 17 (2), 49-54.
- Meier, D. E. (2006). Palliative care in hospitals. *Journal of Hospital Medicine*. 1(1), 21-28.
- Milberg, A. Wählberg, R., & Krevers, B. (2014) Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors? *Psycho-Oncology*, 23(12) 1340–1349.
- Milligan, S. (2012). Optimising palliative and end of life care in hospital. *Nursing Standard*. 26 (41), 48-56.
- Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada.
- Mokrejšová, L. (2011). Rodina v paliativní péči. *Sestra*. 21 (10), 50-52.
- Morovicsová, E. (2007). Klinické a ošetrovateľské aspekty umieranie. *Florence*. 3(4). 181-183.
- Motlová, L. (2007). Autonomie, nezávislosť a uspokojovanie potrieb osôb vyššieho veku. *Kontakt*. 9 (2), 343 -352.
- Munzarová, M. (2006). Důstojnost člověka v bolesti, v utrpení a v umírání. *Causa subita*. 9 (5), 165.
- Nadřová, M., & Likavčanová, V. (2008). Hospic- alternativa starostlivosti o terminálne chorých a umierajúcich. *Kontakt*. 10 (1), 52-61.
- Nakonečný, M. (1996). *Motivace lidského chování*. Praha: Academia.
- O'Connor, M., & Aranda, S. (2005). *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing.
- Opatrná, M. (2022). *Etické problémy v onkologii*. 3. vydání. Praha: Maxdorf.
- Osse, H. P. B. et al. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patient and their families. *Cancer*. 88, (4), 900-911.
- Osse, B. H. P. et al. (2007). A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire – Short Version. *Palliative Medicine*. 21 (5), 391-399.
- Pádlová, M. (2007). Jak zajistit důstojné umírání. *Sestra*. 17 (12), 36-37.

- Parkers, C. M., Relfová, M., & Couldricková A. (2007). *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- Pastrana, T. et al. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 22 (3), 222 -232.
- Payne, S. & Haines, R. (2002) The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 8 (8), 401-406.
- Ptáček, R. & Bartůněk, P. a kol. (2011). *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing.
- Ptáček, R. (Ed.) & Bartůněk, P. (Ed.) (2022). *Důstojnost v medicíně*. Praha: Grada.
- Puchalski, C. M. (2014). The FICA spiritual history tool. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 105–106.
- Puchalski, C., M. (2001). The role of spirituality in health care, *Baylor University Medical Center Proceedings*, 14 (4), 352-357.
- Puchalski, C, M. (2012) Spirituality in the cancer trajectory, *Annals of Oncology*. 23 (Supplement 3), 49–54.
- Rainbird, K. J., Perkins J. J., & Sanson-Fisher R. W. (2005). The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): a measure of the perceived needs of patients with advanced incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability. *Psycho-Oncology*. 14(4), 297- 306.
- Rainbird K. J. et al. 2009. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer*. 101(5), 759-764.
- Raudenská, J., & Javůrková, A. (2011). Diagnostika a zvládání deprese v terminálním stádiu nádorového onemocnění. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 4 (1), 12 -15.
- Reda, A. (2009). Péče o umírajícího člověka. *Sestra*. 19 (12), s. 20.
- Ridley, J., Dance, D., & Pare, D. (2014). The acceptability of humor between palliative care patients and health care providers. *Journal of Palliative Medicine*. 17 (4), 472- 474.
- Richardson A., Medina, J., & Richardson, A. (2005). *Patients' needs assessment tools in cancer care: principles and practice*. London: King's College London, University of London.
- Ringdal, G.I., Ringdal, K., Jordhøy, M.S., & Kaasa, S. (2007). Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? *Palliative and Supportive Care*, 5 (1), 61–69.
- Robinson, J., Gott, M., & Ingelton, Ch. (2013). Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*. 28 (1), 18-33.
- Sedlářová, V. (2007). Práce sestry v hospici Citadela. *Sestra*. 17(12), 39.

- Sláma, O., & Špinka, Š. (2004). *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní manuál k odborné a veřejné diskuzi*. Praha: Cesta domů.
- Sláma, O. (2004). Péče o umírajícího pacienta v podmínkách LDN. *Česká geriatrická revue*. 2 (1), 38-43.
- Sláma, O., Kabelka, L., & Vorlíček et al. (2007). *Paliativní medicína pro praxi*. Praha. Galén.
- Sláma, O. (2010). Lze klinicky definovat pacienta v „terminálním stavu“ a co je u takového pacienta péčí „lege artis“? *Edukační slovník: XXIV*. Brněnské onkologické dny. XXIV. Konference pro NZP. Brno: Masarykův onkologický ústav. 194 - 195.
- Sláma, O., Kabelka, L. et al. (2022). *Paliativní medicína pro praxi*. 3. přepracované a rozšířené vydání. Praha. Galén. 352 s.
- Slamková, A., & Poledníková, L. (2013). *Klinické a ošetrovatelské aspekty paliativnej starostlivosti*. Martin: Osveta.
- Sochor, M., & Sláma, O. (2015). Management chronické a akutní bolesti u pacientů s nádorovými chorobami. *Klinická onkologie*. 28 (2), 94-98.
- Soprová, M. (2002). Pár poznámek o přístupu k umírajícím. *Onkologická péče*. 6 (1), 10-13.
- Svatošová, M. (1995). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo.
- Svatošová, M. (2012). *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada Publishing.
- Svobodová, V. (2008). Současné možnosti a hlavní problémy lůžkové hospicové péče. *Bulletin Sdružení praktických lékařů*. 18 (4), 51-55.
- Stephenson, P., S. (2004) Understanding denial. *Oncology Nursing Forum*. 31 (5), 985-988.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
- Šamánková, M. (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. Praha: Grada.
- Šimek J. (2006). Péče o spirituální potřeby nemocných. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2(3), 102.
- Špaček, M. (2007). *Spiritualita u vážně nemocných a umírajících pacientů*. Praha: Sít'.
- Špatenková, N. (2014). *O posledních věcech člověka*. Praha: Galén.
- Švaříček, R., & Šed'ová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Švébišová, H. (2023) Paliativní péče (jak komunikovat s pacientem). *Medicína pro praxi*. 20 (4), 236- 239.
- Tanaka, A., Iwamoto, T., Kaneyasu, H., & Petrini, M. A. (1999). Thoughts and feelings of in-patients with advanced terminal cancer: implications for terminal care improvement. *Nursing and Health Sciences*. 1 (3), 189-193.

- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Beltrami, E., Boeri, P., Borreani, C., Fusco Karmann, C., Greco, M., Miccinesi, G., Murru, L., & Trimigno, P. (2000). Assessment of hospitalised cancer patients' by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology*. 11(1), 31-37.
- Tighe, K. E. (2003). Léčba bolesti u terminálně nemocných. *Update*. 4 (3), 33-36.
- Tomagová, M. & Bóriková, I. (2008). *Potreby v ošetrovatel'stve*. Martin: Osveta.
- Trachtová, E., Trejtnarová, G., & Mastiliaková, D. (2013). *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesy*. Brno: NCO a NZO.
- Trovo de Araujo, M. M., & Paes da Silva, M. J. (2004). Communication with dying patients – perception of intensive care units nurses in Brazil. *Journal of Clinical Nursing*. 13 (2), 143-149.
- Van der Lee, M. L., Swarte, N. B., Van der Bom, J. G., Van den Bout, J., & Heintz, A. P. M. (2006). Positive feelings among terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 15 (1), 51–55.
- Vorlíček, J., & Skříčková, J. (2000). Paliativní péče a hospice. *Bolest*. suppl. 1/2000, 130-131.
- Vorlíček, J., Adam, Z., & Pospíšilová, I. a kol. (2004). *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing.
- Zacharová, E. (2008). Komunikace s vážně nemocným pacientem. *Florence*. 4 (1), 31.
- Zeleníková, R. (2003). Úloha sestry v saturácii spirituálních potřeb u chorých. *Ošetrovatelství: teorie a praxe moderního ošetrovatelství*. 5 (1-2), 3-7.