



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra výchovy ke zdraví

Bakalářská práce

Kvalita života umírajících

Vypracovala: Zuzana Sýkorová
Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

České Budějovice 2015



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

University of South Bohemia in České Budějovice
Faculty of Education
Department of Health Education

Bachelor thesis

Quality of life of dying persons

Author: Zuzana Sýkorová
Supervisor: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

České Budějovice 2015

Jméno a příjmení: Zuzana Sýkorová

Název práce: Kvalita života umírajících

Institut: Katedra výchovy ke zdraví, Pedagogická fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmerlová, Ph.D.

Rok obhajoby bakalářské práce: 2015

Abstrakt: Bakalářská práce se zabývá problematikou subjektivního vnímání kvality života u osob v terminální fázi onemocnění. Všímá si výhradně individuálních determinantů kvality života. Práce je rozdělena do dvou částí – teoretické a empirické. V teoretické části vysvětluje klíčové termíny vztahující se k tématu, tj. historii a vývoj přístupu k umírajícím, zdraví a nemoc, bolest, potřeby umírajících, důstojné umírání, paliativní péče, kvalita života aj. Druhá, empirická část se zabývá kvalitativním výzkumem. Sběr dat probíhal technikou semistrukturovaného rozhovoru se šesti respondenty, pro analýzu byla použita metoda SEIQoL. Cílem práce je zjistit, jak klienti v paliativní péči subjektivně vnímají kvalitu života.

Klíčová slova: kvalita života, umírání, paliativní péče, SEIQoL

Name and surname: Zuzana Sýkorová

Title of Bachelor thesis: Quality of life of dying persons

Institution: Department of Health Education, Faculty of Education, University of South Bohemia in České Budějovice

Supervisor: Mgr. Petra Zimmerlová, Ph.D.

Year of presentation: 2015

Abstract: The Bachelor thesis deals with the issue of subjective quality of life of people with terminal illness. It concentrates exclusively on individual determinants of quality of life. The thesis is divided into two parts – theoretical and empirical. In the theoretical part the terms related to the issue are explained, i. e. history and development of the approach to the dying, health and disease, pain, needs of the dying, dying with dignity, palliative care, quality of life. The empirical part was carried out in the form of qualitative research. Data collection was based on the method of semistructured interviews with six respondents, the analysis follows the SEIQoL concept. The aim of the thesis is to learn the subjective quality of life of clients of palliative care.

Keywords: quality of life, dying, palliative care, SEIQoL

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě pedagogickou fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 28. prosince 2014.

Zuzana Sýkorová

Poděkování

Děkuji Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a ochotu v průběhu zpracovávání mé bakalářské práce.

Obsah

I.	ÚVOD	9
II.	TEORETICKÁ ČÁST	10
1.	Historický pohled.....	10
1.1	Společnost a umírání	10
1.2	Vývoj přístupu k umírajícím	11
1.3	Vývoj hospicové péče.....	12
2.	Současný stav.....	14
2.1	Zdraví a nemoc	14
2.1.1	Chronická nemoc	15
2.2	Bolest a prožívání bolesti	16
2.3	Kvalita života.....	17
2.3.1	Měření kvality života – koncepce SEIQoL.....	19
2.4	Potřeby umírajících	21
2.4.1	Biologické potřeby	22
2.4.2	Psychologické potřeby	22
2.4.3	Sociální potřeby	23
2.4.4	Spirituální potřeby.....	23
2.5	Umírání.....	24
2.5.1	Lidská důstojnost	27
2.5.2	Důstojné umírání.....	28
2.5.3	Sdělování pravdy.....	29
2.6	Paliativní péče	31
III.	EMPIRICKÁ ČÁST	33
1.	Cíl práce a metodika	33
1.1	Cíl práce.....	33
1.2	Použitá metodika	33
1.3	Charakteristika výzkumného souboru	36
1.4	Proces sběru dat.....	37

2.	Výsledky	37
2.1	Analýza rozhovorů	37
2.1.1	Rozhovor 1	38
2.1.2	Rozhovor 2	42
2.1.3	Rozhovor 3	45
2.1.4	Rozhovor 4	49
2.1.5	Rozhovor 5	52
2.1.6	Rozhovor 6	55
2.2	Celková komparace	59
IV.	DISKUZE.....	61
V.	ZÁVĚR	67
VI.	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	68
VII.	PŘÍLOHY	71

I. ÚVOD

„Naplnit dny životem, nikoliv život dny...“ (MUDr. Marie Svatošová)

Umírání a smrt jsou nevyhnutelné součástí lidského života. Dotýkají se bez rozdílu každého člověka, ať již náhle a neočekávaně, nebo jako přirozené pokračování stáří. Každá společnost zaujímalá k fenoménu smrti a umírání vždy svůj vlastní postoj a to, jak se dokázala postarat o narozené a umírající, ukazovalo na její kulturní vyspělost. V současnosti je péče o umírající považována spíše za lékařskou záležitost; medicína se ovšem zaměřuje na kurativní metody a postupy prodlužující život, smrt považuje zpravidla za selhání. Ideálem je holistické nazírání na člověka, které kromě jeho fyzické stránky bere v úvahu i psychický, sociální a duchovní rozměr osobnosti. Takový koncept naplňuje paliativní péče, jejímž cílem je dosažení co nejlepší kvality života pro umírajícího i jeho blízké. Podstatnou roli při tom hraje symptomatická léčba, odstranění bolesti, naplnění potřeb ve všech čtyřech zmíněných oblastech a zachování lidské důstojnosti až do konce života.

Kvalita života je pojem, který se postupně rozšiřuje do mnoha oborů lidské činnosti. Definovat ji lze na základě objektivně stanovených faktorů nebo čistě subjektivně, kdy jediným kritériem hodnocení je individuální spokojenost jedince, který ji hodnotí. V péči o umírající by kvalita jejich života s důrazem na zachování důstojnosti měla být hlavním cílem. Rozhodující není doba, o kterou lze umírajícímu prodloužit život, ale způsob, jak poslední fázi života prožít.

Tato práce sleduje subjektivně vnímanou kvalitu života u osob v preterminálním stádiu, klientů paliativní péče. Seznamuje s jejich postoji k vlastní smrtelnosti a individuálními aspekty, které ovlivňují míru jejich vnitřní spokojenosti. Práce vychází z poznatků o problematice umírání a konfrontuje je se zkušenostmi a nejnítějšími prožitky osob, které jsou si vědomi faktu, že se nacházejí v poslední fázi svého života. Připojuje se k tendenci nahlížet komplexně na nemocného či umírajícího a s respektem naplňovat jeho potřeby. Zároveň je tato práce příspěvkem do celospolečenské diskuze na téma důstojného umírání, které nepozbývá na aktuálnosti.

II. TEORETICKÁ ČÁST

1. Historický pohled

1.1 Společnost a umírání

Žijeme v době, kdy se umírání a smrt přesunuly spíše na televizní obrazovky a stránky novin. Násilná smrt je běžnou součástí zpravodajství, filmů a seriálů s kriminální tematikou. Nepřekvapuje nás, necítíme se zaskočení, zvykli jsme si a otupěli u všudypřítomného předkládání cizí smrti. K osobnímu setkání se smrtí však dnes dochází spíše nečekaně, pokaždé nás překvapí a na krátkou chvíli vyvolá pocit vlastní smrtelnosti.

Kdy zemřeme? Jsme si vědomi faktu, že jsme jako lidské bytosti smrtelní. Vlastní konec si připouštíme, reálně s ním ale nepočítáme. Na časové ose našich životů předchází smrti dlouhý a úspěšný život; smrt si navíc zcela přirozeně nepředstavujeme jako pomalou, plnou bolesti, utrpení a samoty. Život považujeme za samozřejmý, vlastní smrt za nepřiměřenou až nereálnou.

Nabízí se otázka, nakolik smrt skutečně patří do dnešního života. Moderní česká sekularizovaná společnost orientovaná na výkon nedisponuje otevřeně nabídkou smrti jako propojení pozemského a posmrtného života, kult života byl oproštěn od smrti i čehokoliv, co by po ní mohlo následovat. Na smrt a to, co by mohlo po ní následovat, se již není nutné připravovat. Ideálem společnosti se stal člověk mladý, krásný, zdravý a úspěšný. Perspektivní je ten, kdo je produktivní. Do takového konceptu ale nezapadají staří, nemocní a umírající lidé. Jejich pozice je na okraji společnosti, aniž by se o ni zasloužili vlastním přičiněním. Nemluví se o nich, nejsou předmětem zájmu většiny. Jakoby ani nebyli považováni za součást společnosti a života vůbec.

Smrti se přibližujeme od narození. Jak uvádí Křivohlavý (2002), umírání může být v širším pohledu viděno jako vyvrcholení procesu nemoci či jako další fáze života, která nastupuje po předcházejícím období stárnutí. Filosofické pojetí umírání a smrti a jejich zařazení do celku života se objevuje u Heideggera (2002); člověka nazývá „bytím ke smrti“ (něm. Sein-zum-Ende) a dokazuje tak, že je člověk v každé fázi života

potenciálně ohrožen smrtí. Mircea Eliade (2011) jde ve svých konstatováních ještě dále a člověka považuje za bytost umírající, nikoli pouze smrtelnou.

1.2 Vývoj přístupu k umírajícím

Historicky každá kultura řešila otázky spojené s umíráním. Smrt byla vždy předmětem jejich zájmu, spojená s celou řadou rituálů, které se sice v průběhu dějin měnily a vyvíjely, ale pokaždé vypovídaly o její důležitosti a posvátnosti. Vyspělost kultur jednotlivých společností bylo možné hodnotit i podle toho, jak se dokázala postarat o své umírající členy (Kisvertová, Kutnohorská 2010).

Již pro obyvatele starověkého Řecka a Říma nebyla smrt něčím neznámým ani záhadným, lidé se o své umírající blízké starali podle náboženských tradic, cítili povinnost doprovázet je v jejich posledních chvílích a dodržet všechny předepsané rituály. Chápání smrti neneslo negativní náboj, představovalo klid a nepřítomnost vášní (Blumenthal-Barby 1987).

Zásadní vliv na chápání umírání a smrti mělo křesťanství. Víra v Boží milost, sejmutí hříchů a přítomnost Ježíše Krista, Božího syna, zbavovala lidi strachu a dodávala jim jistotu, že ve své poslední hodině nebudou sami.

Až do 20. století se téměř výhradně uplatňoval model umírání v domácím prostředí mezi blízkými, což bylo dáno tím, že celá rozvětvená rodina žila, fungovala a prožívala vše pospolu. Lidé si byli vědomi toho, co je čeká, mezigenerační předávání rituálů a účast při umírání druhých nastiňovala rámec, ve kterém s vysokou pravděpodobností pak probíhal i jejich vlastní odchod. Obavy si spojovali spíše s náhlou smrtí, která jim brala možnost se rozloučit a prosit o odpuštění hříchů (Kisvertová, Kutnohorská 2010). Haškovcová (2007) ovšem upozorňuje, že tzv. kulisa dobrého umírání v kruhu těch nejbližších je zidealizovanou představou, kterou naplňovala spíše bohatší část populace. Smrt byla ale každopádně viditelná – lidé umírali kdekoli na veřejných prostranstvích, bez pomoci, o hladu a ve špíně. Přestože již vznikaly nemocnice zaměřené kurativně, netýkala se jejich péče dlouhodobě a nevyléčitelně nemocných. Pro ně existovaly chorobince a starobince, případně invalidovny.

Koncept dvou historických modelů umírání uvádí Haškovcová (2007); vychází z předpokladu, že protikladem péče v domácím prostředí jsou specializované instituce. Rozlišuje tedy model domácího a institucionalizovaného umírání. Naplnění duchovních, psychických a sociálních potřeb člověka, který odchází, je předností domácího modelu a zahrnuje přítomnost členů rodiny a vzájemné rozloučení, vyslovení posledního přání, útěchu od přivolaného kněze, společnou modlitbu nebo vzájemnou solidaritu v ošetrovatelských úkonech. Jednoznačnou nevýhodu představovala absence jakékoliv odborné pomoci, a to včetně podávání tišících prostředků. Institucionalizovaný model vycházel od začátku ze snahy poskytnout odbornou lékařskou i ošetrovatelskou péči. Vědecko-technický pokrok a postupná urbanizace s sebou přinesla rozštěpení tradičních patriarchálních rodin až na dnešní koncept nukleární rodiny, což logicky znamenalo upuštění od mezigenerační rodinné péče o nemocného či umírajícího a jeho přesun do profesionálních institucí. Ty se zaměřovaly na léčení, soustředily se na tělesnou schránku člověka a opomíjely jiné než fyzické potřeby člověka. Dlouhou dobu byl propagován názor, že návštěvy příbuzných a přátel ruší léčení. Zajištění klidu pro pacienta bylo klíčové. Na počátku 20. století došlo k zavedení tzv. bílé plenty, která izolovala pacienta od okolního světa. Negativní psychologické dopady bílé plenty byly zřejmé jak u umírajícího pacienta, tak u ostatních, v jejichž pokoji byla plenta umístěna. Lidé tak umírali s více a více odbornou a specializovanou léčbou svého těla, jejich duše však strádala.

1.3 Vývoj hospicové péče

Hospicovou péčí se dnes rozumí paliativní péče složená z lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačně-ošetrovatelských činností, které jsou poskytované nemocným v preterminálním a terminálním stadiu, u nichž již byly vyčerpány možnosti kauzální léčby a nadále pokračuje jen léčba symptomatická, zaměřená na minimalizování bolesti a zmírnění všech obtíží plynoucích ze základní diagnózy. Filosofie hospicové péče vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Základním etickým principem je tu právo člověka na důstojnou smrt. Hospic dává každému nemocnému tři základní záruky: nebude trpět nesnesitelnou

bolestí, bude vždy respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích nezůstane osamocen. (Svatošová 2011a)

Význam slova hospic pochází z latinského základu – hospes (host) a hospitium (pohostinství, přátelství, hostinec). Hospice existovaly již v předkřesťanské době. Ve středověku se tak označovaly domy odpočinku, útulky pro poutníky, které vedl hostinský schopný i základních ošetrovatelských úkonů. Původní myšlenku hospiců oživila v druhé polovině 19. století charitní sestra Mary Aikenheadová. Zdůrazňovala právo jednotlivce na vlídné zacházení a odbornou péči i na konci své cesty. Nejvýznamnější světovou propagátorkou hospicového hnutí byla zajisté Cicely Saundersová, anglická zdravotní sestra a sociální pracovnice, posléze vystudovaná lékařka. Její silné přesvědčení o nutnosti poskytovat umírajícím specifickou péči a chránit je před utrpením vedla k rozvoji moderního hospicového hnutí, výstavbě hospiců, rozvoji profesionálního školení pracovníků i osvěty mezi laickou veřejností. Podle Haškovcové (2007) funguje ve světě více než dva tisíce hospiců, Svatošová (2011a) jich uvádí dokonce více než tři tisíce, přičemž tato čísla nezahrnují nemocniční oddělení paliativní péče či mobilní domácí ošetrovatelské programy.

Česká republika se k projektu hospiců připojila až po roce 1989. Zakladatelkou hospicového hnutí se zde stala Marie Svatošová, lékařka, která v roce 1993 založila první občanské sdružení Ecce homo, jehož cílem byla podpora domácí péče a zároveň prosazování myšlenky hospicového hnutí mezi odborníky i laiky. Toto sdružení stálo také u vybudování a otevření Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, prvního hospice u nás. Na toto první modelové zařízení paliativní péče pak navázalo mnoho dalších. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče sdružující hospice v České republice dokládá k roku 2013 existenci čtrnácti lůžkových hospiců.

2. Současný stav

2.1 Zdraví a nemoc

Světová zdravotnická organizace (angl. World Health Organization) definovala zdraví v roce 1946 v Preambuli svých stanov jako stav plné fyzické, mentální a sociální pohody, a nikoli jen prostou nepřítomnost nemoci (WHO 2014). Tato definice nese jasně pozitivní podtext, zdraví prezentuje jako normu či kladný standard. Její holistické pojetí odpovídá všeobecnému současnému trendu nahlížet na zdraví nebo člověka jako na celek, jehož fyzickou – dříve v otázce zdraví absolutně upřednostňovanou – stránku nelze zcela pochopit bez psychických a sociálních souvislostí. Opomenuta je ovšem spirituální stránka člověka; jen těžko lze mluvit o plném zdraví, je-li si člověk vědom toho, že jeho život postrádá smysl.

Zdraví patří v každé fázi života k nejvyšším prioritám. Není-li člověk zdravý, chybí mu základní prostředek i podmínka pro dosahování mnoha životních cílů. Absence plného zdraví je tedy limitujícím faktorem v různých oblastech života. Křivohlavý (2001) rozlišuje dva aspekty v pohledu na zdraví – zdraví jako cíl a zdraví jako prostředek k dosažení cíle. Charakterizuje člověka jako bytost zaměřenou k cílům; veškeré činnosti, záměry, představy, úkoly apod. jsou dány směřováním, které si sám stanovil. Být zdravý je klíčovým faktorem pro úspěšné dosažení a realizaci stanovených cílů, což v důsledku znamená, že zdraví je nezbytné pro celkovou spokojenost a pocit naplnění. Druhý pohled na zdraví, tedy pojetí zdraví jako cíle, se dostává do centra pozornosti ve chvíli, kdy zdraví člověk postrádá. Dosáhnout zdraví, respektive stavu, který se tomuto pojmu co nejvíce přibližuje, může být cílem např. u osob s chronickým onemocněním nebo se silnými bolestmi, u seniorů, u osob se zdravotním postižením, u osob v preterminálním nebo terminálním stádiu. Narušení zdraví nemocí evokuje pokles fyzické a mentální zdatnosti, závislost, v případě vážnějšího narušení zdraví pak i nevyhnutelné úmrtí. Patří-li zdraví mezi nejvyšší životní hodnoty, ovlivňuje tudíž celkovou míru spokojenosti a subjektivně vnímanou kvalitu života.

Nemoc je patologický stav, odchylka od zdraví. Velemínský (2012) definuje nemoc jako stav, při kterém je změněna nebo porušena stavba nebo funkce jednoho nebo více orgánů. Zároveň dodává, že ovlivňuje člověka komplexně, neboť vedle onemocnění konkrétního orgánu hraje významnou roli subjektivní prožívání příznaků nemoci,

bolesti a zásahů do sociálního života nemocného. Jedná se o proces odehrávající se jednak v lidském těle a psychice, a zároveň na úrovni sociálních interakcí člověka.

Dialektické pojetí zdraví a nemoci redukuje širokou škálu stavů, které neodpovídají definici plného zdraví, na dva protipóly – kladný pól zdraví a záporný pól toho, co zdravím není. Nemoc nebo chorobu lze symptomaticky jasně diagnostikovat a medicínsky vymezit. Tento postup ale selhává v případě jemných nuancí osobní nepohody, často velmi těžko definovatelných. Mezi takové stavy řadí Křivohlavý (2002) situace, kdy se člověk necítí dobře, např. „je celý nesvůj“ nebo „není ve své kůži“. Cítit se nemocen není vždy totéž jako prokazatelně být nemocen a naopak, přítomnost nemoci v lidském těle s sebou automaticky vždy nenese pocit nemoci.

2.1.1 Chronická nemoc

Specifičnost chronického onemocnění spočívá v několika aspektech. Těmi nejmarkantnějšími jsou jistě doba trvání nemoci a případná absence perspektivy vyléčení. Patří sem ale i pomalá progres; již samotný nástup nemoci může být tak pozvolný, že není zpočátku zaznamenán. Teprve sílící nebo množící se symptomy indikují nemoc. Dalším faktorem je možný akutně neohrožující charakter onemocnění, a to i v případech velmi vážných degenerativních nebo nádorových diagnóz. Existuje ovšem mnoho chronických onemocnění, která svým průběhem dlouhodobě silně omezují fyzický stav nemocného nebo ho přímo ohrožují na životě (např. astma). V každém případě znamená chronický charakter nemoci nesmírnou psychickou zátěž. Křivohlavý (2002) zmiňuje jako nejzávažnější v psychické oblasti dopad na sebepojetí nemocného. Chápání, vnímání a hodnocení sebe sama je ovlivněno porovnáváním stavu před příchodem nemoci se stavem při nemoci. Ve společnosti zaměřené na zdraví, krásu a výkon může být výsledek takového porovnání jen těžko pozitivní. Člověk se stává psychicky zranitelným, může dojít až ke ztrátě pocitu vlastní hodnoty a integrity.

Sociální dopad chronického onemocnění se neomezuje pouze na nemocného a jeho přímé interpersonální nebo pracovní vztahy. Dotčen bývá partnerský a rodinný život; rodina se nemoci svého člena musí plně přizpůsobit a vždy s ní počítat, zvládnout vlastní frustraci a nepřestat být zázemím a jistotou. Kvůli některým diagnózám je

nemocný vyčleněn z určitých sociálních skupin a do jiných, nejen zdravotnických a terapeutických, naopak nuceně včleněn. Subjektivní kvalita života osoby s chronickým onemocněním závisí do značné míry na jeho schopnosti zvládnání.

2.2 Bolest a prožívání bolesti

Bolest coby multidimenzionální fenomén limituje nemocného fyzicky, interferuje s jeho psychickou a existenciální pohodou, a narušuje jeho sociální vazby. U pacientů v terminálním stádiu onemocnění nebo u pacientů s chronickým onemocněním je bolest referována jako nejvíce vysilující faktor, více než např. závislost na druhých nebo sociální izolace (Tang, Aaronson, Forbes 2004). O nutnosti holistického nazírání na bolest svědčí i definice podle Mezinárodní asociace pro studium bolesti (IASP) z roku 1996, podle níž je bolest nepříjemným senzorickým a emocionálním zážitkem, který je spojen se skutečným nebo domnělým poškozením tkáně, případně který je popisován v termínech takového poškození. Bolest je subjektivní příznak, jehož intenzita závisí na individuálním prahu bolesti, schopnosti zvládnání, ale i na celkové momentální somatické a psychosociální situaci. Stejný původce může u různých lidí vyvolat zcela odlišné prožívání nebo popisování bolesti. Prokázat, že bolest skutečně existuje, není z diagnostického hlediska zcela přesné. K vyšetření bolesti se nepoužívají objektivně měřitelné vyšetřovací metody, ale standardizované dotazníky, rozhovory, grafické stupnice a topografické záznamy, v nichž nemocný sám určí míru a povahu svých bolestí.

Časově, podle doby trvání, lze bolest rozlišit na akutní a chronickou. Akutní bolest je vždy krátkodobá, v organismu má účelnou výstražnou funkci, bývá konkrétně lokalizovaná a na léčbu adekvátně odpovídá. Oproti tomu za chronickou bolest se považuje bolest v trvání déle než 3 až 6 měsíců, případně i kratší, pokud přesahuje míru obvyklou pro dané onemocnění nebo poruchu (Fricová 2011). Ačkoliv se může akutní, zejména nezaléčená bolest transformovat do chronické perzistentní bolesti, je chronická bolest považována za samostatné onemocnění s odlišnými průvodními příznaky a typickými projevy nemocného.

Strach z bolesti je přirozeným jevem, nikdo si nepřeje trpět. Haškovcová (2007) považuje strach z bolesti za zcela pochopitelný, přičemž dodává, že u moderního člověka dosahuje až panických rozměrů. Medicína přitom disponuje farmakologickými prostředky, které splňují nejvyšší kritéria analgetické účinnosti. Bolest je s jejich pomocí terapeuticky zvladatelná. Jedním z úkolů paliativní medicíny je právě snižování intenzity bolesti, v ideálním případě její eliminace. Jen minimum tzv. nesnesitelných bolestí není možné minimalizovat nebo zcela odstranit, neboť paleta tlumících lékařských postupů je principiálně velkorysá.

2.3 Kvalita života

Díky pokročilým technologiím a moderním medicínským přístupům neustále narůstá délka života; přímo úměrný vztah mezi délkou a kvalitou života však stále ještě není pravidlem. Co přesně se pod termínem kvalita života skrývá a jak ji hodnotit, záleží na úhlu pohledu. Biomedicínské pojetí zahrnuje fyzický stav a jeho omezení, soběstačnost, mobilitu, funkčnost smyslových orgánů, případnou medikaci apod. Sociologické pojetí se soustředí na pracovní úspěšnost, sociální status, majetek či vzdělání – vesměs atributy poplatné době a konkrétní společnosti. Z pohledu sociální práce je kvalita života komplexním kritériem efektivit poskytnuté sociální péče a ekonomické stránky takové péče. Psychologie se snaží postihnout celkovou spokojenost člověka, pocit vnitřní integrity a seberealizace.

Spektrum definic kvality zdraví je široké. Křivohlavý (2001) definuje kvalitu života s ohledem na spokojenost konkrétního člověka s dosahováním vlastních cílů, které určují směřování jeho života. Vychází při tom ze sémantiky samotného slova kvalita, která jej překládá jako hodnotu, jakost, charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku. Světová zdravotnická organizace oficiálně proklamuje definici, podle níž je za kvalitu života považováno individuální vnímání člověka vlastní pozice v životě ve vztahu k jeho vlastním cílům, očekáváním, zásadám a obavám, a to v kontextu daného kulturně-hodnotového systému (WHO 2014). Z obou uvedených definic je zřejmé, že celková kvalita života je u každého jednotlivce závislá na jiných vlastnostech a dílčích kvalitách.

Základním možným způsobem nahlížení na hodnocení kvality života je kvantifikace pomocí určité hodnoty nebo souboru hodnot. Numericky zaznamenané hodnoty lze relativně snadno měřit i porovnávat – např. věk, hmotnost, počet dětí, výše mzdy, stupeň dosaženého vzdělání apod. Doplněním pak je soubor indikátorů, u nichž není numerický záznam možný – např. zdraví, zaměstnání, bydlení, volnočasové aktivity, rodinný život, stravování apod. Všechny vyjmenované atributy se řadí mezi vnější podmínky života. Komplexní hodnocení kvality života ovšem musí zahrnovat i vnitřní, subjektivně prožívaný rozměr života. Individuální osobní spokojenost je proměnný faktor závislý na čase, rodinném a společenském kontextu, aktuálním zdravotním stavu apod. Navenek stejné životní poměry prožívá každý člověk jinak; co jednomu přináší uspokojení, může být pro druhého nezajímavou malicherností. Ani vlastní pocit spokojenosti není stálý; kvalitu života spatřuje i tentýž člověk v něčem jiném podle toho, jak se změní jeho situace, což ilustruje např. výrok Aristotela (Křivohlavý 2002): „Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze.“

Hodnocení druhých bude vždy založené na vnějším pozorování a dále na porovnávání výsledků takového pozorování s dřívější situací hodnocené osoby nebo s obecně přijímanou sociálně-medicínskou normou, případně s hodnocením jiné osoby či s vlastní situací hodnotícího. V kontextu nemoci často vycházejí soudy, podle nichž již život nemocného nemá vysokou cenu a postrádá smysl, je-li plný utrpení. Subjektivní hodnocení nemocného však nemusí vždy souviset s biologickým zdravím. Jak dokládá Haškovcová (2007), i „redukováná“ kvalita života může mít pro dotyčného mimořádnou cenu a svůj život si může užívat. Omezení daná konkrétním onemocněním přesouvají význam položek na individuálním hodnotovém žebříčku a otevírají možnost vidět to, co se při plném zdraví a neomezených možnostech nejevilo jako podstatné. Dokonce ani samotné umírání a blízkost smrti nemají na hodnocení kvality života hlavní vliv, podstatnější je spokojenost s již prožitými fázemi života, celkový pocit naplnění, uspokojení z dosažení toho, čeho člověk dosáhnout chtěl. Blížící se smrt dokáže odhalit holou podstatu a smysl života (Dvořáčková, Kajanová 2012). „O smysluplnosti života rozhodují jeho vrcholné body a jediný okamžik může dát zpětně smysl celému životu,“ říká Frankl (Svatošová 2011a). Záleží na způsobu, jakým

je taková příležitost uchopena. Po celoživotním vytváření hmotných hodnot tak může člověk přejít k hodnotám vyššího řádu – prožitkovým či postojovým.

Jedním z cílů paliativní medicíny je udržet u nemocného co nejvyšší kvalitu života i v pokročilém stádiu onemocnění, přičemž posuzovatelem úspěšnosti plnění takového cíle je právě nemocná osoba. Dobrá kvalita života je určena saturací fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb, které lze ilustrovat níže uvedeným přehledem (Sláma, Kabelka, Vorlíček 2011).

Jakou mám diagnózu? Jakou mám prognózu? Jaké potíže mi nemoc působí (bolest, dušnost, únava, nespavost aj.)? Jak kvalifikovaně se moje potíže řeší? Mám se na koho obrátit, když se mi přitíží?	Jsem depresivní? Jak zvládám nejistotu? Jak zvládám frustrace? Jak zvládám tělesný diskomfort? Mohu dělat věci, které mě těší a uspokojují?
 Kvalita života	
Mám funkční rodinu? Mám přátele? Mám širší společenství, kam patřím (církve, sportovní klub aj.)? Mám nezaplacenou hypotéku? Kdo se postará o moje děti, až odejdu?	Žil jsem dobře? Má můj život ještě nějaký smysl? Mám pocit viny nebo zatrpklosti vůči nějaké osobě nebo vůči Bohu? Mám strach z umírání a smrti? Bude něco po smrti?

Obr. 1 - Co určuje kvalitu života při pokročilém nevyléčitelném onemocnění (Sláma, Kabelka, Vorlíček 2011).

2.3.1 Měření kvality života – koncepce SEIQoL

Základní přístupy k měření kvality života rozděluje Krivohlavý (2002) do třech základních skupin:

- metody měření, kde hodnotí druhá osoba,
- metody měření, kde hodnotitelem je sama hodnocená osoba,
- metody smíšené, vzniklé kombinací obou předchozích.

V této práci se zabývám pouze metodou, při níž kvalitu života hodnotí sama daná (hodnocená) osoba. Jednotlivé dimenze hodnocení nejsou stanoveny arbitrárně, jedná se o individuálně určené priority i jejich evaluační škály.

Koncepce SEIQoL (Schedule for evaluation of individual quality of life – Systém individuálního hodnocení kvality života) se opírá o kritéria stanovovaná individuálně každým respondentem, a to bez jakéhokoliv referenčního rámce. Základními ideovými liniemi koncepce jsou (Křivohlavý 2002):

- individualita v definování a hodnocení aspektů života,
- respektování vlastního systému hodnot respondenta,
- proměnlivost aspektů života i jejich relativní důležitosti v závislosti na momentální životní situaci respondenta.

Klasifikační metoda SEIQoL vyžaduje na straně respondenta dobrou úroveň kognitivních schopností a komunikačních dovedností, neboť základním nástrojem koncepce je volný nebo částečně strukturovaný rozhovor, ovšem bez nabídky konkrétních témat. Ta, která respondent považuje ve své dané situaci za nejpodstatnější, jsou volena zcela svobodně. Z výpovědi se zjišťuje pět nejzásadnějších, dlouhodobých podnětů určujících celkové zaměření a smysl respondentova života, v evaluační fázi následuje prioritizace jednotlivých podnětů a stanovení míry spokojenosti s jejich uskutečňováním.

Následující tabulka uvádí výskyt nejčastějších podnětů (angl. cues) v empirických výzkumech založených na konceptu SEIQoL. Ačkoliv se explorační vzorky respondentů v jednotlivých výzkumech lišily, klíčová životní témata se opakují.

O'Boyle, McGee, Joyce 1994 (Křivohlavý 2002)	Francová 2007	Tang, Aaronson, Forbes 2004
- sociální činnost - zdraví - rodina - životní podmínky - náboženství (víra) - finance - vztahy - nezávislost - práce - štěstí	- rodina, partnerský vztah - zdraví - práce - koníčky - udržení přátelských vztahů - bydlení - duševní pohoda - kulturní vyžití - práce na sobě - duchovní život	- zdraví - fyzický výkon - sociální podpora - bolest - spiritualita - nebýt břemenem pro okolí

Obr. 2 - Nejčastěji uváděné podněty (angl. cues) při použití koncepce SEIQoL.

2.4 Potřeby umírajících

Dosažení optimální kvality života je determinováno saturací individuálně definovaných potřeb. Lidské potřeby jsou proměnlivé v čase, korespondují s vývojem osobnosti a jednotlivými životními etapami.

Obecnou teorii potřeb rozebral podrobně americký psycholog A. H. Maslow. V pětistupňové hierarchii rozdělil potřeby od nejnižších, fyziologických po nejvyšší, seberealizační, přičemž každá vyšší úroveň je závislá na alespoň parciálním naplnění potřeb položených níže. Výjimku k takovému tvrzení představují krajní životní situace, v nichž jsou možnosti naplňování nejnižších potřeb limitovány nebo zcela znemožněny (např. u umírajících) a saturace vyšších duchovních potřeb pomáhá takovými situacemi projít. Maslowova (2014) teorie je jednou z východících pro zajištění naplňování potřeb a kvality života umírajících.



Obr. 3 - Hierarchie potřeb dle A. H. Maslowa (2014).

Z definice zdraví podle WHO lze odvodit čtyři oblasti potřeb těžce nemocných a umírajících – biologické, psychologické, sociální a spirituální. Uspokojení konkrétních potřeb, které nemocný či umírající definuje pro sebe jako podstatné, jsou zásadní podmínkou dosažení a udržení kvality jeho života. Nenaplněné potřeby působí napětí a snižují míru celkové spokojenosti a pohody, navíc nezbývá-li na jejich naplnění již mnoho času. Priorita potřeb se u umírajících mění s postupem nemoci; počáteční prvořadost biologických potřeb se v závěrečné fázi posouvá spíše do roviny potřeb spirituálních (Svatošová 2011b).

2.4.1 Biologické potřeby

Vše, co se týká nemocného těla a péče o něj, spadá do této skupiny potřeb. Stabilita lidského organismu se odvíjí od základních věcí: přiměřená výživa, přívod tekutin, dýchání, vyměšování, tišení bolesti, osobní hygiena, spánek. Osoby v terminálním stádiu nemoci jsou mnohdy limitovány zbytkovými schopnostmi vlastního těla. Např. strava musí být speciálně kombinována a upravena, aby ji nemocný byl schopen přijmout. Totéž platí o vyprazdňování; místo invazivních metod (cévky, klystýry) se volí spíše šetrnější podpora přirozeného vyměšování podáním laxativ. Prevence vzniku dekubitů je dosažena jednak elektronicky řízenými antidekubitními matracemi, zároveň osobními masážemi a polohováním (Svatošová 2011a).

Souhrnně lze říci, že biologické potřeby bývají zabezpečeny na vysoce odborné úrovni ve všech typech institucionální i domácí péče.

2.4.2 Psychologické potřeby

Respekt k lidské důstojnosti každého jedince nezávisle na jeho fyzickém stavu je klíčovým kritériem, ze kterého vychází péče o jeho psychologické potřeby (Svatošová 2011a). Souvisí s nezbytností nalezení vlastní identity ve světle konečnosti života.

Otevřená a upřímná komunikace je základem; pro nemocné v terminálním stádiu jsou pravdivé informace o zdravotním stavu, o možnosti (i nemožnosti) léčby a o konkrétní prognóze významné. Potřebují otevřeně mluvit o své situaci a vyjadřovat své emoce, potřebují cítit lásku a jistotu, že v posledních dnech nezůstanou sami, potřebují zmírnit úzkost nebo depresivní stavy z nadcházející smrti (Bužgová 2011). Otevřená komunikace zahrnuje verbální i neverbální složku; mimoslovní dorozumívací prostředky – mimika, haptika, gestika, proxemika, oční kontakt apod. – mají stejnou váhu jako vyřčená slova.

Důvěra a pocit bezpečí úzce souvisí s pravdivostí podávaných informací. V zásadě neexistuje situace, ve které by měl umírající přínos z toho, že mu jeho lékař, rodina

nebo přátelé lhali, nastiňuje Svatošová (2011b). V kontextu otevřenosti a pravdivosti mohou být snáze naplňovány sociální a spirituální potřeby umírajícího.

2.4.3 Sociální potřeby

Teprve přítomnost a osobní blízkost druhých lidí činí z procesu umírání sociální akt, uvádí Haškovcová (2007). Význam má intimní sociální kontakt spojený s celkovou biografií nemocného, vzájemným komunikačním, myšlenkovým a emočním sladěním. Rozhodovat o návštěvách – četnosti, času a místě, konkrétních návštěvnících – je kompetentní pouze sám nemocný, na něm záleží, či společnost, kdy a na jak dlouho je mu příjemná a přínosná. Svatošová (2011b) ve svých přednáškách zdůrazňuje potřebu umírajících obklopovat se nejbližšími členy rodiny, které má rád, zůstat s partnerem a dětmi.

Nemoc s letální prognózou stigmatizuje a může způsobit komunikační bariéru mezi nemocným a jeho blízkými. Právě oni, případně ošetřující personál, jsou těmi, kteří mohou nemocnému pomoci s uzavřením dřívějších, mnohdy nedokončených sociálních vazeb. Ty se týkají např. práce, finančních závazků, majetkových vztahů apod., jejichž vyjasnění a uzavření je podstatným faktorem pro naplnění sociálních potřeb umírajícího.

2.4.4 Spirituální potřeby

V závěru života se spirituální potřeby posouvají na hodnotovém žebříčku výše a mají přímý vliv na subjektivně hodnocenou kvalitu života. Jak podotýká Svatošová (2011b), nejedná se o uspokojování specifických potřeb věřících. Ti obvykle vědí, co dělat a na koho se případně obracet o pomoc. Naopak lidé, kteří z víry nežijí, se teprve v kontextu vážné nemoci s infaustní prognózou začínají zabírat duchovními otázkami. Člověk potřebuje ujištění, že jeho život měl až do konce smysl, že naplnil své sociální role, že dosáhl cílů, které považoval za podstatné. Také otázka odpuštění patří mezi nejvýznamnější pro nalezení vnitřního klidu a smíření. Umírající potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno, a potřebuje sám odpustit ostatním.

Spirituální potřeby týkající se rozloučení a usmíření s druhými lidmi, nalezení smyslu, cíle a hodnoty života jsou uváděny jako nejčastější. Doplnují je potřeby náboženské – usmíření s Bohem, náboženské rituály spojené s přípravou na konec života, modlitba, návštěva duchovního apod. Neméně podstatné jsou i otázky spojené se smrtí samotnou; umírající potřebuje najít útěchu, že smrt bude bezbolestná, potřebuje mluvit o posmrtném životě, věčném životě, naději apod. (Bužgová 2011).

Nenaplnění spirituálních potřeb vede k frustraci, zoufalství a strachu. Svatošová (2011b) pozdvihuje nenaplnění potřeby smysluplnosti života až na stav duchovní nouze. Kissane a Yates hovoří o existenciální tísní pocházející z konfrontace s podstatou existence (O'Connor, Aranda 2005). Haškovcová uvádí, že poznání vlastní smrtelnosti a pochopení smrti jako nevyhnutelné etapy vlastní existence přináší odpovědnost a hodnotu každému okamžiku života (Dvořáčková a Kajanová 2012).

2.5 Umírání

V medicínské terminologii je pojem umírání synonymem pro terminální stádium, tedy poslední dny a hodiny života, kdy dochází k postupnému nevratnému selhávání orgánů a vitálních funkcí lidského organismu (Sláma, Kabelka, Vorlíček 2011). Interpretace terminálního stádia se omezuje pouze na dobu těsně předcházející smrti. V případech akutního a nečekaného selhání je dostačující, pro pochopení umírání coby vyústění kauzálně neovlivnitelného progredujícího onemocnění je nutné výrazně rozšířit oblast pojmu umírání. Patofyziologický proces probíhající v organismu má souvislosti na psychologické, sociální a spirituální rovině.

Proces umírání lze rozdělit do třech základních, po sobě jdoucích fází: pre finem, in finem, post finem.

1. Fáze pre finem

Období začíná okamžikem, kdy je nemocný seznámen s infaustní prognózou svého onemocnění. Časová osa této fáze je relativně dlouhá, v řádu týdnů a měsíců, a v lékařských záznamech se uvádí jako preterminální stádium. Péče není nijak omezena, lékařsky jsou stále ještě

indikovány i invazivní metody, které by mohly vést k remisi nebo příznivému zmírnění symptomů. Nemocnému je kromě biomedicínské péče nutné poskytovat i péči psychologickou a dopřávat mu maximum sociální a spirituální podpory. Prožívá totiž náročné období nejistoty a strachu z budoucnosti. Citlivým přístupem a osobním doprovázením mu může pomoci jak odborně vyškolený ošetřující personál (např. lékaři, sestry, sociální pracovníci, duchovní apod.), tak i členové rodiny a přátelé, případně docházející dobrovolníci.

Probíhající psychické změny podrobně rozpracovala Kübler-Ross (2007) a definovala pět stádií, kterými procházejí nemocní, jimž byla sdělena letální diagnóza, a jejich blízcí. Stádia jsou uváděna ve standardním sledu psychologicky chápaného vyrovnávání se s krizí nebo zásadní životní změnou. Jejich délka není nijak ohraničena, jednotlivá stádia se mohou opakovat, prolínat, nebo může některé zcela chybět. Neplatí pravidlo, že nemocný a jeho blízcí prožívají jednotlivá stádia paralelně.

Fáze	Projevy
Šok, popírání	První reakce. Nemocný zpochybňuje klinické nálezy, odmítá stanovenou diagnózu, podvědomě se brání infaustní prognóze.
Agrese	Střídá prvotní šok. Pocit nespravedlnosti. Zlost a hněv je namířen vůči komukoliv - zdravotnímu personálu, blízkým, Bohu, životu obecně.
Smlouvání	Pokus o odklad a hledání naděje. Ochota zaplatit za nový postup, lék, alternativní léčitelské metody aj.
Deprese	Uvědomění hrozící smrti, smutek z utržené i hrozící ztráty, strach z bilancování.
Smíření	Akceptace nemoci, vyrovnání se smrtí, dosažení vnitřního klidu a rovnováhy.

Obr. 4 - Fáze umírání podle E. Kübler-Ross (Matoušek, Kolářková, Kodymová 2010).

2. Fáze in finem

Druhá fáze je definitivním umíráním organismu a končí fyzickou smrtí. V lékařských záznamech se klasifikuje jako terminální stádium; upouští se od kontrolních vyšetření (např. odběry krve) i podávání léků, které nejsou v kontextu perspektivy blízké smrti nezbytné. Ke zřetelným projevům vstupu nemocného do této fáze patří postupné zhoršování jeho celkového stavu a prohlubování symptomů (Sláma, Kabelka, Vorlíček 2011):

- narůstající celková slabost a únava, nemocný nevstává z lůžka, zvyšuje se jeho závislost na cizí pomoci, prodlužují se periody denního spánku,
- ztráta zájmu o okolí, vzdalování se od vnějšího světa, dezorientace, neklid, případně halucinace,
- odmítání jídla a pití, nauzea,
- nepravidelnosti v dýchání a chrčivé dýchání,
- snížená míra vyměšování apod.

Pro doprovázející je fáze in finem nesmírně náročná; ve chvíli, kdy kognitivní funkce umírajícího degradují, je nejdůležitějším léčebným opatřením autentická lidská blízkost rodiny a ošetřujícího personálu. Umírání se stává sociálním aktem právě díky přítomnosti druhých (Haškovcová 2007).

3. Fáze post finem

Poslední fáze umírání začíná fyzickou smrtí člověka, lékařsky konstatovanou nevratnou zástavou srdeční činnosti, případně mozkovou smrtí, zvažuje-li se odběr orgánů. Zahrnuje pietní péči o tělo, informování pozůstalých, psychologickou pomoc pozůstalým, podporu při posledním rozloučení, zařizování pohřbu apod.

2.5.1 Lidská důstojnost

Pojem „lidská důstojnost“ je pro medicínu i filozofii historicky relativně mladý, klasická a více než dvě tisíciletí používaná formulace zněla „humanita“. Zjednodušený význam lze vyložit jako orientaci na přirozenost člověka, na jeho bytí, na to, co je všem lidem společné. Naopak pojem lidská důstojnost je mnohohrstvý a nedá se vysvětlit exkluzivně v rámci jediného vědního oboru. Jedná se tedy o právní termín, etický nebo medicínský? Od 20. století se tento termín exponoval v mnoha ústavách, deklaracích, etických kodexech a chartách. Všeobecné deklarace lidských práv schválená valným shromážděním OSN v roce 1948 se k důstojnosti člověka odkazuje hned v 1. článku: „Všichni lidé se rodí svobodní a sobě rovní co do důstojnosti a práv.“ V České republice je důstojnost člověka právně hájena primárně Listinou základních lidských práv a svobod z roku 1992, taktéž 1. článkem: „Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné, nezcizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné.“

Zachovávat důstojnost svojí i druhých patří k základním hodnotám determinujícím lidskost. Péče důstojná pro nemocného je z medicínského pohledu velice sporná a lze ji beze sporu naplnit ve zcela protichůdných významech. U nevléčitelně nemocných nebo umírajících vyvstává otázka, zda kritérium důstojnosti opravňuje k využití veškerých dostupných prostředků k udržení života za každou cenu, nebo naopak odpovídá vysazení invazivních a kvalitu života nepodporujících prostředků a nasazení tišících prostředků, a to i za předpokladu, že život nemocného dospěje rychleji ke konci (Šrajer nevydáno). Je tedy pojem lidská důstojnost normativním argumentem pro volbu lékařské péče, přestože může zahrnovat zcela odlišné, někdy si až odporující představy o konkrétních postupech?

V současné společnosti zaměřené na výkon jedince vede ztráta obvyklých schopností a dovedností mnohdy k pocitu nedůstojného postavení. Znamky tělesného strádání, pokročilého stáří či nevléčitelné nemoci přivádí do rozpaků jak osobu, které se tento stav konkrétně týká, tak i její okolí. Úbytek fyzických a mentálních sil může být chápán jako osobní degradace. Kvalita a důstojnost člověka je nezřídka oceňována podle míry nezávislosti člověka a šíře jeho schopností. I krátkodobá nemoc však umí hluboce připomenout, že to, co v celospolečenském měřítku znamená úspěch a ocenění

druhými, je nicotné, pokud člověk není stoprocentně schopen vlastní sebeobsluhy. Na významu pak nabývají úkony – při plném zdraví tak automatické a triviální – jako je schopnost se najíst, umýt, vyprázdnit či obléknout. U umírajících, kteří se v důsledku své nemoci stali zcela závislými a navíc žijí s vidinou přicházejícího konce, musí být podporován pocit vlastní ceny. Neschopnost přežít bez neustálé péče není nedůstojná. Na začátku i na konci života potřebuje člověk pomoc druhých, to samo o sobě ovšem neimplikuje nižší nebo žádnou důstojnost. Stejně jako nepřežije novorozenec bez péče a lásky matky a nikdo v tom nehledá degradaci jeho osobnosti, vyžaduje velice obdobnou péči i umírající, nesoběstačný a na vnější pomoci závislý člověk.

2.5.2 Důstojné umírání

Péče poskytnutá laskavě, s úctou a respektem k tomu, kdo ji potřebuje, může na sklonku života přispět k upevnění pocitu vlastní hodnoty a pozitivnímu bilancování. Zároveň ho může vést k poznání, že fyzické tělo neurčuje hlubokou podstatu člověka. Osobnostní růst přichází i v posledních dnech života; díky limitovaným tělesným silám vystupuje psychologický, sociální a spirituální aspekt života do popředí a nabývá na důležitosti. Je-li příležitost, kterou nevyléčitelná nemoc a umírání skýtá, správně uchopena a zúročena, může být i umírání tím nejplodnějším a nejcenějším úsekem života (Svatošová 2011a). V závěrečné fázi života může člověk cítit hrdost na to, jak prožil uplynulé roky, cítit svou cenu, důležitost pro ty, kteří ho v poslední etapě provázejí.

Důstojné umírání je podle Svatošové (2011b) podmíněno několika faktory. V první řadě se jedná o důsledné odstraňování nebo snižování bolesti a všech nepříjemných fyzických symptomů nemoci. S tím je spojena eliminace vyšetření, testů a medikací, které nejsou pro umírajícího nezbytně nutné a nijak jeho situaci nemohou zlepšit. Dále jde o důvěru, že budou za každých okolností respektována práva umírajícího i jeho jednotlivá rozhodnutí. Posledním, neméně důležitým faktorem je osobní sociální kontakt umírajícího s blízkými i ošetřujícím personálem, pocit jistoty, že umírající nebude sám.

Rada Evropy vypracovala v roce 1999 doporučení týkající se ochrany lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících. Volně navazuje na zásady konvence o ochraně lidských práv s ohledem na aplikaci biologických a medicínských postupů, které se do té doby nikdy explicitně nevěnovaly specifickým potřebám umírajících. Jmenuje mimo jiné faktory, které v současnosti ohrožují důstojné umírání, např.:

- nedostatečná dostupnost paliativní péče a drobné léčby bolesti,
- zanedbání léčby fyzického utrpení bez zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby,
- umělá prolongace procesu umírání (nepřiměřeným použitím kurativních lékařských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu umírajícího),
- insuficientní kontinuální vzdělávání a malá psychologická podpora ošetřujícího personálu v paliativní péči,
- nedostatečná péče a podpora příbuzných a přátel umírajících s cílem zmírnit jednotlivé dimenze utrpení,
- absence nebo neadekvátnost sociálního a institucionálního prostředí umožňujícího pokojné rozloučení,
- insuficientní alokace finančních zdrojů pro péči a podporu umírajících
- sociální diskriminace.

Jedním z cílů doporučení byla implementace nezbytné legislativní a sociální ochrany v zákonech členských států Rady Evropy.

2.5.3 Sdělování pravdy

Strategie pravdivého informování o zdravotním stavu a prognóze nemoci má v Evropě tradici. Přesto v důsledku lékařského a farmaceutického pokroku byla v posledních 150 letech upřednostňována tzv. milosrdná lež (lat. pia fraus), která jednoznačně souvisela s vírou v neomezené možnosti stále se rozvíjející medicíny a přesunem primární zodpovědnosti za vlastní zdraví do rukou odborníků – lékařů, farmaceutů, ošetřovatelů. Teprve v několika posledních desetiletích se společnost opět přiklání ke sdělování pravdy nemocným a umírajícím coby dominantní strategii. Každý

člověk má právo na pravdivé informace týkající se vlastního zdravotního stavu, což vyplývá např. ze Všeobecné deklarace lidských práv a dalších relevantních dokumentů.

Komunikace s nemocným patří, respektive by měla patřit, k základním dovednostem lékařů. Zejména těch, jejichž specializace logicky implikuje častější sdělování infaustní prognózy (např. onkologie). Umírající pacient, jehož nemoc se již vymyká možnostem kurativních postupů a prolongace života není nadále reálná, se považuje de facto za selhání medicíny. Cílem lékařů je život udržovat a vítězit v pomyslném souboji se smrtí. Sdělit umírajícímu pravdu o jeho stavu je tedy velice náročné. Podle legislativy České republiky je tím, kdo v rámci institucionální léčby takovou skutečnost sděluje, pouze lékař.

Každý nemocný se o svůj stav zajímá, uvědomuje si rozsah obtíží a vnímá nejen verbální sdělení od svého okolí. Paradoxně i nesdělení pravdy nebo konkrétních detailů nese svým způsobem určitou informační hodnotu. Mnohdy nemocný sám pochopí nekomunikaci ze strany lékaře a uvědomí si vážnost situace. Bez jasného sdělení je ale stále odkázán na své domněnky a uměle vykonstruované scénáře. Neefektivní komunikace lékaře a nesdělení pravdy odebrává umírajícímu možnost akceptovat realitu a začít se s ní vyrovnávat. Izolace, do které se umírající dostává díky lhaní a neinformovanosti, je zejména na konci života krutá a zbytečná. Dostává se do soukolí lží a nepravd jak se svým lékařem a dalším ošetřujícím personálem, tak i s vlastní rodinou, která je obvykle o stavu informovaná ihned a v plné míře. Pro dobro umírajícího je až na výjimky zcela zásadní vysvětlit mu jeho situaci a nic nezamlčovat. Nutno podotknout, že se situace v této oblasti medicíny stabilně zlepšuje.

Otázka, zda pravdu umírajícímu sdělit, se postupem doby transformovala do úvah, komu, kdy, kde, jak a co konkrétně sdělit (Kelarová 2007). Ačkoliv každý člověk vyžaduje individuální přístup, lze konstatovat určité obecné zásady. Sdělení by mělo být citlivé, taktní a šetrné. Je třeba respektovat schopnost umírajícího pravdu akceptovat, je ji možné i přiměřeně dávkovat. Konstatovat diagnózu v suché odlidštěné podobě latinské terminologie zdaleka neznamená, že ji umírající pochopil a je s ní srozuměn. Je tedy důležité podat konkrétní věcná, praktická a uchopitelná vysvětlení. To, co umírající při prvotním sdělení často zajímá, je časová prognóza. I tu je potřeba nezamlčovat a šetrně ji vysvětlit. Odborníci se shodují, že má být přesto ponechána

určitá naděje. Nejedná se o naději, že se nemoc zázračně vyléčí, ale například o ujištění, že bude v maximální možné míře zbaven bolestí nebo o naději ve spirituálním významu. Umírající je schopen si dodat vlastní naději a smysl na zbytek života. Zná-li totiž pravdu o svém stavu a uvědomuje-li si jeho časovou ohraničenost, hospodáří s časem, který má, velice efektivně. Zvládnout umírání (viz dříve popsané fáze umírání), uspořádat své věci, napravit chyby a konfliktní vztahy bývá úkolem v poslední etapě života. Naděje, že právě na tyto věci bude mít umírající ještě čas, není nezbytně nutné brát; umírající potřebuje dokončit své záležitosti, završit svou životní cestu a připravit se na konec.

2.6 Paliativní péče

Paliativní medicína coby po staletí nejstarší koncepce medicíny v evropském historickém rámci zahrnuje komplexní léčbu a pomoc umírajícím a jejich blízkým. Ve vymezení oboru nepanuje všeobecná odborná shoda. Podle Světové zdravotnické organizace se jedná o celkovou léčbu a péči o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním, které již nereaguje na kurativní postupy. Nejvýznamnější roli v ní hraje léčba bolesti a dalších fyzických symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a spirituálních problémů nemocných. Podporuje život, přičemž umírání považuje za jeho přirozenou součást. Vytváří podpůrný systém, který pomáhá nemocnému i jeho blízkým vyrovnat se s nemocí a její prognózou.

Úspěšná paliativní péče vyžaduje multidisciplinární přístup a holistický náhled na umírajícího. V multidisciplinárních týmech paliativní péče se setkává široké spektrum odborníků, kteří řeší individuální situaci každého nemocného. Konkrétně se jedná o lékaře různých specializací, zdravotní sestry, dietology, sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychology a psychiatry, duchovní aj. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová 2004). Obvykle jsou součástí týmu i členové rodiny, přátelé a případně dobrovolníci účastníci se péče. Celostní paliativní péče představuje klinickou praxi *lege artis* v situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění.

Principy paliativní medicíny jsou běžně uplatňovány v hospicích, často se proto používá termín hospicová péče. Myšlenka hospice vychází z úcty k životu v kterékoliv jeho fázi a z úcty k jedinečnosti každého člověka. Každý hospic garantuje umírajícímu tři základní jistoty, a to že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a že v posledních chvílích života nezůstane sám. Důraz je kladen na kvalitu života, nikoli na jeho délku. Jak uvádí Svatošová (2011b), hlavní ideou je naplnit dny životem, nikoliv život dny.

Doprovázení umírajících má v paliativní péči nezastupitelnou pozici, a to jak v hospicích, tak i v domácí, nemocniční nebo jiné péči. Vyžaduje hluboce lidský přístup, spolupráci s ošetřujícím týmem a rodinou, psychickou odolnost a respekt ke každému člověku. Pro umírajícího se doprovázející stává důvěrným partnerem, se kterým prožívá svou situaci.

III. EMPIRICKÁ ČÁST

1. Cíl práce a metodika

1.1 Cíl práce

- Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jak klienti v paliativní péči subjektivně vnímají kvalitu života.
- Cílem této bakalářské práce je podpořit detabuizaci umírání v současné společnosti.

1.2 Použitá metodika

Empirická část bakalářské práce s ohledem na dosažení stanoveného cíle byla provedena pomocí kvalitativního výzkumu. Sběr dat probíhal technikou semistrukturovaného rozhovoru, pro analýzu dat byla použita metoda SEIQoL a filozofie metod zakotvené teorie a kontrastování.

Koncepci SEIQoL detailně popisuje Křivohlavý (2001); metoda přistupuje ke zjišťování kvality života z čistě subjektivního úhlu pohledu každé osoby a nezabývá se objektivně prokazatelnými fakty. Kvalitu života pojímá tak, jak ji definuje ten, kdo je na ni dotazován, a odvíjí ji výhradně od jeho individuálního systému hodnot, který je plně respektován. Základní propozice metody SEIQoL zahrnují tedy individualitu a subjektivní náhled na pojetí kvality života. Aspekty života, které jsou pro konkrétní dotazovanou osobu v dané situaci podstatné, jsou hodnoceny jako závažné, přičemž se připouští, že mohou být časově proměnlivé. Ty aspekty života, které jsou v danou chvíli pro dotazovanou osobu kriticky závažné, se tato metoda snaží rozpoznat v osobním interview, tematicky omezeném co nejvíce jen na nejvýznamnější aspekty kvality života. U každého aspektu se zjišťuje i jeho relativní důležitost v momentální situaci a míra spokojenosti s jeho realizováním.

Podmínkou pro použití metody SEIQoL je dostatečná úroveň kognitivních funkcí a přiměřené komunikační schopnosti, neboť data jsou získávána výhradně z výpovědí

osob, u nichž se kvalita života zjišťuje. Nejsou-li kognitivní nebo komunikační funkce na úrovni, která dovoluje vést interview samostatně s dotazovaným (např. při poruchách mluvicího aparátu, u výraznějších stavů demence, při vegetativním stavu nemocného apod.), využívají se výpovědi a hodnocení druhých osob. Větší počet takových posudků je optimální pro dosažení co nejvyšší shody.

Metodologie koncepce SEIQoL se opírá o semistrukturované interview zaměřené na zásadní aspekty kvality života dotazované osoby. Miovský (2006) upřesňuje, že rámec semistrukturovaného rozhovoru je závazný, jeho průběh ovšem nesleduje žádný předem připravený plán, spíše koresponduje s hlavním tématem, které rozvíjí v kontextu výzkumných otázek. Není podmínkou, aby kladené otázky byly u všech respondentů identické. Stejně tak je i míra direktivnosti strategie vedení rozhovoru závislá na aktuální situaci a empatickém odhadu potřeb respondenta. Semistrukturované interview postrádá ambice zobecnění, hierarchičnosti a přímé kauzality zjištěných dat. Oproti tomu nabízí komplexnost, holistický náhled a hermeneutické pochopení zjišťovaného.

Respondent je požádán, aby vlastními slovy uvedl a popsal právě pět životních cílů (angl. cues). Životní cíl je jedním z klíčových pojmů koncepce SEIQoL. Znamená cílový podnět snažení v životě, zaměření, směřování, smysl života aj. Jde o dlouhodobé snahy, nikoli o momentální zkratkovité chtění. Aby respondenti správně pochopili záměr koncepce zjišťování kvality života, je možné je navést konkrétněji. Příkladem mohou být věty:

- Jde o celkové zaměření vašeho života (na co máte v životě zaměřeno).
- Jde o to, k čemu v životě směřujete, o čem vám v životě nejvíce jde.
- Jde o to, proč a pro co žijete nebo chcete dále žít.
- Jde o to, o čem se v životě nejvíce snažíte.
- Jde o to, co vám v životě dělá největší radost, jde o základní životní témata.
- Jde o otázku smysluplnosti vaší existence.

Za ideálního stavu se neuvádějí žádné návodné příklady podnětů, aby se co nejvíce eliminovalo sugestivní ovlivňování výsledků. Zeman (2008) ovšem namítá, že zdánlivě nesmyslný příklad (např. „vypít ještě lahev whisky“) pomůže respondentům pochopit, co mají říkat, aniž by došlo k sugestivnímu zkreslení jejich názorů.

Každý z pěti uvedených cílů je respondentem evaluován co do míry spokojenosti s dosahováním daného cíle a důležitosti v rámci uvedeného souboru cílů. Míra spokojenosti s dosahováním a naplňováním každého cíle se hodnotí procentuálně v rozmezí 0-100 %, přičemž 0 % znamená nejnížší míru spokojenosti a 100 % nejvyšší. Evaluace důležitosti jednotlivých cílů je také procentuální, ale celkový součet hodnocení jednotlivých cílů se musí rovnat 100 %. Životní cíle, důležitost a míra spokojenosti se zaznamenávají do jednoduchého formuláře.

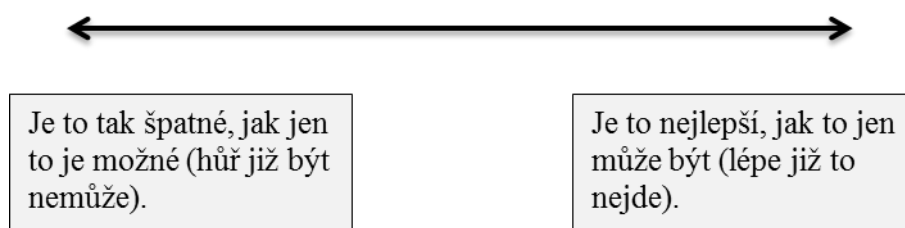
Důležitost (0 - 100), součet = 100	Životní cíl (hesla)	Míra spokojenosti (0 - 100)

Obr. 5 - Záznamová tabulka koncepce SEIQoL (Křivohlavý, 2011).

Index kvality života (QL) se získá jednoduchým výpočtem ze zaznamenaných hodnot, přičemž výsledný údaj se pohybuje v rozmezí 0 až 100, kdy 0 je nejnížší možná hodnota (nejhorší kvalita života) a 100 nejvyšší.

$$QL = \frac{\text{důležitost (\%)} \times \text{míra spokojenosti (\%)}}{100}$$

V rámci koncepce SEIQoL se používá ještě jednoduché určení životní spokojenosti. Úkolem respondenta je označit na vodorovné přímce – pomyslné stupnici či tzv. „teploměru“ – bez číselného označení bod, který vyjadřuje míru jeho spokojenosti v životě. Levá část přímky znamená tak špatný stav, jak jen to je možné, a pravá strana přímky znamená tak dobrý stav, jak jen dobrý může být.



1.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor pro kvalitativní výzkum tvořilo šest dospělých klientů paliativní péče, z toho čtyři muži a dvě ženy. Všichni měli diagnostikované onkologické onemocnění s infaustní prognózou, které si byli vědomi.

Výběr respondentů proběhl ve spolupráci s několika právními subjekty – mobilní ošetrovatelskou službou v Českých Budějovicích, mobilní ošetrovatelskou službou v Praze, mobilní hospicovou službou pro Prahu a okolí, a lůžkovým hospicem v Jihomoravském kraji. Dále jsem využila osobní známost s rodinami zvolených respondentů, což mi umožnilo snáze navázat vztah a zahájit rozhovor, zejména s respondenty v domácí péči.

Jedna polovina respondentů byla hospitalizována v lůžkovém hospici, ve kterém jsem na jaře 2014 vykonávala studijní stáž. Měla jsem tak dostatečnou možnost se s klienty blíže seznámit a provést výběr tří vhodných respondentů. Rozhovory s nimi probíhaly přímo v areálu hospice, který disponuje lůžkovou částí a denním centrem určeným jednak pro klienty s adekvátní mírou zachované mobility, a jednak pro externí klienty spadající onemocněním a jeho fází do sféry zájmu hospice. Rozhovory byly uskutečněny buď přímo v soukromém pokoji respondentů, nebo v jiné části hospice, vždy bez přítomnosti dalších osob.

Druhá polovina respondentů pobývala v domácí péči rodiny a využívala mobilní hospicovou a ošetrovatelskou službu. Tyto rozhovory byly realizovány v domácím prostředí, tj. v obývacím pokoji nebo ložnici respondenta. Stejně jako u klientů hospice, i při těchto rozhovorech byla vyloučena přítomnost dalších osob.

Podmínky výběru respondentů korelovaly s jejich onemocněním a aktuálním stavem. Relevance volby byla determinována preterminálním stádiem nemoci a informovaností respondenta o diagnóze včetně její progresu. Důraz jsem dále kladla na relativně dobrou psychickou stabilitu, dostatečnou úroveň mentálních funkcí (tj. bez příznaků demence), a přiměřené komunikační schopnosti.

1.4 Proces sběru dat

Uskutečněným rozhovorům předcházela seznamovací fáze, důležitá pro navození vzájemného pocitu spolupráce a důvěry. Důležité bylo objasnit důvody a význam sběru dat. Všichni respondenti byli ujištěni o dodržení etických principů týkající se zejména zachování anonymity, diskrétnosti a ochrany osobních údajů, a všichni s uskutečněním rozhovoru za daných podmínek vyslovili souhlas. Následovalo vysvětlení samotné metody SEIQoL – způsobu zaznamenání dat a jejich následné evaluace. Respondenti byli vyzváni, aby svými slovy popsali pět klíčových témat, která dávají jejich životu smysl. Průběh rozhovoru bylo nutné částečně usměrňovat v zájmu udržení pozornosti respondentů a neodchylování se od hlavní linie vyprávění. Klíčová témata rozhovorů byla heslovitě zaznamenána do formulářů SEIQoL a ohodnocena. Na závěr rozhovoru byli respondenti požádáni, aby na připravené horizontální přímce určili bod korespondující s mírou jejich životní spokojenosti.

2. Výsledky

2.1 Analýza rozhovorů

Pro potřeby analýzy jednotlivých rozhovorů i jejich následné komparace byly použity pouze klíčové odpovědi respondentů. Transkripce je ponechána v původním znění bez jazykových korektur, aby byla v maximální míře zachována autentická atmosféra rozhovoru a psychické naladění respondenta. Veškeré nacionále a většina reálií byla vynechána nebo pozměněna s ohledem na povinnost zachování soukromí respondentů.

Každý rozhovor obsahuje stručnou specifikaci respondenta, klíčové odpovědi, hodnocení SEIQoL, výpočet indexu kvality života a určení životní spokojenosti na horizontální přímce. Získaná data jsou součástí celkové komparativní analýzy.

Vysvětlivky: T – tazatelka, R – respondent, barevně označené výrazy v textu klíčových odpovědí a celkové komparace se vztahují k výzkumnému cíli práce a budou následně diskutovány.

2.1.1 Rozhovor 1

Základní specifikace respondenta

- muž, věk 74 let
- diagnóza: primární karcinom plic, mnohočetné metastázy v mozkové tkáni
- typ péče: domácí s podporou mobilní ošetrovatelské a hospicové péče

Klíčové odpovědi

T: Je pro Vás důležité být doma? S manželkou, dochází sem za Vámi i děti...

R1: Jo, s manželkou. Tvrdí, že dělá všechno pro moje dobro, ale **hlídá mně na každým kroku**. Nejsem nemohoucí ani dementní, tak ať se podle toho chová. Celej život jsem musel myslet, a to, že mám nádory na mozku, to nezměnily...

T: Když jsme si minule domlouvali toto setkání, vysvětlovala jsem Vám, že bych s Vámi ráda probrala to, co je pro Vás v životě důležité...

R1: Já vím, já vím. Musíte mně zastavit, mluvil bych furt jenom já. Když von mně tady jinak nikdo neposlouchá. **Jenom mně usměřňují, říkají mi, co mám a co nemám dělat**, jako malýmu děcku. Maj mně rádi, ale nechtějí nic slyšet. (...) Prej, **že se mám chovat jako někdo, kdo má rakovinu**. Ale co to je? (...) **Anka se se mnou furt hádá**, ale vona si to taky neumí představit...

T: Je pro Vás důležité dělat dál to, co jste dělal i dříve?

R1: ... Přece nemá logiku, abych se ze dne na den stal nemohoucím, když mi tělo slouží. Jo, **víc spím, i přes den**. A **bejvám unavenej**. Jenže takhle unavenej je v mém věku kdekdo, o tom se nemusíme bavit. Jen **vyspat bych se chtěl pořádně**. To škrábání (na hrudníku) mně budí, s tím se nedá spát dlouho. **Usnu po vobědě a pak klidně ještě v pět**. Večer sleduju zprávy, no a po nich se spát nedá. (...) Takže **usnu kolem desátý, ale ve dvě, ve tři mně to vzbudí**. **Pak jsem vzhůru, nemám co dělat**, v televizi už nic není. Jindy ale spím celou noc, to je pak dobrý. Měli by na to bejt nějaký prášky, ale prej se nemůže všechno kombinovat. (...) **Vyspat se** je pro mě důležitý. A nebejt **pořád pod dozorem, nemuset se zpovídat** z každýho uprdnutí.

T: Budu si dělat krátké poznámky, nevadí Vám to?...

R1: ...Takže si pište: **spánek, klid vod věčného kibicování**, co mám a co nemám dělat. Bylo by hezký, kdyby Anka pochopila, že jsem taky jenom člověk a nevím, jak rychle mně ta rakovina sežere. Musím něco dělat, jinak bych se zbláznil. (...)

... No, pak mám **starost vo tu chalupu**. Kluci (synové) ani **neví, jak se čistí studna nebo kdy jsme naposledy pozvali kominíka**. Já jim to **budu muset všechno sepsat**. Říkat jim to nemá cenu, všechno jim jde jedním uchem tam a druhým ven, nechtěj se se mnou moc bavit, prej tomu taky rozumí. Ale hovno rozumí, jen mně nechtěj poslouchat. A **barák taky** jakbysmet. Ale to se nějak vyřeší, tady se lidi budou muset domluvit...

T: Jak to pojmenujeme? Udržování chalupy a domovní správy?

R1: Ale ne, na tu domovní správu kašlu. Ale **vo chalupu se bojím**. Tak to udržování chalupy, to je výstižný. Zdraví tam asi nemá cenu v mém stavu psát, že jo? Přece dědek, kterej umírá, nemůže mít zdraví jako životní cíl.

T: ... To je jen na Vás, co považujete za podstatné a co pro Vás má smysl. Zdraví je určitě důležité pro většinu lidí. Jak to myslíte vy?

R1: No to já vím, že se neuzdravím, vo tom jsme se už taky bavili. Ani bolesti se nebojím, tu znám. Naposled když jsem vykašlával krev, to byl pocit, jako by se mi chtěly urvat plíce. Ale jak vobčas vrávorám, nepamatuju si základní věci, tak **co když si nakonec nebudu schopnej ani vzpomenout, že chci jít na záchod?** Moje máma má ty **pemprsky pro dospěláky, ale to bych nedal**. Nejsem žádná stará inkontinentní babka. No jo, jenže mi tenkrát ve špitále říkali, že to může přijít. (...) A taky **jsem se už jednou vzbudil a pode mnou bylo mokro**. Tak jsem to prostěradlo sundal a hodil ho do pračky. Ráno se ptala a já jí řek, že jsem byl zpocenej. (...) Jestli se ale budu **pomočovat, anebo se nebudu moct ani vysrat, to si teda neumím představit**. Bolest zvládnou, ale **aby mi někdo utíral zadek, to je pod úroveň**.

R1: Ještě nám něco chybí, že jo. Můžu to tam dopsat sám? Já Vám to pak vysvětlím...

...Moje máma. Bylo jí 97 a Anka se vo ní pořád starala u nás doma. Měla tu svůj pokoj. Ale před měsícem jí **nechala dát do důchod'áku**... (...) Já si myslím, že chce mít

spíš sílu a víc času na mně. (...) To je **to její „já jsem zdravotník“**, tak musí bejt u všeho a nenechá mně tu **ani chvíli samotnýho**. Skoro celej den stejně polehávám, tak když vodejde na chvíli na nákup, hned někam zmizím. Já taky **chci svůj klid...**

T: Mluvil jste o svojí mamince. V domově pro seniory je teprve měsíc? Jste spolu v kontaktu?

R1: Ne, **my se spolu nikdy moc nebavili**. Starala se tu vo ní Anka, předtím vo svojí mámu. (...) No jo, já s tím nakonec souhlasil, aby jí tam zajistila místo. Ale **dobrej pocit z toho teda nemám**. Ani se tam za ní nedostanu. A jí přivést sem už nejde, to by tu chtěla hned zůstat a nikam bysme jí už nedostali.

T: ...Je maminka v domově tady v Budějovicích?

R1: Ne ne, tady není místo. (...) Tak dostala místo ve Vodňanech, narodila se tam. Anka tam za ní jednou tejdne jezdí, ale já tam nebyl. Máma vo mně určitě nemluví, **to mi nevodputí. Nedoved' jsem se postarat ani vo vlastní mámu**, to slušně vychovaný lidi nedělaj. Nebo aspoň za nás se to nedělalo.

T: Chtěl byste za maminkou dojet a chvíli s ní být? Promluvit si...

R1: To už stejně nemá smysl, už tam je a já tu dlouho nebudu. (...) To nejde. Ale **mrzí mně to**, to mi ta Anka neměla dělat.

SEIQoL – rozhovor 1

• Shrnutí a evaluace

Důležitost (0 - 100), součet = 100	Životní cíl (hesla)	Míra spokojenosti (0 - 100)
10	Klid	30
20	Spánek	40
10	Udržování chalupy	60
20	Sebeobsluha	60
40	Usmíření s matkou	5

- **Vysvětlení životních cílů**

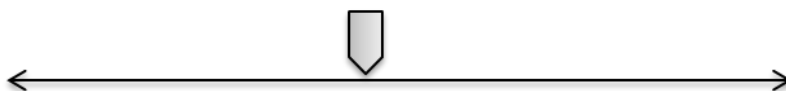
Použité heslo „klid“ shrnuje potřebu respondenta omezit zvýšenou kontrolu ze strany rodiny, zejména manželky, která mu v důsledku stresu z onkologické diagnózy věnuje nepřiměřeně velkou péči opřenou navíc o celoživotně vykonávanou profesi zdravotní sestry. Problematika „spánku“ je v rozhovoru specifikována jako potřeba dostatečně se vyspat a odpočinout si, což ovšem komplikují bolesti, celková únava organismu a kontraindikace eventuální medikace daná nesouhlasnou interakcí účinných látek. K „udržování chalupy“ respondent uvádí starost o vybudovaný rodinný majetek a schopnost ostatních členů rodiny s ním po jeho smrti správně zacházet. Iniciativně se chystá na toto téma sepsat konkrétní pokyny. „Sebeobsluha“, zejména v oblasti osobní hygieny, byla v rozhovoru vyzdvižena coby pilíř důstojného života muže. Respondent odmítá omezení v této oblasti, a polemizuje o možném psychickém traumatu. Pod heslem „usmíření s matkou“ respondent definuje svůj komplikovaný vztah s matkou a dluh, který vůči ní cítí v souvislosti s jejím nedávným umístěním do domova pro seniory.

- **Výpočet indexu kvality života (QL_1)**

$$QL_1 = \frac{(10 \times 30) + (20 \times 40) + (10 \times 60) + (20 \times 60) + (40 \times 5)}{100}$$

$$QL_1 = 31$$

- **Určení životní spokojenosti**



2.1.2 Rozhovor 2

Základní specifikace respondenta

- žena, věk 71 let
- diagnóza: zhoubný nádor v mozkové tkáni (gliom)
- typ péče: lůžkový hospic

Klíčové odpovědi

R2: ... První den jsem řekla, že ten hrneček, ze kterého jsem pila, je moc hezký a dobře se mi drží, a už ho mám od té doby vždycky. Ale zatím je to jen pár dní. Na tom hrnečku byl [obrázek města. Připomíná mi to dětství](#), já vyrůstala v Rusku.

R2: ...Mám dva syny, už jsou dospělí. Jeden bydlí ve vedlejším městě, s manželkou, mají i děti. Ale jezdí ke mně málo. A druhý syn bydlí v našem domě. Mám starost, co s nimi bude, že se o sebe nebudou umět postarat. Jsou už dospělí, i ženy mají, ale [aby se o sebe uměli postarat](#), až tu nebudu. To dnes není jednoduché. Měla bych si s nimi popovídat. (...)

... Tady je vídám víc, než když jsem byla v nemocnici, tam za mnou tak často nechodili. Ale [promluvit si musíme](#). Víte, [aby v tom našem domě mohl syn zůstat](#). Já nevím, [jak to je udělané úředně](#). Ještě když žil můj muž, tak se o to staral on. My jsme dali [druhému synovi peníze na dům](#), postavil si ho. Tak to bylo spravedlivé, oba mají kde s rodinou bydlet. Ale to opravdu nevím, jak to potom bude, jestli se [o ten náš dům budou muset rozdělit](#). Víte, to [bych nerada, aby se potom přeli](#).

T: ... Čím máte tedy teď naplněné dny?

R2: ...Já si ráno ráda pospím a tady mně nebudí za tmy, jako v nemocnici, tam to snad dělají i schválně (*smích*). Potom se musím upravit, sestřičky mi pomáhají. Už mně i ráno pomohly vykoupat. Jen [šminky](#) jsem tu ještě nepoužila, na to [se mi už třese ruka](#). A sestřičky jsem nechtěla obtěžovat. Víte, ale není to úplně lehké pak jít dolů na tu mojí kávu. Moje maminka byla dáma a vždy chodila nalíčená. Tak mně to naučila, musíme přece [vypadat upraveně a pěstěně](#). Já vím, že už jsem stará, ale to jsou základní věci. (...) To byla přece vždycky nutnost, žena má vypadat jako žena, doma i venku, ve společnosti, všude.

T: Na co myslíte tady?

R2: Na svojí rodinu, to asi nejvíc. Moji synové sem za mnou chodí, to ano. Snad s sebou vezmou i vnoučata, tolik bych je chtěla vidět. (...) To bych si moc přála, zase být se svojí rodinou. Víte, vždycky jsme se všichni scházeli u nás, když byla nějaká oslava. Bývalo to moc pěkné. Když se sejde rodina, je to vždycky pěkné. Moc bych chtěla, abych je zase všechny viděla. O tom se mnou mluvil i pan farář, také se mně ptal, co je pro mě důležité...

T: ... Jsou ještě další věci, o které Vám v životě jde?

R2: ... Ta moje rodina. Je pro mě moc důležitá, víte. Abychom se ještě všichni sešli, abychom byli spolu. Tak jako to bývalo dřív. No a ten dům. Musíme to se synem vyřešit. Nebylo by správné, aby jednou nepřípadl jemu. Mému druhému synovi jsme na dům dali peníze, tak jsme je podělili oba. Musím to vyřešit. A Terinku. Ještě není tak stará, snad jí nenechají utratit. Aby se o ní měl kdo postarat. Snad můj syn, když ona je u nás doma tak zvyklá. Neměl by jí dávat cizím lidem.

T: Terinka je Vaše fenka...?

R2: To je moje Terinka. Je jí teprve 9 let, to není ještě tolik. Já vím, že už jí asi neuvidím. (...) Ale měla bych vědět, kdo se o ní postará. Aby nebyla nikomu na obtíž. Je čistokrevná, byla to taková moje společnice. Když můj muž odešel, tak mi ji koupili synové. (...) Ale zvykly jsme si na sebe a dnes mi chybí. (...) Ona je moc chytrá. Je to boxerka, víte, a to jsou moc moc inteligentní psi. Tak jen aby o ni bylo postaráno, abych věděla, kde bude...

T: Je ještě něco významného, pro co žijete...?

R2: ... Já zatím ještě můžu sedět, a na toaletu mi pomůžou sestřičky. Jsou hodné. Ale asi to tak nebude pořád. Paní doktorka mi to vysvětlovala, já vím, že to přijde. Nevím kdy. A nechci to. Byla bych všem jen na obtíž. Kdybych už o tom nevěděla, tak to je asi jiné. Ale když Vám to myslí a nemůžete si udělat základní věci, to není dobré. Já mám takhle zatím jen ty šminky, tak pevnou ruku už nemám. Ale nehty si pořád ještě piluju sama, podívejte se. Ruce jsou stejně důležité jako obličej...

T: Máte obavy, že už sama nezvládnete ani toaletu nebo ranní hygienu?

R2: ... Každý člověk se musí **snažit dobře vypadat**. Ale nevím, jaké to je, když člověk nemůže ani na toaletu. To jsou pak takové **plenky pro dospělé**, víte. **To nemůže být příjemné**. Každý má **svůj standard**, tak to je. Nevím, jak bych si zvykla. To si neumím představit. **Doufám, že to nepřijde...** Jak bych si pak **mohla dát svojí kávu?** **To by za mnou možná už nechtěli ani přijít synové...**

T: ...Už jste mi vyprávěla o své rodině, o domě, potom o Terince, a teď...

R2: ... Víte ale, **na co myslím, když usínám?** Já jsem se nikdy nevrátila do Ruska, moji rodiče se tenkrát stěhovali s námi. Ale **zbyly mi fotografie**, jak to vypadalo o nás doma, když jsem byla malá. Víte, tenkrát se objednal fotograf a všichni se oblékli do gala. Pak se fotilo – doma, venku před domem, v parku, u řeky. Všechno najednou, aby toho bylo víc. Do Leningradu už se nepodívám, ale **ty fotky bych vidět ještě chtěla...** Nebo **obrázky Leningradu**. Já se tam narodila, a to je krásné město. (...) Ale já bych se tam **ráda vrátila, alespoň ve vzpomínkách...**

SEIQoL – rozhovor 2

• Shrnutí a evaluace

Důležitost (0 - 100), součet rovný 100	Životní cíl (hesla)	Míra spokojenosti (0 - 100)
20	Rodinná soudržnost	40
30	Majetkové vztahy v rodině	50
25	Péče o psa	50
15	Sebeobsluha	60
10	Rodné město, možnost vzpomínat	20

• Vysvětlení životních cílů

Problematiku „rodinné soudržnosti“ determinuje dlouhodobě kvalitní vztah respondentky se dvěma syny a jejich rodinami. Zároveň je v rozhovoru vyjádřeno přání, aby se sešla celá rodina společně. Je patrná úzká souvislost s druhým životním cílem pojmenovaným jako „majetkové vztahy v rodině“, který se týká především rovnoměrného rozdělení nemovitého majetku s ohledem na již uskutečněný finanční dar

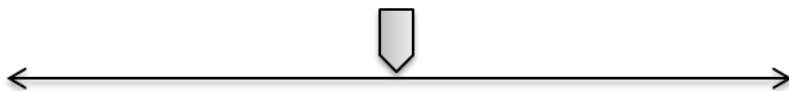
jednomu ze synů. K „péči o psa“ respondentka explicitně vyjadřuje starost, jak bude po její smrti naloženo s čistokrevnou devítiletou fenou. Otázka „sebeobsluhy“ byla v rozhovoru zmíněna několikrát; respondentka definuje jednak význam pěstění zevnějšku, a zároveň obavy z případné ztráty důstojnosti a sociálních kontaktů, zvýší-li se její závislost na pomoci druhých při osobní hygieně a vyměšování. Poslední uvedené heslo – „rodné město, možnost vzpomínat“ – reflektuje potřebu psychického návratu do místa, kde se narodila a prožila dětství, a to pomocí rodinných fotografií.

- **Výpočet indexu kvality života (QL_2)**

$$QL_2 = \frac{(20 \times 40) + (30 \times 50) + (25 \times 50) + (15 \times 60) + (10 \times 20)}{100}$$

$$QL_2 = 46,5$$

- **Určení životní spokojenosti**



2.1.3 Rozhovor 3

Základní specifikace respondenta

- žena, věk 89 let
- diagnóza: primární zhoubný nádor jater (hepatocelulární karcinom)
- typ péče: lůžkový hospic, společně s manželem (oba jsou klienti hospice)

Klíčové odpovědi

R3: ...[Sama bych být nechtěla](#). Nebo s někým cizím.

T: ... Líbí se Vám tu?

R3: ... Máme soukromí... Není slyšet ostatní. V nemocnici jsem byla na pokoji bez manžela s cizími lidmi. To se nedalo vydržet... Ty ženský v noci sténaly. To bylo strašidelný. A sestry mně nechtěly dát na jiný pokoj, nebo na pokoj s manželem...

T: ...Co má pro Vás momentálně největší význam?

R3: Být tu s manželem. I dál. A moct se hýbat, aspoň tak, jako teď. Nezůstat jako ležák. On by se na to musel dívat... Vidím to dole. Lidi přijdou noví, jsou na tom docela dobře. A za pár dní už je musí krmit. A pak už nepřijdou. Pak za ně zapalujeme dole svíčku... (...) Hoří často... Nechci, aby hořela za manžela dřív, než za mě. Bojím se... Nechci tu být sama...

T: Chodí sem za Vámi děti? Prý to nemají daleko.

R3: Chodí, pořád. Chodí i vnoučata, už mají taky rodiny. Navštěvují nás, ale jinak jsme tu sami. Nechtěla bych tu zůstat sama... A nechci být ani ležák. To bych mu byla na obtíž, co se mnou pak... Starat se... (...) Já se bojím, že se nebudu moct sama najíst. Jako ta paní... To není hezký. Co z toho života potom má? Se vším se o ni někdo musí starat... Kdo ví, jestli bych se nezbláznila... A manžel by to viděl... To nechci. To ať umřu první... (...)

... Bydleli jsme s manželem celý život na jednom místě, já se tam i narodila. (...) Už se tam nepodívám... Ani k nám domů už ne. Nevím, jak to tam teď vypadá. Manžel mi pořád říká, že to není důležitý. Ale je... Pro mě je... Jak mám spát, když nevím, jak to tam vypadá? Asi se o to nikdo nestará. Tak je to zavřený. To mi neřekly, děti, o tom se baví jenom... Se mnou o tom nemluví. Prý nemám mít starost. Já mám strach, jak to tam vypadá... Jsem tady, ale nevím, co se děje tam. Měli by mi to říct... Nevím kdo...

T: ... Už jste unavená?

R3: Ne, to ne. (...) Já jsem pořád vzhůru. Ani v noci nemůžu spát. Usnu, ale pak se vzbudím. Je tma a ticho. Manžel spí. Já tak koukám a ležím. Myslím na děti, jak se asi mají... A tak přemýšlím, je toho hodně. V noci se nedá nic dělat, tak přemýšlím. Pak zase usnu, ale zase se vzbudím. I víckrát za noc. Paní doktorka mi na to chtěla dát

prášky. Já je nechci, už to nemá cenu... Ale vyspat bych se chtěla. Pak spím ještě ráno, manžel je už vzhůru, já dospávám. Když v noci spím málo...

... Včera jsem myslela na naší dceru. Ona se rozvedla, má teď nového muže. A taky dítě. Ale už měla Petru... Petra se s ním nesnesla, tak s nima nebydlí. Je jí teprve 17. Prý je u táty. Ale tak to být nemá... Já se stydím... Ona si našla mužskýho a vlastní dcera jí utekla k tomu prvnímu. Je to její táta. Ale cožpak se postará? On chodí taky do práce. Já nevím, oni to dneska berou tak jinak... Má nové dítě, ale ta Petra... Aby z ní něco bylo... Měla by být u mámy. Máma přece s dcerou ví nejlíp, jak to všechno udělat. Ale když ona s ním prý bydlet nebude... (...) Ta Petra mi dělá starost, na ní myslím hodně... Aby nedopadla špatně... To jsou tak starosti o děti, to tak je.

T: ... Říkala jste, že je důležité, abyste zůstali s manželem spolu, a abyste byla co nejdéle soběstačná. Potom jste mluvila o domě, o spánku a o vnučce Petře.

R3: ... Vyspat se až do rána, to bych chtěla. Nejsem unavená. Ale jak se vzbudím, tak musím na něco myslet. A pak na to nemůžu přestat myslet a nespím dál. A tak dokola.

T: ... Je ještě něco, co byste mi chtěla říct, co má pro Vás velký význam? Cokoliv, i maličkosti jsou důležité. Ty, které jsou důležité pro Vás.

R3: Jenom aby se manžel netrápil, aby byl dlouho v pořádku. Já vím, že umře. (...) Už nic, asi ne. Já to mám takhle. Už mám věk, to už tak potom je... Už toho moc nepotřebuju, ani nechci. Ale je to těžký...

SEIQoL – rozhovor 3

- **Shrnutí a evaluace**

Důležitost (0 - 100), součet rovný 100	Životní cíl (hesla)	Míra spokojenosti (0 - 100)
25	Společný život s manželem	70
25	Sebeobsluha, mobilita	50
10	Údržba domu	20
25	Vztahy v rodině (dcera a vnučka)	40
15	Spánek	30

- **Vysvětlení životních cílů**

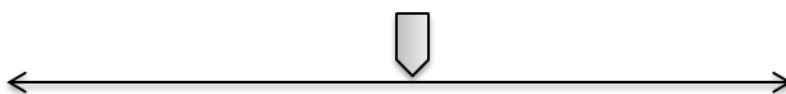
Respondentka v průběhu rozhovoru opakovaně zdůrazňuje význam „společného života s manželem“, podpořený v případě hospicové péče soukromím dvoulůžkového pokoje. Zároveň připouští obavy ze samoty, zemře-li manžel dříve než ona. Ve stejném kontextu – pod heslem „sebeobsluha a mobilita“ – vyjadřuje nejistotu psychického zvládání potenciální vlastní nemohoucnosti. K „údržbě domu“ respondentka uvádí starost o současný i budoucí stav rodinného domu a rozpaky z nedostatku validních informací na toto téma. Problematiku „vztahů v rodině“ specifikuje nesouhlasným stanoviskem s životní situací své dospívající vnučky, která nežije ve společné domácnosti s matkou, dcerou respondentky. U otázky „spánku“ je explicitně negována nutnost kompenzace únavy. Zejména noční bdění tráví respondentka přemýšlením o tom, co ji aktuálně trápí.

- **Výpočet indexu kvality života (QL₃)**

$$QL_3 = \frac{(25 \times 70) + (25 \times 50) + (10 \times 20) + (25 \times 40) + (15 \times 30)}{100}$$

$$QL_3 = 46,5$$

- **Určení životní spokojenosti**



2.1.4 Rozhovor 4

Základní specifikace respondenta

- muž, věk 41 let
- diagnóza: kolorektální karcinom, roztroušená skleróza
- typ péče: lůžkový hospic

Klíčové odpovědi

R4: ... Ale je tu dobře, víš. Asi líp, než doma nebo jinde. Na začátku to byla pakárna, ale pak se to zlomilo. Takhle je to už lepší.

T: Díky čemu se to změnilo? Co byl ten zlom?

R4: Oni mi tu pomohli dostat **tenhle vozík, tuhle mojí buggy**. (...) Ted' mám tenhle knipl a **dostanu se, kam potřebuju. Sám**, víš, to je vono. **Sám. Můžu i ven. Jedu do krámu, nebo do hospody na pivo**, tam dole u nádraží. A nikdo se nediví. Máme tu takovou dohodu, kdybych chtěl, **můžu i večer**, ale musím to hlásit. **Tady je to fakt volný**. Teda pro ty, co se můžou hejbat sami... A je to jedno, hele, **jedu sám, nebo když je tu návštěva**, nebo takhle někdo jako ty, komu se prostě chce. Jezděj sem za mnou naši, tak s tátou na pivko. (...) Táta moc nemluví, to von ale nikdy moc nemluvil, tak jen tak posedíme, normálka...

T: A jak to máš s maminkou? ...

R4: **Máma furt brečí**... Že prej to takhle nemá bejt, no jo. A že by se vo mně starala. No jo, ale **já nechci. Tady mám klid**, jako normální člověk. **Ona by ze mě udělala malý mimino**, to bych na pivo asi jen tak nešel. Říkám jí to furt... (...) Stejně je to divný, za mnou jezdí rodiče, za jinejma děti. **Kdyby ta máma furt nebrečela... Nemůžeme se normálně bavit**. Znáš to, to pak ani **radši nechceš, aby sem vůbec jezdila**.

T: ... Zkus mi, prosím tě, popsat zaměření tvého života, oč ti nejvíce jde, co má ve tvém životě nejvyšší důležitost, prioritu.

R4: ... Ono to vcelku není složitý. Potřeboval bych mít pár jistot – **mámu, pleny, mojí pohodu. Máma to nezvládá** a na mně se to sype. **Měla by se s tím smířit**, tak to

prostě je. Když **je tady a brečí, tak jsem z toho na hnoji pak i já**. Ale ne před ní, to by ničemu nepomohlo. Ale **jí nedochází, že umřu já, ne ona... Strašně mi to ztěžuje...**

T: S maminkami je to náročné vždycky, já vím... Co ty další věci?

R4: ... Já teď nemám pleny, to ne, ale doktorka říkala... No vo tom se blbě mluví. Žádný chlap by **nechtěl bejt takhle odkázanej na druhý**, a ještě jsou to ženský... (...) Já ti vim, že **mi je jednou daj**, že to přijde. Ať je to pro Boha **co nejdýl**. To se mi, holka, fakt nechce... Že mě mejou a tak, to jo, já vim... **Ale až budu jenom ležet... Ty pleny – jak mimino... To není pro dospělýho chlapa**, to ne...

T: ... Zmiňoval jsi ještě pohodu, svojí pohodu. Co tím myslíš?

R4: ... Víš, co je pro mě důležitý? **Moct dělat si něco sám. Moc si dojet sem dolu na kafe, když chci. Nebo s tátou na to pivko do hospody. A nemuset se ptát...** To je moc fajn, když mi **nikdo nenařizuje, kdy co musím dělat**.

T: Chceš být co možná nejdéle samostatný a užívat si.

R4: ... Já se občas bojím, že se ráno probudím a **bude všechno jinak**, že ze mě bude **mátoha v posteli**, co prostě dodejchá... **Že to bude bolet** a já to **nebudu schopnej ani říct...**

T: Bojíš se bolesti?...

R4: ... **Aby věděli, že mně vůbec něco bolí**, to přece **nemusej poznat**, to je těžký. To **doktor nepozná, musí se ptát**, nebo když někdo fakt sténá bolestí, tak to jo, no jo. To je snad lepší to skončit dřív... Kdyby to byl jenom rak, tak dobrý, tak to tak prostě je. Ale **s tímhle dohromady (RS, pozn. tazatelky)** nevím, **jestli se budu zejtra hejbat** nebo ne.

T: Mít strach je přirozené...

R4: ... Hele, já to vim, ale **strach je strach**. (...) A no tak jasně, já vim, že tu nemoc nejde zastavit... Ale i když budu jenom ležet, tak si fakt **nechci ukousnout jazyk bolestí**. No jo, no... (...) No jo, ale víc už mně nic moc nenapadá. To by byly samý blbiny.

T: I maličkosti jsou důležité. A je jedno, jestli se takové zdají i druhým.

R4: ... Třeba hokej, v květnu se hraje světák. (...) No, **naživo bych chtěl vidět i jiný věci**, no jo... Já koukám jenom na televizi, no ale tam toho moc není. (...) Heleď se, já vím, že mi to už nepude, ale **nejsem starej, to je ten průser**... (...) Jen **naživo**... **Já nemůžu**... Jako **jí vidět**... Já **mám i našetřené peníze**, to by se snad dalo... No prostě **v televizi to není vono. Kdyby nějaká přišla**... Von by do toho pokoje nikdo nelez! A já stejně nemůžu z týhle buggy pryč...

SEIQoL – rozhovor 4

- **Shrnutí a evaluace**

Důležitost (0 - 100), součet rovný 100	Životní cíl (hesla)	Míra spokojenosti (0 - 100)
10	Vztah s matkou	30
10	Sebeobsluha (akcent na inkontinenci)	70
30	Samostatnost	90
40	Strach z bolesti	30
10	Sexualita	40

- **Vysvětlení životních cílů**

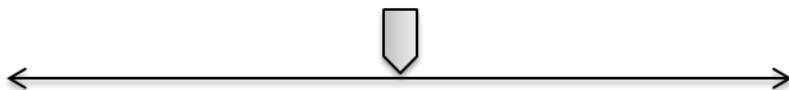
Problematiku „vztahu s matkou“ respondent definuje skrze její psychickou labilitu a neschopnosti opřít se od konvenční představy péče rodičů o nemocného dospělého potomka. Heslo „inkontinence“ zahrnuje vnitřní psychický konflikt respondenta mezi jeho věkem a progresí nemoci. „Samostatnost“ je během rozhovoru opakovaně akcentována, jejími determinanty jsou vhodně zvolený invalidní vozík a možnost pobytu mimo areál hospice. Otázka „strachu z bolesti“ souvisí se zachováním kognitivních funkcí a přiměřených komunikačních schopností, díky nimž bude respondent schopný i v budoucnu upozornit ošetřující personál na bolest. Na téma „sexuality“ respondent připouští nenaplnění svých biologických potřeb a předkládá možný způsob řešení.

- **Výpočet indexu kvality života (QL₄)**

$$QL_4 = \frac{(10 \times 30) + (10 \times 70) + (30 \times 90) + (40 \times 30) + (10 \times 40)}{100}$$

$$QL_4 = 53$$

- **Určení životní spokojenosti**



2.1.5 Rozhovor 5

Základní specifikace respondenta

- muž, věk 73 let
- diagnóza: primární kolorektální karcinom, mnohočetné metastázy v tkáních vnitřních orgánů
- typ péče: domácí s podporou mobilní ošetrovatelské a hospicové péče

Klíčové odpovědi

R5: ... Je hezké vidět, že **člověk i ve stáří a chvíli před koncem je součástí rodiny**. Není to tak všude, to skutečně není pravidlem. (...) **Rodina se neudělá sama**, na vztazích se musí pracovat a nikdy nepřestat.

T: ... Ráda bych se dozvěděla, co má ve Vašem životě největší váhu, co dává Vašemu životu smysl, radost a směr, pro co žijete a o co se snažíte.

R5: Byla jste v **parku na Hvězdě**? (...) **V tom parku jsem svou ženu požádal o ruku**, a ona řekla ano... Víím přesně, kde **to místo** je. I když dnes vypadá jinak, tolik se změnilo. Našel bych ho. Tam bych se chtěl **ještě jednou podívat**... Je to komplikované, když už jen ležím, já víím. Ale to bych opravdu chtěl, **cítit ty vzpomínky ještě jednou**. Čím jsem starší, tím jasněji si tu chvíli vybavuji – jako by to bylo včera...

Asi jste pochopila, že mám krásnou rodinu. A měl jsem šťastné manželství. (...) Tak to bych opravdu rád – ještě jednou zažít ten pocit, na tom místě. Ona byla výjimečná žena.

T: ... Mluvil jste o tom s rodinou?

R5: To víte, že ano. Dokonce tuším, že to pro mne chystají jako překvapení k narozeninám. (...) Ať bude oslava jakákoliv, bude jistě zdařilá. Dcera se synem se o to postarají, jako ostatně v posledních letech vždy. Jsou pozorní, vždy připravují rodinné setkání tak, aby pro mne bylo zajímavé. Beze mne by se možná sešli jinak, jsou mladí a jejich představy se možná liší od mých. Ale dvakrát ročně se ta naše setkání odehrávají podle mě, i když je připravují oni. Mám výbornou rodinu, skvělé děti... To si rozhodně zapište! Dostal jsem obrovský dar – svou rodinu. A mohu s ní být až do konce. Ta je pro mě nejdůležitější. Dokonce nyní vím, že je víc, než zdraví. O zdraví může člověk různě přijít, ale rodina dokáže podržet i v nejtěžších životních chvílích. (...) Moje rodina mi dává sílu, to díky nim tu ještě jsem, za to nemohou lékaři ani já, že dodržuji vše, co mi nařídí. Bez rodiny bych byl mrtvý – i kdybych fyzicky žil... Moc si přeji, aby takto všichni fungovali i potom, až tu nebudu. Naše rodina vždy budovala vzájemné dobré vztahy a nikdy se naše vztahy nezničily. Ani kvůli majetku. (...) Mám mnoho let sepsanou závěť, tak se to vždy praktikovalo. Postupně ji upravuji, podle toho, jak se vyvíjí situace. (...) Mít vyřešené majetkové vztahy je podstatné, to by Vám jistě potvrdil každý na sklonku života. V mé situaci, kdy rodinný majetek není vůbec zanedbatelný, je to skutečně jedna ze zásadních věcí – abych měl klid, že je o vše postaráno.

T: Mohu si to poznamenat? Patří to mezi nejdůležitější věci Vašeho života?

R5: Samozřejmě. Musela jste slyšet, že se lidé v rodině rozejdou i kvůli docela malému majetku. Rozhodně to zapište, patří to mezi ty nejpodstatnější věci. Celý můj život. V naší rodině byl notář vždy vážený člověk, stejně jako lékař. Však si ho člověk vybírá na celý život.

T: Zkuste mi nyní říct, co – kromě toho, co jste již jmenoval – hraje ve Vašem životě klíčovou roli...

R5: ... Třeba dodržení daného slibu – pakliže se změní situace, opravňuje k porušení slibu? Tak rád bych si byl jist, že ne, že daný slib je pevný...

T: Týká se to Vašich posledních dnů, že?

R5: ... Ano, samozřejmě... (...) Sil už bude jen méně, a je dost možné, že **časem přestanu i mluvit**. Mám nádory rozetuté všude, i v krku. Že přestanu mluvit, je téměř jisté, a rozhodně se nejedná o příliš vzdálenou budoucnost (...) Moje **děti mi daly slib**, že se o mě postarají doma, že **nebudu umírat v nemocnici**. Čím více se to blíží, tím důležitější pro mě je, **aby svůj slib dodržely**. (...) Kéž by to dokázaly... **Kéž by mne nechaly doma**. Rád bych si i v úplném konci připadal jako člověk!

T: Chápu.

R5: Až přijde můj čas, **chtěl bych zůstat doma**. Skutečně, asi si nedovedete představit, jak důležité to pro člověka může být. A pokud budu moct nic vyslovit, musím se jen spoléhat na slovo, které mi moje rodina dala. Budou mne možná muset i krmit... **Bude se to zhoršovat**, škoda, že vymizeli **osobní komorníci**, jako byli za časů mých rodičů a prarodičů. Přijdu dost pravděpodobně nejen o schopnost mluvit. Může nastat situace, kdy **přestanu ovládat více, než jen hlas**. Kéž by se našel způsob, **jak tím projít**... Jak to zvládnout, **smířit se s tím psychicky**. Když hlava slouží – té se totiž nádory nedotkly – ale **tělo přestává**, musí se s tím člověk nějak smířit. To **nebude lehké, být znovu dítětem**...

SEIQoL – rozhovor 5

• Shrnutí a evaluace

Důležitost (0 - 100), součet rovný 100	Životní cíl (hesla)	Míra spokojenosti (0 - 100)
10	Možnost vzpomínat	20
30	Rodinná soudržnost	90
10	Majetkové vztahy v rodině	50
30	Zemřít doma	10
20	Sebeobsluha	10

- **Vysvětlení životních cílů**

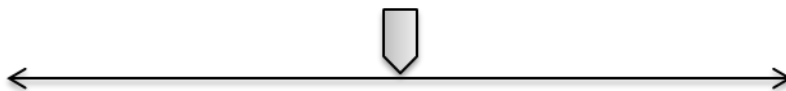
Pod heslem „možnost vzpomínat“ respondent koncentruje pozornost na počátek šťastného manželského a rodinného života, a s ním spojená místa, která by si přál ještě navštívit. „Rodinnou soudržnost“ zdůrazňuje během rozhovoru opakovaně; zmiňuje kvalitu vztahů mezi členy rodiny, pravidelná rodinná setkání, a oporu, kterou ve své rodině cítí. Problematika „majetkových vztahů v rodině“ je determinována celoživotní péčí respondenta o rodinný majetek a důrazem na jeho právní uspořádání. Heslo „zemřít doma“ vyjadřuje přání respondenta a důvěru ve splnění slibu, který mu v této souvislosti daly jeho děti. K tématu „sebeobsluhy“ uvádí obavy z progrese nemoci a vlastní schopnosti ji psychicky zvládat.

- **Výpočet indexu kvality života (QL₅)**

$$QL_5 = \frac{(10 \times 20) + (30 \times 90) + (10 \times 50) + (30 \times 10) + (20 \times 10)}{100}$$

$$QL_5 = 39$$

- **Určení životní spokojenosti**



2.1.6 Rozhovor 6

Základní specifikace respondenta

- muž, věk 67 let
- diagnóza: primární nádor stehenní kosti (chondrosarkom), rozsáhlé metastázy do plic a dalších kostí
- typ péče: domácí s podporou mobilní ošetrovatelské a hospicové péče

Klíčové odpovědi

T: ... Mohl bys mi říct, co je pro tebe v životě zásadní, co považuješ za klíčové?

R6: Hodně se to změnilo... Vždycky jsme říkali „hlavně to zdraví“. Taková fráze, kterou si nikdo nebere ani do paty. A pak tě něco sejme a všechno ostatní najednou neznamená nic. (...) Já bych fakt smlouval o čas... **Je to moc rychlý**. (...) Ani v tý nemocnici si mě nechtěli nechat. Že prej by pro mě stejně nemohli nic udělat, tak **abych si vybral, kde chci zůstat**.

T: Výběr asi těžký nebyl.

R6: Měl jsem okamžitě jasno, to **by mě ani nenapadlo, jím tam zůstat**. (...) **Po ránu můžu i na tu procházku**. Pak už odpoledne ne, to už mě všechno bolí...

T: Pojdme se podívat na těch pět klíčových věcí, na to, co je pro tebe teď nejdůležitější.

R6: No, právě **ty procházky bych chtěl**, aby mi ještě nějakou dobu vydržely. Abych se **moh' hejbat**. Já nemyslím na bolest, tu doktoři umí utlumit, to já vím. Ale nechci bejt jenom ležák, **nechci zůstat v posteli**... (...) Kdybych byl **jenom v posteli, to bych asi nechodil ani na záchod**? Já se musím moct hejbat, **chodit aspoň s tím psem**. No, **nebo na vozejk**, jestli to jde. Hlavně **mocť ven**. Přece nebudu z okna krmit holuby! (...)

... **Já tolik let dával lidem tu naději**, a když jí teď potřebuju pro sebe, tak **není, kdo by jí dal mně**. Ani chemoterapie, prostě nic.

... Já dokonce ani **nevím, co bude potom**. Já nikdy **do kostela nechodil, nejsem věřící**. Jo, pokřtěnej jsem, ale nikdy jsme do kostela nechodili, na to nebyla doba. Ani mě vlastně **nikdy nenapadlo o tom nějak víc uvažovat**, nikdy jsem to nepotřeboval, nic mi nebylo, ani nikomu v blízký rodině. **Ted' bych to bral**... Mám ti **pocit, že to maj lidi, co věří v Boha, nějak jednodušší. Že jsou připravený**, nebo že si s nima **o tom má kdo povídat. Farář**, nebo tak. A ví, co jim říct... Já ti nevím... Za mnou by asi nepřišel...

T: Chtěl by sis popovídat s farářem?

R6: Asi snad i jo. Ale **ne o Bohu**, spíš tak o životě a o tom, **jak to vypadá, když se umírá**. A **když je člověk mrtvej**. Mrtvý tělo je jedna věc, těch jsem viděl hodně. Ale **co se stane s tím ostatním**. (...) Kdybych to věděl, tak bych to dělal jinak. Chodil do kostela aspoň občas...

T: Řekl jsi to někdy Božence nebo Pavlovi?

R6: Pavel to ví, s ním jsem o tom mluvil... Asi bych rád, aby neudělal stejnou chybu. Co když bude jednou litovat, že to neudělal, stejně jako já? Tak aby to věděl, chtěl jsem, aby měl šanci to udělat líp než já... Ta nejistota je hrozná. Kdybych si byl aspoň jistej, že pak už nic není! Ale když víš, že už to máš spočtený, tak si sakra přeješ, aby pak něco bylo. Něco... No jo...

Hlavně, že jsem doma. (...) Neumím si představit ležet na onkole. Tam umíraj vesměs všichni, ne?

T: Jsem ráda, že zůstaneš doma...

R6: No nakonec to říká skoro každé, že by chtěl umřít doma. Je to dobře, ale není to taková sranda, jako když se o tom jenom mluví...

T: ...Co považuješ momentálně v životě za klíčové?

R6: ... Je toho víc. Ale spoustu věcí udělat prostě nestihnu. Co bude s chalupou, jak to Boženka zvládne? Bude tam muset jezdit vlakem, sama už se autem nerozjezdí. (...) Chalupa je na ní velká, bude mít spoustu starostí. My když tam přijedeme, tak já pustím vodu, zatopím, zapnu elektriku. Ona ví, kde je elektrika, ale vodu nikdy nezapínala. Aspoň že dříví je naštěpáno dost. Nebo si objedná uhlí, jo. Ale jak to obstará všechno okolo, to nevím. Už jsem jí to povídal, kdy chodí jaký složenky a co se tam platí. A že ten štít není natřenej skoro deset let... (...) Třeba sousedi pomůžou. Ale bude muset asi ten Pavel... (...)

... A já po něm nechci, aby mi sliboval, jak tam bude jezdit a všechno dělat. To tak potom může a nemusí bejt, ale slibovat by se to nemělo. Spíš, aby jí pak Boženka nemusela prodat, když na to nebude stačit.

T: Je ještě něco, co považuješ za zásadní?

R6: Aby to nebolelo. Jde to sice rychle, ale abych neřval bolestí. No možná jsem posera, ale takhle bych to chtěl. (...) Ale už teď je to odpoledne horší, bolí to. Něco беру, ale i tak to bolí. A prej to bude pozdějc bolet víc, tak mi zvednou dávky. (...) Bolest je prevít, a já se nechci trápit. Toho se úplně obyčejně bojím. Když mě někdy bolela hlava nebo zuby, tak jsem nevěděl, kam bych si zalez. Teď už na zalezání není kam. Teda kdy. No, prostě bejt bez bolesti – jakkoli, to je pro mě fakt zásadní. To jo.

SEIQoL – rozhovor 6

- **Shrnutí a evaluace**

Důležitost (0 - 100), součet = 100	Životní cíl (hesla)	Míra spokojenosti (0 - 100)
25	Pohyb a sebeobsluha	70
15	Duchovní podpora	10
20	Zemřít doma	80
15	Udržování chalupy	50
25	Bolest	50

- **Vysvětlení životních cílů**

Problematiku „pohybu a sebeobsluhy“ respondent orientuje především na možnost pobytu venku, a nahlíží ji v kontextu aktivního životního stylu v době před onemocněním. „Duchovní podpora“ reflektuje jednak respondentovu potřebu útěchy a vyjasnění pochybností o smysluplnosti života a umírání bez víry, a zároveň implikuje snahu jít dospělému synovi příkladem. K tématu „zemřít doma“ respondent vyjadřuje vděčnost za umožnění domácí péče a naznačuje svůj negativní postoj k nemocnicím. Pod heslem „udržování chalupy“ jsou shrnuty obavy respondenta, zda se po jeho smrti budou ostatní členové rodiny schopni adekvátně postarat o rodinnou nemovitost. Problematika „bolesti“ je explicitně specifikována obavami z rychlé progresse bolestivých symptomů onemocnění.

- **Výpočet indexu kvality života (QL_6)**

$$QL_6 = \frac{(25 \times 70) + (15 \times 10) + (20 \times 80) + (15 \times 50) + (25 \times 50)}{100}$$

$$QL_6 = 55$$

- **Určení životní spokojenosti**



2.2 Celková komparace

Životní cíle

Životní cíle (abecedně)	Zastoupení životních cílů						
	Rozhovor 1	Rozhovor 2	Rozhovor 3	Rozhovor 4	Rozhovor 5	Rozhovor 6	poměr výskytu
Bolest, strach z bolesti				●		●	2/6
Duchovní podpora						●	1/6
Klid	●						1/6
Majetkové vztahy v rodině		●			●		2/6
Možnost vzpomínat		●			●		2/6
Péče o psa		●					1/6
Rodinná soudržnost, vztahy v rodině		●	●		●		3/6
Samostatnost				●			1/6
Sebeobsluha, mobilita	●	●	●	●	●	●	6/6
Sexualita				●			1/6
Spánek	●		●				2/6
Společný život s manželem			●				1/6
Udržování chalupy, údržba domu	●		●			●	3/6
Usmíření s matkou	●						1/6
Vztah s matkou				●			1/6
Zemřít doma					●	●	2/6

Index kvality života

1. Všichni respondenti

QL ₁	QL ₂	QL ₃	QL ₄	QL ₅	QL ₆
31	46,5	46,5	53	39	55

Průměrná hodnota indexu kvality života: $QL_{\text{průměr}} = 45,2$

2. Respondenti v domácí péči

QL ₁	QL ₅	QL ₆
31	39	55

Průměrná hodnota indexu kvality života: $QL_{\text{průměrD}} = 41,7$

3. Respondenti v péči lůžkového hospice

QL ₂	QL ₃	QL ₄
46,5	46,5	53

Průměrná hodnota indexu kvality života: $QL_{\text{průměrH}} = 48,7$

IV. DISKUZE

Kvalitu života lze označit jako primární faktor osobní spokojenosti jednotlivce, který se zároveň stále více stává integrovanou součástí odborného biomedicínského náhledu na člověka. Hodnocení subjektivně vnímané kvality života není limitováno kvantifikací obecně stanovených indikátorů a má tudíž relevantní výpovědní hodnotu v jakékoli fázi života, tedy i ve fázi umírání.

Cílem uskutečněného výzkumu bylo zjistit, jak klienti v paliativní péči subjektivně vnímají kvalitu svého života. Podstatou získání validních hodnot byly nestandardizované semistrukturované rozhovory s osobami v preterminálním stádiu. Rozhovory byly volné, neobsahovaly žádné konkrétní návodné otázky ani referenční rámec. Náročnost výběru vhodných respondentů vycházela z kritérií vztahujících se přímo k míře jejich kognitivních schopností a zároveň z kritérií daných obtížností tématu, na které měli hovořit. Sběr dat i jejich evaluace se opíral o koncepci klíčových životních cílů (angl. cues) dle metodiky SEIQoL, kterou v České republice podrobně rozpracoval psycholog Jaro Křivohlavý.

Obecné atributy ovlivňující míru spokojenosti s vlastním životem neexistují; determinanty kvality života multifaktoriálně varíují – závisí např. na čase, osobním žebříčku hodnot, zdravotním stavu, aktuálním rodinném a sociálním kontextu, uspokojení z již prožitých fází života apod. Data získaná v uskutečněném výzkumu nejsou zobecnitelná, ani je není možné navzájem porovnat, neboť základní ideová linie koncepce SEIQoL respektuje individualitu definovaných životních cílů a jejich hodnocení, vlastní hodnotový systém respondenta, a proměnlivost životních cílů nebo jejich důležitosti (Křivohlavý 2002). Přesto je možné vypořádat témata, která jsou zmiňována častěji a opakují se bez ohledu na komparabilitu respondentů (viz obr. 2).

Shrnutí všech životních cílů, které zazněly v rozhovorech, poukazuje na většinovou shodu u třech konkrétních témat, tj. sebeobsluha a mobilita, rodinná soudržnost a údržba rodinné nemovitosti. První zmíněné – v přehledu celkové komparace nazvané **sebeobsluha a mobilita** – uvedli všichni respondenti. Je evidentní, že schopnost udržet si navyký standard při základní sebeobsluze hraje velmi důležitou roli. Z rozhovorů nepřímo vyplývá, že respondenti zatím o požadovanou úroveň zvládání osobní hygieny,

pohybu, obsluhy při jídle a vyměšování v zásadě nepřišli a potenciálních změn se obávají v souvislosti s progresí nemoci. Tři respondenti (č. 1, č. 2 a č. 4) vyjádřili obavy z nutnosti používat inkontinenční pomůcky coby atributu nedostatečné důstojnosti (č. 1, č. 2 a č. 4) a bloků v sociálních interakcích (č. 2 a č. 4). Formulace „nebýt na obtíž“ nebyla v souvislosti se sebeobsluhou nijak ojedinělá, i když nebyla podložena verbální konkretizací problému. U jednoho respondenta (č. 4) je navíc patrný vnitřní konflikt daný jeho relativně mladým věkem, tj. 41 let. Ve dvou rozhovorech (č. 3 a č. 5) byl vyjádřen strach z psychického zvládnutí potenciální omezené soběstačnosti. Otázka mobility, která se soběstačností úzce souvisí, se vyskytla u třech respondentů (č. 3, č. 4 a č. 6) ve formě pejorativního označení „ležák“. U jednoho respondenta (č. 4) je zajímavá souvislost soběstačnosti a mobility s dalším životním cílem – **samostatností**, která se u nikoho dalšího nevyskytla. Respondent je výrazně mladší než ostatní a jeho diagnóza je kombinována s degenerativním onemocněním CNS; možnost volného pohybu na elektrickém vozíku i mimo areál hospice mu simuluje běžný život zdravého člověka. Jak již bylo uvedeno, všichni respondenti si prozatím udrželi dostatečnou míru soběstačnosti a mobility. Podle mého názoru hodnotí riziko signifikantní změny v míře sebeobsluhy podobně jako zdraví lidé a staví je vysoko na žebříčku hodnot. Nešporová (2013) dokládá totéž ve svém výzkumu; dotazované zdravé osoby ve středním věku shodně považují omezení v této oblasti za faktor snižující osobní důstojnost člověka. Nabízí se otázka, zda a případně jak by se změnil názor respondentů mého výzkumu, došlo-li by v jejich stavu k významné progresi, kvůli níž by byli již plně odkázáni na pomoc druhých.

Druhé nejčastěji uváděné téma souviselo s **rodinnou soudržností a vztahy v rodině** a přímo se vztahuje k naplňování sociálních potřeb. Umírající obvykle stojí o kontakt se svými blízkými a je pro ně důležité udržovat rodinné vazby. Zejména mimo domácí péči, např. v hospicích, patří návštěvy k vysokým prioritám a umírající by měl být plně respektován v požadavcích na jejich četnost (Svatošová 2011a). Téma související s rodinou se vyskytlo celkem v pěti rozhovorech, z toho ve třech (č. 2, č. 3 a č. 5) přímo jako zdůraznění dlouhodobě kvalitního rodinného zázemí odrážejícího se ve spokojenosti člověka. Respondenti, kteří význam rodiny vyzdvihli, shodně inklinují k setkání všech členů rodiny společně, a to jednak jako návaznost na mnohaletou tradici, a zároveň v kontextu uvědomování si vlastní konečnosti

a omezených časových možností. Jedna respondentka (č. 3) podtrhuje rodinnou soudržnost společným soužitím s manželem, který je také klientem hospice. V tomto výzkumu nebylo možné zohlednit postoje respondentů před vypuknutím nemoci a porovnat, zda si s fungováním rodiny dělají nyní větší starosti než dříve. Rodinné vztahy vystupují obecně více do popředí úměrně se stoupajícím věkem, kdy bývá budování kariéry či rozšiřování portfolia volnočasových aktivit spíše již naplněno (Kübler-Ross, Kessler 2007); pět ze šesti respondentů již dosáhlo seniorského věku, soustředění na rodinné vztahy je pro ně přirozené. Ztotožňuji se s tvrzením Dvořáčkové a Kajanové (2012), podle něhož hraje pocit naplnění a uspokojení z vlastní rodiny, kterou člověk celý život spoluutvářel, klíčovou roli ve stáří a vyrovnávání se se smrtí.

V tematickém kontextu rodiny se vyskytly ještě dva životní cíle, každý individuálně pouze u jednoho respondenta. Prvním z nich je **usmíření s matkou** (č. 1) specifikované celoživotním komplikovaným vztahem s matkou. Ačkoliv postrádal tento vztah hloubku osobní intimity, je respondent stresován pocitem dluhu vůči matce, což vychází z konfrontace jeho souhlasného postoje k jejímu umístění do domova pro seniory a vnitřnímu nastavení tzv. dobrých mravů vůči vlastním rodičům. Druhým tematicky souvisejícím životním cílem je **vztah s matkou** (č. 4). Jako bazální problém se zdá být psychická labilita matky respondenta, její neochota plně akceptovat jeho situaci a lpění na konvenční představě péče rodičů o nemocného syna, přestože by takovou péči sami nezvládali.

S vysokou četností se v rozhovorech vyskytlo ještě jedno téma determinující životní spokojenost respondentů, a to **udržování chalupy a údržba domu**. Vyjasnění správy vybudovaného nebo nashromážděného majetku zmiňuje Svatošová (2011a) mezi hlavními otázkami, kterými se umírající zabývají. V mém výzkumném vzorku přikládají otázce rodinných nemovitostí význam tři respondenti (č. 1, č. 3 a č. 6), přičemž shodně vyjadřují obavy, zda jsou a budou jejich domy náležitě spravovány. Evidentně je dříve s ostatními členy rodiny nekomunikovali a teprve s vidinou blížící se smrti pochopili důležitost včasného předání informací a postoupení zodpovědnosti za rodinný majetek. Předpokládám, že by obdobný efekt uvědomění mělo i jiné onemocnění bez infaustní prognózy. Další dva respondenti (č. 2 a č. 5) se vyjádřili obecně k **řešení majetkových vztahů** v rodině, každý z opačného úhlu pohledu. Pro jednoho respondenta (č. 5) bylo sepsání závěti a promyšlené rozdělení hmotných

i nehmotných statků pro případ jeho smrti zcela automatické, neboť to odpovídalo praxi jeho předků. Druhá respondentka (č. 2) takto připravená nebyla, a nyní potřebovala jistotu, že se ke svým synům zachová spravedlivě a její opomenutí mezi nimi nevyvolá rozpor.

Zvolená metoda kvalitativního výzkumu mi nedovolovala cíleně zkoumat konkrétní otázky, musela jsem vycházet ze širokého spektra životních cílů, které respondenti uvedli jako nejdůležitější. Kromě již zmíněných se žádný z dalších životních cílů nevyskytl v rozhovorech v tak hojné míře. U některých se moje očekávání rozcházela s výslednou realitou. To se týká zejména **duchovní podpory**, kterou uvedl pouze jeden respondent v domácí péči (č. 6). Přitom naplnění spirituálních potřeb u umírajících uvádějí mnozí autoři jako klíčové. Může dát smysl a značně usnadnit prožívané utrpení, bolest, strach, ztrátu aj. (Tang, Aaronson, Forbes 2004). Nezbývá mi než předpokládat, že se respondenti těmito otázkami vůbec nezabývali, nebo že je měli vnitřně vyřešené a nepovažovali za nutné je uvádět. Obdobná situace nastala i u tématu **zemřít doma**. Vzhledem k výzkumům jiných autorů se nabízí, že snaha trávit poslední dny ve svém domácím prostředí, nejlépe v péči vlastní rodiny, bude patrná u více než dvou respondentů, obou v domácí péči (č. 5 a č. 6). Například Nešporová (2013) dokládá analýzou velkého reprezentativního vzorku populace, že dobrou smrt většina obyvatel České republiky ve středním věku spojuje s možností trávit poslední dny doma, nikoli v medicínské instituci. Domnívám se, že dotazovaní klienti lůžkového hospice byli s poskytovanou péčí, hospitalitou a neomezovanými návštěvami včetně možnosti přespání na přistýlce v pokoji klienta natolik spokojeni, že se soustředili spíše na jiná témata. Třetí životní cíl, jehož míru zastoupení jsem ve výsledcích výzkumu nepředpokládala, byla **bolest a strach z bolesti**. Vyskytl se u dvou respondentů (č. 4 a č. 6), přičemž první byl klientem lůžkového hospice a druhý využíval mobilních hospicových služeb. Prioritou paliativní péče je odstranění bolesti, pro hospic je to dokonce jeden ze tří pilířů jeho činnosti (Svatošová 2011b). Navíc velkorysost a dostupnost analgetických farmak je i v laické veřejnosti obecně známá. Podle mého názoru lze strach z bolesti přisuzovat nedostatečné komunikaci s ošetřujícím personálem, a případně zkušenostem s prvními silnými bolestivými symptomy, které dosud nebyly farmakologicky utlumeny a respondenti tak nemají zažitou zkušenost s poskytnutím úlevy.

Pojetí kvality života a jejích determinantů podle koncepce SEIQoL je značně individuální a závisí na vlastním systému hodnot, který musí být plně respektován. Křivohlavý (2001) se v explikaci metody hodnocení kvality života SEIQoL odkazuje na studii psychologů z Royal College of Surgeons v Dublinu (O'Boyle, McGee, Joyce), kteří analyzovali hlavní aspekty specifikující individuální kvalitu života u zdravých a nemocných seniorů. Zjištěným životním cílům dominovaly hodnoty rodiny, zdraví včetně bolesti, a nezávislosti včetně soběstačnosti. Relativní četnost ostatních životních cílů byla spíše nekomparabilní. Ke stejným výsledkům jsem dospěla i ve svém rozboru, ačkoli jsem měla k dispozici mnohonásobně menší výzkumný soubor. Převaha významu soběstačnosti a dobrých rodinných vztahů je patrná na první pohled. Z dalších témat, která se v rozhovorech vyskytla, je většinová jen otázka správy a rozdělení majetku. Vše ostatní není možné relevantně porovnat a dosáhnout validního statistického výsledku. Výsledek mého šetření tedy naplňuje hlavní ideu zvolené metody kvalitativního výzkumu, kterou je individualita.

Kromě jednotlivých životních cílů jsem podrobila analýze i kalkulace indexu kvality života SEIQoL, zjištěné hodnoty jsem dále porovнала s vyhodnocením obdobných studií na bázi stejné metodiky. Celková průměrná hodnota 45,2 je výrazně nižší než průměr vyskytující se v porovnávaných studiích, které souhlasně dospěly k rozmezí výsledků 58 až 62. Domnívám se, že vzniklý nesoulad lze odůvodnit více způsoby, přičemž za nejvíce pravděpodobný považuji rozdílnou velikost výzkumného souboru a dat vstupujících do kalkulace aritmetického průměru indexace.

Komparace indexu kvality života u osob v domácí péči a osob v péči lůžkového hospice ovšem jednoznačně koresponduje s tím, co uvádí Haškovcová (2007) či Nešporová (2013). Numericky vyjádřený poměr 48,7 : 41,7 ve prospěch respondentů v péči lůžkového hospice (č. 2, č. 3 a č. 4) indikuje jejich vyšší životní spokojenost. Respondenti v domácí péči (č. 1, č. 5 a č. 6) mohou být stresováni např. pocitem zátěže, kterou svým blízkým způsobují, pocitem neadekvátností umírajícího mezi ostatními zdravými členy rodiny, případně komunikačními bariérami aj. (Tang, Aaronson a Forbes 2004). Stojí za povšimnutí, že takový výsledek, byť předpokládaný a v souladu s dostupnými odbornými zdroji, kontrastuje s celospolečensky akceptovaným názorem na tzv. dobrou smrt, tedy umírání a smrt doma. Prostředí samo o sobě tedy nelze považovat za záruku nejlepších možných podmínek pro péči o umírající.

Součástí evaluace kvality života na základě získaných dat a výpočtů dle koncepce SEIQoL bylo i orientační určení míry životní spokojenosti na horizontální přímce. Metodika rozpracovaná Křivohlavým (2002) poukazuje na obvyklou shodu hodnoty QL získané výpočtem SEIQoL s lokalizací bodu na horizontální přímce, je-li brána v potaz pomyslná stupnice. To potvrzuje i analýza experimentální dublinské skupiny. Z komparace výsledků mého šetření vyplývá tatáž majoritní shoda – u čtyř respondentů (č. 2, č. 3, č. 4 a č. 6) nebyla zaznamenána signifikantní odchylka mezi porovnávanými hodnotami. Zbývající dva respondenti (č. 1 a č. 5) dosahují nápadně vyšších hodnot v orientačním určení životní spokojenosti. Nelze stanovit, zda pro ně bylo grafické zobrazení na horizontální přímce přehlednější než číselné vyjádření či naopak, neboť vysvětlení důvodů individuální evaluace nebylo předmětem zájmu.

V. ZÁVĚR

Pojem kvalita života a pojem umírání spolu navzdory obsahově zdánlivé kontroverznosti úzce souvisí a jsou celospolečensky hojně diskutovány. Umírání patří k životu a způsob, jak jím projít a jak se o umírající postarat, vypovídá o kulturní vyspělosti společnosti.

Tato práce zjišťovala, jak umírající v paliativní péči subjektivně vnímají kvalitu života. Formou kvalitativního výzkumu nahlédla do soukromí šesti respondentů v terminálním stádiu a sledovala, čím je determinován pocit jejich životní spokojenosti. Výzkum prokázal klíčový význam rodiny, soběstačnosti a vyřešených majetkoprávních vztahů. Ostatní aspekty ovlivňující kvalitu života se individuálně lišily, neboť zvolená metoda šetření vylučovala použití jakéhokoli referenčního rámce dotazování. Porovnání indexu kvality života potvrdilo očekávaný fakt, že respondenti v péči lůžkového hospice hodnotí kvalitu života výše než respondenti v domácí péči.

Paliativní péče disponuje širokým spektrem možností, jak zvládat umírání a jak si zachovat důstojnost a pocit užitečnosti až do konce života. Nezastupitelnou roli při tom hraje farmakologická kontrola bolesti a podpora sociálních kontaktů. Žádný člověk by neměl v posledních dnech trpět, neměl by zůstat osamělý a bez pomoci.

Tato bakalářská práce může přispět k detabuizaci umírání v současné společnosti a podpořit komunikaci na toto téma. Je na místě prohlubovat informovanost široké veřejnosti a předávat poznatky, díky nimž lze kvalifikovanou péči o umírající neustále rozšiřovat a zpřístupňovat. Smysluplnost života, jakkoli kvalitně prožitého, se zrcadlí i v umění důstojně zemřít.

VI. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BLUMENTHAL-BARBY, Kay, 1987. *Kapitoly z thanatologie*. Vyd. 1. Praha: Avicenum.

BUŽGOVÁ, Radka, 2011. Hodnocení psychosociálních potřeb terminálně nemocných. *Kontakt: Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. Č. 3, s. 265-274. ISSN 1212-4117.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, KAJANOVÁ, Alena, 2012. Vybrané aspekty kvality života seniorů z dotazníků WHOQOL-OLD - smrt, umírání a blízké vztahy. *Kontakt: Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. Č. 3, s. 331-339. ISSN 1212-4117.

FRANCOVÁ, Tereza, 2007. Networking a kvalita života. In: *Svět práce a kvalita života v globalizované ekonomice – Sborník příspěvků z mezinárodní vědecké konference 13. – 14. 9. 2007* [CD ROM]. Praha: VŠE Praha.

ELIADE, Mircea, 2009. *Mýtus o věčném návratu: archetypy a opakování*. Vyd. 2., oprav. Praha: OIKOYMENH. ISBN 978-80-7298-388-9.

FELGOISE, Stephanie H. et al., 2009. The SEIQoL-DW for assessing quality of life in ALS. In: *Informa Healthcare* [online]. 10 (5-6). [cit. 2014-09-26]. DOI: 10.3109/17482960802444840. Dostupné z: <http://informahealthcare.com>.

FRICOVÁ, Jitka, 2011. Akutní a chronická bolest. *Postgraduální medicína* [online]. Č. 3, s. 45-50, [cit. 2014-05-20]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina-priloha-akutni-a-chronicka-bolest-461329>.

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.

HEIDEGGER, Martin, 2002. *Bytí a čas*. Vyd. 2., oprav. Praha: OIKOYMENH. ISBN 80-7298-048-3.

International Association for the Study of Pain, 2014 [online]. [cit. 2014-05-27]. Dostupné z: <http://www.iasp-pain.org/>.

KELNAROVÁ, Jarmila, 2007. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Vyd. 1. Brno: Littera. ISBN 978-80-85763-36-2.

KISVERTOVÁ, Helena a KUTNOHORSKÁ, Jana, 2010. Umírání a smrt v historickém vývoji. *Kontakt: Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. Č. 2, s. 212-219. ISSN 1212-4117.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života. In: *Prof. Jaro Křivohlavý* [online]. 2001-12-07 [cit. 2014-02-20]. Dostupné z: http://mujweb.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. ISBN 8024701790.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, KESSLER, David, 2007. *On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner. ISBN 978-0-7432-6629-1.

Listina základních práv a svobod. In: *Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb.* 1992. [cit. 2014-05-28]. Dostupné z: <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>.

MASLOW, Abraham Harold, 2014. *O psychologii bytí*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0618-7.

MATOUŠEK, Oldřich, KODYMOVÁ, Pavla, KOLÁČKOVÁ, Jana, 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1362-4.

NEŠPOROVÁ, Olga, 2013. *O smrti a pohřbívání*. Vyd. 1. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury. ISBN 978-80-7325-320-2.

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

Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. 1999. In: *Assembly debate on 25 June 1999 (24th Sitting)*. Council of Europe. Dostupné z: <http://assembly.coe.int/ASP/XRef/X2H-DW-XSL.asp?fileid=16722&lang=en>.

SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří, 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Vyd. 2., nezměn. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

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

SVATOŠOVÁ, Marie, 2011b. Hospice a umění doprovázet: Díl 1: Indikace, formy a obsah hospicové péče. In: *YouTube* [online video]. 2011-12-21 [cit. 2014-05-17]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=0jEB78ckGrU&list=PL4332813E8AB>.

ŠRAJER, Jindřich, nepublikováno. *Lidská důstojnost*. [studijní text].

TANG, Woung-Ru, AARONSON, Lauren S., FORBES, Sarah A., 2004. Quality of life in hospice patients with terminal illness. *Western Journal of Nursing Research*. 26(1), s. 113-128. DOI: 10.1177/01939-45903259207. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14984656>.

VELEMÍNSKÝ, Miloš, 2012. *Klinická propedeutika*. Vyd. 6. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-360-8.

Organizace spojených národů, 1948. Všeobecná deklarace lidských práv [online]. [cit. 2014-05-28]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/>.

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk, POSPÍŠILOVÁ, Yvona, 2004. *Paliativní medicína*. Vyd. 2., přeprac. a dopl. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

WALDRON, Dympna et al, 1999. Quality of life measurement in advanced cancer: Assessing the individual. In *Journal of Clinical Oncology*. [online]. 17 (11). [cit. 2014-09-26]. Dostupné z: <http://jco.ascopubs.org/content/17/11/>.

World Health Organisation, 2014 [online]. [cit. 2014-01-21]. Dostupné z: www.who.int

ZEMAN, Marek, 2008. Koncept SEIQoL jako nástroj pro hodnocení kvality života. In: *KONTAKT: Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. Č. 1, s. 140-149. ISSN 1804-7122.

VII. PŘÍLOHY

Seznam příloh

Příloha I.	Rozhovor 1 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur.
Příloha II.	Rozhovor 2 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur.
Příloha III.	Rozhovor 3 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur.
Příloha IV.	Rozhovor 4 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur.
Příloha V.	Rozhovor 5 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur.
Příloha VI.	Rozhovor 6 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur.

Příloha I.

Rozhovor 1 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur

Specifikace respondenta:

- muž, věk 74 let
- diagnóza: primární karcinom plic, mnohočetné metastázy v mozkové tkáni
- typ péče: domácí s podporou mobilní ošetrovatelské a hospicové služby

Vysvětlení:

Rozhovor se uskutečnil v bytě respondenta. Jeho kognitivní funkce jsou bez známek demence, komunikační schopnosti má zachovány na vysoké úrovni. Respondent je mobilní, pohybuje se sám.

Transkripce je ponechána v původním znění bez jakýchkoliv jazykových korektur, aby byla v maximální míře zachována autentická atmosféra rozhovoru i psychické naladění respondenta. Zmíněné nacionále a reálie byly vynechány nebo pozměněny s ohledem na etický požadavek zachování anonymity, diskrétnosti a ochrany osobních údajů respondenta.

Použité zkratky: R1 – respondent, T – tazatelka.

R1: Co si budeme vyprávět? Se mnou to už stejně nemá smysl, já jsem starej dědek. Nikdo se se mnou nechtěl moc bavit ani dřív a teď to mám stejně spočítaný. Tady doma se mi všichni snaží namluvit, že to tak zlý není, ale doktoři stejně všechno vzdali, už se mnou nemůžou nic dělat. Je to jejich vina, že to došlo tak daleko. Měli se na to podívat dřív, ne čekat, až se sejde celý konzilium. Mohlo to bejt v cajku. Vysrali se na to a teď mi tvrdí, že je to agresivní forma. Přitom mně sledujou každej půlrok. Co to musí stát peněz, to je jim jedno, odkud vezme pojišťovna peníze, hlavně, že se to zaplatí jim. Ale na lidi serou. Kdyby si toho všimli dřív, tak jsem teď zdravěj. No jo, co vy o tom můžete vědět.

T: Máte pravdu, v takové situaci jsem nikdy nebyla. Ale setkala jsem se již s lidmi, kteří na tom byli podobně jako vy. Máte štěstí, že jste doma, a že Vás tu chtějí mít.

R1: No kde bych taky měl bejt, do nemocnice mně vezou, jenom když vykašlávám krev. Daj mi nějaký infuze a za pár dní mně pošlou zpátky domů. A je jim to tam jedno, ani sanitku mi nedají. Kdyby pro mě nešla Anka, tak si snad myslej, že půjdu sám. To jsou celý voni – nejdřív nenechaj člověka hnout z postele a pak najednou šup a domů, po svejch. Ale zlepšilo se to tam, dřív to bejvalo horší.

T: Co bylo v nemocnici dobré?

R1: No jíst se tam furt nedá, to ne. Nejsem pes. Ale mají koupelny v pokoji a je míň lidí na pokoji. Dřív tam leželo třeba 12 lidí na jednom pokoji, větrat se nedalo, každej dědek chtěl něco jinýho, smrdělo to tam. Ale to holt byla doba. Dneska toho asi uměj víc – i když v mém případě se to zas tolik neprojevalo, zvorali to, jak mohli. Ještě, že už jsem doma.

T: Je pro Vás důležité být doma? S manželkou, dochází sem za Vámi i děti, jak jsem slyšela.

R1: Jo, s manželkou. Tvrdí, že dělá všechno pro moje dobro, ale hlídá mně na každým kroku. Nejsem nemohoucí ani dementní, tak ať se podle toho chová. Celej život jsem musel myslet, a to, že mám nádory na mozku, to nezměnily. S těma plícema by to ještě šlo, od posledního ozařování už ani nevykašlávám krev. Ale v tý hlavě se to prej nijak řešit nedá. Občas se nemůžu pořádně vyjádřit. Chci něco říct a nejde to. A jindy zase nevím základní věci. Třeba kroutivej moment motoru, taková primitivní věc. Víte, co to je? Asi ne, co. To souvisí s výkonem motoru, chtěl jsem si to spočítat u sekačky, zdá se mi, že jede nějak hůř. Ale v hlavě to nebylo, tak to je hrozný. Víte, já jsem strojní inženýr, celej život v tom dělám a počítám, a pak si najednou nemůžu vzpomenout na elementární fyziku. To jsem hovno inženýr, že jo. Rozumíte fyzice?

T: Ráda bych, ale na to už je asi pozdě. Naposledy jsem ji měla na střední. Co Vás zajímá kromě fyziky? Prý máte chalupu...

R1: No tam je práce! Postavil jsem jí sám, z tý ruiny, co tam původně stála. Jezdili jsme tam s děckama, teď tam jezdí děti bez nás, s rodinama. Prej je to snazší, když nás tam není tolik, prej se tam nevejdeme. Ale vono je to jinak, voni se boje, že bych viděl, jak se tam vo nic nestaraj. Další, kdo si myslí, že když je mi přes 70 a mám rakovinu, že mi vyhnil mozek. I kdyby jo, voči mi slouží dobře (smích). No a jinak musím furt něco

vyběhávat kolem baráku. Jsem předseda, nikdo jinej to tu dělat nechce, nikdo by se tu vo to pořádně nestaral. Mladý by na to neměli čas, ty dědci, co tu bydlí, jsou moc starý a jejich babky tomu nerozumí. Tak mi to zbylo, vod revoluce, když se ty byty vodkupovaly do osobního vlastnictví, nějakejch 20 let. Alespoň tohle má smysl. Ale kdo to bude dělat, až tu nebudu, to nevím, to jim to tu spadne na hlavu. To už mně to zajímat nebude.

T: Když jsme si minule domlouvali toto setkání, vysvětlovala jsem Vám, že bych s Vámi ráda probrala to, co je pro Vás v životě důležité. Můžeme se na to společně podívat?

R1: Já vím, já vím. Musíte mně zastavit, mluvil bych furt jenom já. Když von mně tady jinak nikdo neposlouchá. Jenom mně usměřňujou, říkají mi, co mám a co nemám dělat, jako malýmu děcku. Maj mně rádi, ale nechtějí nic slyšet. Máte připravený otázky? No ať vím, vo čem mluvit. Mně to pořád myslí, to si zase nemyslete. Hlavně, abysme jen tak netlachali, to můžu v hospodě. Jo, tam už vlastně taky nechodim. Jenom když tu Anka není, tak tam zdrhnu za chlapama. Ty mně berou furt stejně, taky postupně umíraj, ale proč bysme se vo tom bavili, ne. Dáme partičku a pívko a je pohoda. Pak musim domu, Anka by nadávala, že jsem nezodpovědnej. Copak má smysl bejt zodpovědnej, když nevím, kdy to se mnou sekne? Furt mi říká, co mám dělat. Prej, že se mám chovat jako někdo, kdo má rakovinu. Ale co to je? Tohle mi říkal i ten doktor ve špitále. A já mu na to, co si pod tím představuje. Jako že zůstanu ležet na posteli, budu cucat rozmixovanou polívku brčkem, hnít a čekat, až zhebnu? Anka se se mnou furt hádá, ale vona si to taky neumí představit. Když už to mám holt spočítaný, tak si nebudu dělat násilí.

T: Je pro Vás důležité dělat dál to, co jste dělal i dříve?

R1: Co myslíte? Když vo tomhle studujete, tak byste vo tom měla něco vědět. Přece nemá logiku, abych se ze dne na den stal nemohoucím, když mi tělo slouží. Jo, víc spím, i přes den. A bejvám unavenej. Jenže takhle unavenej je v mým věku kdekdo, o tom se nemusíme bavit. Jen vyspat bych se chtěl pořádně. To škrábání (na hrudníku) mně budí, s tím se nedá spát dlouho. Usnu po vobědě a pak klidně ještě v pět. Večer sleduju zprávy, no a po nich se spát nedá. Díváte se na zprávy? To je parta idiotů ty politici, to není možný. Jak se takový lidi můžou dostat do vrcholný politiky? Málokdo

z nich něco pořádnýho umí, a ty, co něco umí a v životě dokázali, už vodsad' vyšťípali. Aspoň kdyby si najímali pořádný tiskový mluvčí a nechali je za sebe mluvit do televize, takhle jsou na ně lidi akorát nasraný, jaký žvásty vod nich musej poslouchat. No, takže potom se vopravdu spát nedá. Takže usnu kolem desátý, ale ve dvě, ve tři mně to vzbudí. Pak jsem vzhůru, nemám co dělat, v televizi už nic není. Jindy ale spím celou noc, to je pak dobrý. Měli by na to bejt nějaký prášky, ale prej se nemůže všechno kombinovat. Jo, to by Vám tam mohlo pasovat, vyspat se je pro mě důležitý. A nebejt pořád pod dozorem, nemuset se zpovídat z každýho uprdnutí.

T: Budu si dělat krátké poznámky, nevadí Vám to? Až si popovídáme o všem, co je pro Vás momentálně v životě nejdůležitější, budete mít i Vy zpětný přehled o tom, co jste mi říkal.

R1: Škoda, že na to nemáte nějakou tabulku. Že bysme to jako někam vyplnili a rovnou spočetli. Aspoň byste mi ukázala, jak se to počítá a co z toho vyjde.

T: Tabulka by Vám vyhovovala víc? Mám ji s sebou. Pokud je pro Vás příjemnější, budeme pracovat rovnou s ní.

R1: To jste měla říct hned, byli bysme hotoví raz dva. No ale vy tomu taky musíte věnovat nějaký čas, že jo, tak ať si to taky užijete (smích).

T: Tabulka se týká záznamu toho, co má pro Vás v životě největší význam, o co Vám v současné chvíli v životě nejvíce jde, pro co nyní žijete, o co se snažíte, co Vám dělá největší radost. Měl byste vybrat 5 nejdůležitějších věcí nebo cílů a ty zapíšeme do prostředního sloupce. U jednotlivých věcí se zastavíme a vy zkusíte ohodnotit, do jaké míry se Vám daří je naplňovat nebo jak moc jste s nimi spokojen. K hodnocení máte škálu od 0 do 100 a zapíšeme ji do pravého sloupce. Do levého sloupce se uvádí důležitost uvedených pěti oblastí; opět na škále 0 až 100, ale tentokrát nesmí celkový součet překročit 100.

R1: Procentuální vyjádření? Celkově 100?

T: Ano, přesně tak. V levém sloupci má být součet 100. V pravém součet nehraje roli.

R1: Musí se ty věci zapisovat v pořadí důležitosti?

T: Ne, to nemusí. Co má pro Vás větší význam než něco jiného, se projeví v levém sloupci.

R1: Jasně, to jste přece říkala. Takže si pište: spánek, klid vod věčnýho kibicování co mám a co nemám dělat. Bylo by hezký, kdyby Anka pochopila, že jsem taky jenom člověk a nevím, jak rychle mně ta rakovina sežere. Musím něco dělat, jinak bych se zbláznil. Honí se mi to hlavou každě den, škoda, že to ty doktoři tak vodkládali. Anka by taky neseděla doma na zadku, kdyby zjistila, že to má za pár. A to, že je bejvalá zdravotní sestra, neznamená, že rozumí všemu. Vždyť dělala celej život na dětským, tak co může vědět vo nádorech. Budete to tam psát?

T: Vyplním Vám první dvě kolonky. Napíši jen hesla: klid, spánek – o tom jste podrobně mluvil před chvílkou. Oba víme, co se pod těmi hesly skrývá. V pořádku?

R1: Jo jo. No, pak mám starost vo tu chalupu. Kluci (synové) ani neví, jak se čistí studna nebo kdy jsme naposledy pozvali kominíka. Já jim to budu muset všechno sepsat. Říkat jim to nemá cenu, všechno jim jde jedním uchem tam a druhým ven, nechtěj se se mnou moc bavit, prej tomu taky rozumí. Ale hovno rozumí, jen mně nechtěj poslouchat. A barák taky jakbysmet. Ale to se nějak vyřeší, tady se lidi budou muset domluvit. Víte, že mi už vzali klíče vod hlavního uzávěru topení? Prej když jim to vypnu, tak je jim v bytě zima. Maj si vzít teplý fusekle. To přece není normální si doma topit na pětadvacet stupňů, když je venku bahno. Tak jsem to v celým baráku vypnul. Vždyť i ušetří? Ale to voni nechtěj slyšet, že prej si na to vydělávaj. Anka mi zase nadávala a pak dala ty klíče někomu ze sousedů. Prej abych do sklepa nechodil sám a neublížil si. Jenom proto, že jsem vobčas vrávorám a dvakrát jsem upadnul.

T: Jak to pojmenujeme? Udržování chalupy a domovní správy?

R1: Ale ne, na tu domovní správu kašlu. Ale vo chalupu se bojím. Tak to udržování chalupy, to je výstižný. Zdraví tam asi nemá cenu v mým stavu psát, že jo? Přece dědek, kterej umírá, nemůže mít zdraví jako životní cíl.

T: Proč by nemohl? To je jen na Vás, co považujete za podstatné a co pro Vás má smysl. Zdraví je určitě důležité pro většinu lidí. Jak to myslíte vy?

R1: No to já vím, že se neuzdravím, vo tom jsme se už taky bavili. Ani bolesti se nebojím, tu znám. Naposled když jsem vykašlával krev, to byl pocit, jako by se mi chtěly urvat plíce. Ale jak vobčas vrávorám, nepamatuju si základní věci, tak co když si nakonec nebudu schopnej ani vzpomenout, že chci jít na záchod? Moje máma má ty pemprsky pro dospěláky, ale to bych nedal. Nejsem žádná stará inkontinentní babka. No jo, jenže mi tenkrát ve špitále říkali, že to může přijít. Ance jsem to neříkal, vona by se toho hned chytla. A taky jsem se už jednou vzbudil a pode mnou bylo mokro. Tak jsem to prostěradlo sundal a hodil ho do pračky. Ráno se ptala a já jí řek, že jsem byl zpocenej. Vyprala to s dalšíma věcmi. Jestli se ale budu pomočovat, anebo se nebudu moct ani vysrat, to si teda neumím představit. Bolest zvládnú, ale aby mi někdo utíral zadek, to je pod úroveň. To si tam klidně napište. Anka to neuvidí, to jsme se už domlouvali minule, že jo.

T: Ne, Vaše manželka toto neuvidí, to je důvěrně mezi Vámi a mnou. Chápu, jak to myslíte. Můžeme tomu dát konkrétnější název, prosím?

R1: No, zdraví je asi blbost. Obsluha. To by šlo.

T: Co sebeobsluha?

R1: Jo, takhle to tam napište, to je přesný. Ještě nám něco chybí, že jo. Můžu to tam dopsat sám? Já Vám to pak vysvětlím, ale bude to vypadat jako banalita.

T: Samozřejmě, prosím.

R1: No, já Vám to rovnou vysvětlím. Moje máma. Bylo jí 97 a Anka se vo ní pořád starala u nás doma. Měla tu svůj pokoj. Ale před měsícem jí nechala dát do důchod'áku, prej už na to nemá sílu. Já si myslím, že chce mít spíš sílu a víc času na mně, takhle jí tu máma přece jen trochu držela v baráku. Ale vona je ležák, co je kolem takovýho člověka třeba dělat? K jídlu si uměla sednout, byla zabalená v pemprskách, a večer jí Anka umyla. Sebe taky myje, tak tohle nezabere vo moc víc času? Ale prej toho má už nad hlavu a nezvládá to. Se mnou tolik práce nemá? Jenom se mnou dojíždí do nemocnice, pomáhá mi, když kašlu, a když jsem spadnul, tak mně zvedla a probírala. Vaří a pere přece normálně, to není kvůli mně. To je to její „já jsem zdravot'ák“, tak musí bejt u všeho a nenechá mně tu ani chvíli samotnýho. Skoro celej den stejně polehávám, tak když vodejde na chvíli na nákup, hned někam zmizím. Já taky chci svůj

klid. No jo, jednou jsem netrefil zpátky a neměl už sílu dojít. Volali jí policajti. To byl hned voheň na střeše. Že se ze mě zblázní, že kdybych byl v nemocnici, tak jim taky nezdrhám. Ale proč bych zdrhal z nemocnice? Tam jsem jako pacient a něco mi asi je. Tady jsem doma.

T: Mluvil jste o svojí mamince. V domově pro seniory je měsíc? Jste v kontaktu?

R1: Ne, my se spolu nikdy moc nebavili. Starala se tu vo ní Anka, předtím vo svojí mámu. Ale to je snad povinnost dětí se starat vo svoje rodiče, ne? No jo, já s tím nakonec souhlasil, aby jí tam zajistila místo. Ale dobrej pocit z toho teda nemám. Ani se tam za ní nedostanu. A jí přivést sem už nejde, to by tu chtěla hned zůstat a nikam bysme jí už nedostali.

T: Možná by Vás za maminkou mohl dovézt syn? Určitě by si na to našel čas. Je maminka v domově tady v Budějovicích?

R1: Ne ne, tady není místo. Protekci jsme neměli, já už nemoh' za nikým zajít, už nemůžu. Tak dostala místo ve Vodňanech, narodila se tam. Anka tam za ní jednou tejdne jezdí, ale já tam nebyl. Máma vo mně určitě nemluví, to mi nevodpustí. Nedoved' jsem se postarat ani vo vlastní mámu, to slušně vychovaný lidi nedělaj. Nebo aspoň za nás se to nedělalo.

T: Chtěl byste za maminkou dojet a chvíli s ní být? Promluvit si, pokud by o to i ona stála?

R1: To už stejně nemá smysl, už tam je a já tu dlouho nebudu. Kluk by si musel brát dovolenou. To nejde. Ale mrzí mně to, to mi ta Anka neměla dělat.

T: Jak to chcete napsat do naší tabulky? Usmíření s maminkou?

R1: Napište tam s matkou. Tak jako vy bych to nenazýval. Ale jinak jo, asi je to vono. Nechci se vo tom už bavit.

T: A chcete tabulku doplnit sám nebo to uděláme společně? Je to na Vás, já Vám s tím ráda pomůžu. Ale Vy jste inteligentní člověk a tabulky Vám určitě nejsou neznámé. Možná to chcete udělat sám.

Příloha II.

Rozhovor 2 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur

Specifikace respondenta:

- žena, věk 71 let
- diagnóza: zhoubný nádor v mozkové tkáni (gliom)
- typ péče: lůžkový hospic (dosavadní doba pobytu 4 dny)

Vysvětlení:

Rozhovor se uskutečnil v soukromém jednolůžkovém pokoji v hospici. Respondentka seděla v křesle, v němž je s dopomocí přemísťována. Sama se již pohybovat nedokáže. Její kognitivní funkce jsou bez známek demence, komunikační schopnosti má zachovány na vysoké úrovni.

Transkripce je ponechána v původním znění bez jakýchkoliv jazykových korektur, aby byla v maximální míře zachována autentická atmosféra rozhovoru i psychické naladění respondentky. Zmíněné nacionále a reálie byly vynechány nebo pozměněny s ohledem na etický požadavek zachování anonymity, diskrétnosti a ochrany osobních údajů respondentky.

Použité zkratky: R2 – respondentka, T – tazatelka.

R2: Pojd'te se posadit ke mně, to menší křeslo je pro návštěvy. Já mám to velké, je moc pohodlné. Po obědě jsem se prospala a před chvilkou tu byly sestřičky a posadily mně do něj. Prý to je nutné, abych prý nebyla celý den v posteli. Ale já bych někdy zůstala ležet a jen tak koukala do zdi. Už mně v životě nic nečeká. Tady je mi dobře, po dlouhé době mně nic nebolí. Víte, bolesti jsou zrádné. Když se jich nemůžete zbavit, tak byste radši umřela, než se tak trápit. Ani zvíře nenechají lidi trápit a utratí ho. Ale sami se sebou se bojí rozhodnout, že to trápení je už moc velké.

T: Slyšela jsem, že Vás sem přivezli ve velkých bolestech. Jsem ráda, že Vám tu od nich pomohli.

R2: Oni to tu umí, prý tady nikdo netrpí. Jenom nerozumím, že mi pomohli až tady. V nemocnici jsou také lékaři, tady taky. Studovali stejné školy, měli by umět pomoci od bolesti i v nemocnici. Ale tady je to celkově jiné. Paní doktorka se mnou mluví každý den, zajímá jí všechno, i mně drží za ruku a poslouchá, co jí říkám. Tady mají na člověka čas. To je pěkné. Třeba je to tím, že tu nedělají žádné operace, tak mají víc času. A dole (v *Centru denních služeb, pozn. tazatelky*) mi uvaří kávu přesně tak, jak jí mám ráda. Každý den ve tři hodiny. Mně tam vždycky dovezou sestřičky. A první, co dostanu, je voda a kafičko. Ale ptají se, jestli si ho dám. Já si ho dávám. A líbí se mi, že si to pamatují, jak ho mám ráda. Dokonce dostanu pokaždé stejný hrneček. První den jsem řekla, že ten hrneček, ze kterého jsem pila, je moc hezký a dobře se mi drží, a už ho mám od té doby vždycky. Ale zatím je to jen pár dní. Na tom hrnečku byl obrázek města. Připomíná mi to dětství, já vyrůstala v Rusku.

T: Odkud z Ruska pocházíte? A jak dlouho jste tam žila?

R2: Já jsem se narodila v Leningradě. Já vím, měla bych to říkat jinak, ale já se narodila v Leningradě, to město se tak jmenovalo, tak proč bych mu říkala jinak. I moje maminka o něm tak se mnou vždycky mluvila. Bydleli jsme tam s maminkou a tatínkem do mých 7 let. Mám ještě mladší sestru, ale ta se narodila tady v Čechách, v Praze. Víte, ono se říká, že kdo byl v Leningradu, může být právem pyšný. Jako na to, v jakém velkém městě žil. Taková je už jenom Paříž. Tady Praha není velká, ale to tak k menší zemi patří. Můj tatínek byl z Prahy, proto se moji rodiče přestěhovali sem. Ale nebylo to lehké. Byli jsme ti bohatí z Ruska, to nebylo přijatelné. Maminka i tatínek chodili hodně do společnosti, ale pak museli přestat. Já chtěla studovat, chtěla jsem jít na vyšší stupeň školy. Ale byly s tím potíže. To proto, jak rodiče chodili do společnosti. Báť byl totiž buržoazní zábava, tehdy se to tak bralo. Tak mi nejdříve nechtěli dovolit studovat. Ale potom se to povedlo. I muže jsem si pak našla.

T: Ale s Vaším manželem jste nebydleli v Praze, že?

R2: To víte, manžel postavil dům. Do Prahy to není daleko, jen asi hodina autobusem. Ale žít za Prahou není totéž jako žít v Praze. Byli jsme ve městě, ale pro mě to byla vesnice. Víte? Já poznala velká města, tak mi toto nemohlo připadat jako město. Ale měli jsme dům, starala jsem se o něj. I o rodinu. Tak byl prostě život. Dnes tam bydlí můj syn. Mám dva syny, už jsou dospělí. Jeden bydlí ve vedlejším městě,

s manželkou, mají i děti. Ale jezdí ke mně málo. A druhý syn bydlí v našem domě. Mám starost, co s nimi bude, že se o sebe nebudou umět postarat. Jsou už dospělí, i ženy mají, ale aby se o sebe uměli postarat, až tu nebudu. To dnes není jednoduché. Měla bych si s nimi popovídat.

T: Určitě budete mít příležitost. Sestřičky říkali, že sem za Vámi oba synové chodí každý den alespoň na chvilku.

R2: Ano, oni oba za mnou přijdou. Nosí mi něco dobrého, ale já tady toho dostanu dost. Ulevilo se jim, když mi tu pomohli od bolesti. Tady je vídám víc, než když jsem byla v nemocnici, tam za mnou tak často nechodili. Ale promluvit si musíme. Víte, aby v tom našem domě mohl syn zůstat. Já nevím, jak to je udělané úředně. Ještě když žil můj muž, tak se o to staral on. My jsme dali druhému synovi peníze na dům, postavil si ho. Tak to bylo spravedlivé, oba mají kde s rodinou bydlet. Ale to opravdu nevím, jak to potom bude, jestli se o ten náš dům budou muset rozdělit. Víte, to bych nerada, aby se potom přeli. Já Vás nechci obtěžovat, ale mohla byste mi dolít pití, prosím Vás? Děkuji. To je také pěkné, že tady mohu pít, kolik potřebuji. V nemocnici mi nedali tolik napít, a já mám pořád žízeň. Tady mi sestřičky pomůžou na toaletu. Ještě si můžu dojít na toaletu, ale neudržím se na nohou, tak potřebuji pomoct. Tady to sestřičkám nevadí, a pokaždé se usmívají a pěkně si se mnou povídají. Jsou tu tak hodné sestřičky.

T: Vy jste v hospici krátce, že, čtyři dny? Když nyní netrpíte bolestmi, můžete se určitě soustředit na jiné věci. Co je pro Vás teď v životě důležité, nad čím přemýšlíte?

R2: Máte pravdu. To mi říkali i moji synové, že zase mluvím jako dřív, než jsem byla nemocná. A že mi zase rozumí. Když člověka nic nebolí, nedokáže si představit, jaké to je. Že se Vám život smrskne do jediné myšlenky – aby ta bolest už skončila. Nebo aby to už skončilo všechno. Tak to je, víte, ale to se těžko vysvětluje.

T: Chápu. Je těžké si představit tak hluboké utrpení, skoro nemožné. Čím máte tedy teď naplněné dny?

R2: Ale no tak to je spousta věcí. Já si ráno ráda pospím a tady mně nebudí za tmy, jako v nemocnici, tam to snad dělají i schválně (*smích*). Potom se musím upravit, sestřičky mi pomáhají. Už mně i ráno pomohly vykoupat. Jen šminky jsem tu ještě nepoužila, na to se mi už třese ruka. A sestřičky jsem nechtěla obtěžovat. Víte, ale není

to úplně lehké pak jít dolů na tu mojí kávu. Moje maminka byla dáma a vždy chodila nalíčená. Tak mně to naučila, musíme přece vypadat upraveně a pěstěně. Já vím, že už jsem stará, ale to jsou základní věci.

T: Možná by Vám s líčením mohly pomoci dobrovolnice, které do hospice docházejí. Určitě Vám pomohou rády, když jim řeknete.

R2: Myslíte? Aby si neřekly „bába stará“ a chce se ještě nalíčit. Nevím... Vy jste taky nalíčená. To byla přece vždycky nutnost, žena má vypadat jako žena, doma i venku, ve společnosti, všude. Když se nelíčí mladá, tak to tolik nevadí, ta se ještě může ukazovat. Ale když už je pak stará, tak to musí něčím zachraňovat, to jinak nejde. Víte, ale taky jsem si na to ani nevzpomněla, když jsem byla v nemocnici. To jsem myslela jen na jedno.

T: Na co myslíte tady?

R2: Na svojí rodinu, to asi nejvíc. Moji synové sem za mnou chodí, to ano. Snad s sebou vezmou i vnoučata, tolik bych je chtěla vidět. Dřív říkali, že do nemocnice děti nesmí. To chápu, tak to asi je. Ale sem chodí kdekdo. Viděla jsem tu i děti, za někým asi přišli s rodiči. To bych si moc přála, zase být se svojí rodinou. Víte, vždycky jsme se všichni scházeli u nás, když byla nějaká oslava. Bývalo to moc pěkné. Když se sejde rodina, je to vždycky pěkné. Moc bych chtěla, abych je zase všechny viděla. O tom se mnou mluvil i pan farář, také se mně ptal, co je pro mě důležité. Zvláštní, že Vás to zajímá stejně.

T: Paní S., co je pro Vás tedy důležité? Už jste mluvila o rodině. Jsou ještě další věci, o které Vám v životě jde?

R2: Já vím, já vím. Ta moje rodina. Je pro mě moc důležitá, víte. Abychom se ještě všichni sešli, abychom byli spolu. Tak jako to bývalo dřív. No a ten dům. Musíme to se synem vyřešit. Nebylo by správné, aby jednou nepřípadl jemu. Mému druhému synovi jsme na dům dali peníze, tak jsme je podělili oba. Musím to vyřešit. A Terinku. Ještě není tak stará, snad jí nenechají utratit. Aby se o ní měl kdo postarat. Snad můj syn, když ona je u nás doma tak zvyklá. Neměl by jí dávat cizím lidem.

T: Terinka je Vaše fenka? Z této fotky? (*fotografie na parapetu v pokoji, pozn. tazatelky*)

R2: To je moje Terinka. Je jí teprve 9 let, to není ještě tolik. Já vím, že už jí asi neuvidím. Mluvil se mnou pan farář i paní doktorka. Já vím, jak to se mnou je. Ale měla bych vědět, kdo se o ní postará. Aby nebyla nikomu na obtíž. Je čistokrevná, byla to taková moje společnice. Když můj muž odešel, tak mi ji koupili synové. Ještě jako štěně. Nechtěla jsem jí, tenkrát ne. Ale zvykly jsme si na sebe a dnes mi chybí. Oni jsou psi tak věrní a poznají, když je člověku teskno. Víte, oni to poznají líp než lidi. I moje Terinka. Ona si vždycky položila hlavu na moje nohy a já jsem jí vyprávěla. Ona je moc chytrá. Je to boxerka, víte, a to jsou moc moc inteligentní psi. Tak jen aby o ni bylo postaráno, abych věděla, kde bude. To je jako starost o dítě, je to stejné. Máte psa?

T: Ne, psa nemám, ale děti ano. A mnoho mých přátel má psy, takže vidím, jaký je to vztah. Pes je pak člen rodiny.

R2: Děti nebo pes, to je pak stejné, starat se musíte stejně vy.

T: Je ještě něco významného, pro co žijete? Mluvila jste i o líčení...

R2: Já vím, že bych měla být nalíčená, byla jsem celý život, jen teď s tou nemocí už na to nemám síly. Včera na vedleším pokoji paní zemřela. Viděla jsem plakat rodinu, bylo to smutné. Ona předtím už jenom ležela, už nemohla ani do křesla. Ani si sama nemohla dojít na toaletu, víte, vůbec. To bylo smutné. Smrt z Vás nemá udělat věc, o kterou se ostatní musí jenom starat. Když z toho nic nemají – oni i Vy. Ta paní už jen ležela. Já zatím ještě můžu sedět, a na toaletu mi pomůžou sestřičky. Jsou hodné. Ale asi to tak nebude pořád. Paní doktorka mi to vysvětlovala, já vím, že to přijde. Nevím kdy. A nechci to. Byla bych všem jen na obtíž. Kdybych už o tom nevěděla, tak to je asi jiné. Ale když Vám to myslí a nemůžete si udělat základní věci, to není dobré. Já mám takhle zatím jen ty šminky, tak pevnou ruku už nemám. Ale nehty si pořád ještě piluju sama, podívejte se. Ruce jsou stejně důležité jako obličej. Moje maminka mi vždycky říkala, že k pěstěnému obličejí patří pěstěné ruce a slušné chování. Ve městě to tak je, na vesnici se to asi neřešilo.

T: Máte obavy, že už sama nezvládnete ani toaletu nebo ranní hygienu?

R2: Vy mi rozumíte. Vždyť je to jasné. Každý člověk se musí snažit dobře vypadat. Ale nevím, jaké to je, když člověk nemůže ani na toaletu. To jsou pak takové plenky pro dospělé, víte. To nemůže být příjemné. Každý má svůj standard, tak to je. Nevím, jak bych si zvykla. To si neumím představit. Doufám, že to nepřijde. Jak bych si pak mohla dát svojí kávu? To by za mnou možná už nechtěli ani přijít synové...

T: Já myslím, že s tak hodnými sestřičkami, jako jsou tady, byste zvládla i takovou situaci. Jsem si jistá, že ví, jak v takových chvílích diskrétně pomáhat.

R2: Sestřičky jsou moc hodné, já vím. Ale já bych je nechtěla obtěžovat...

T: Paní S., už jste mi vyprávěla o své rodině, o domě, potom o Terince, a teď...

R2: Já vím, já vím. Neříkejte to, nebudeme o tom už mluvit, prosím Vás. Jsou věci, o kterých se ve společnosti nemluví. Víte ale, na co myslím, když usínám? Já jsem se nikdy nevrátila do Ruska, moji rodiče se tenkrát stěhovali s námi. Ale zbyly mi fotografie, jak to vypadalo o nás doma, když jsem byla malá. Víte, tenkrát se objednal fotograf a všichni se oblékli do gala. Pak se fotilo – doma, venku před domem, v parku, u řeky. Všechno najednou, aby toho bylo víc. Do Leningradu už se nepodívám, ale ty fotky bych vidět ještě chtěla. Nebo obrázky Leningradu. Já se tam narodila, to je krásné město. Taková je pak jen Paříž, tam jsme byli až s manželem, dřív se tam nesmělo.

T: Chtěla byste tedy znovu vidět ty fotky nebo obrázky města a vzpomínat na dětství? To bude určitě zajímavé...

R2: Ale kdo by chtěl poslouchat starou bábu vyprávět o dětství... Dnes už mladí neposlouchají, není to pro ně důležité. Ale já bych se tam ráda vrátila, alespoň ve vzpomínkách... Nevíte, kolik je hodin?

T: Tři hodiny. To je čas na Vaší kávu, že?

R2: Ano. Vezmete mně dolů, prosím Vás? Jen to musíme říct sestřičkám, aby na mne nečekaly. A pojd'te na kávu se mnou, budu Vám ještě povídat.

T: U kávy můžeme pak i ohodnotit to, o čem jsme si dosud povídaly. Vzpomínáte si, jak jsem Vám to včera vysvětlovala?

Příloha III.

Rozhovor 3 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur

Specifikace:

- žena, věk 89 let
- diagnóza: primární zhoubný nádor jater (hepatocelulární karcinom)
- typ péče: lůžkový hospic, společně s manželem (oba jsou klienti hospice, dosavadní doba pobytu 18 dní)

Vysvětlení:

Rozhovor se uskutečnil ve společenské místnosti hospice v dopoledních hodinách, neboť si respondentka nepřála použít pokoj, který sdílí se svým manželem. Považovala to za narušení jejich manželského soukromí. Respondentka seděla v křesle, s chodítkem se pohybuje zřídka. Její kognitivní funkce jsou bez známek demence, komunikační schopnosti má zachovány na vysoké úrovni.

Transkripce je ponechána v původním znění bez jakýchkoliv jazykových korektur, aby byla v maximální míře zachována autentická atmosféra rozhovoru i psychické naladění respondentky. Zmíněné nacionále a reálie byly vynechány nebo pozměněny s ohledem na etický požadavek zachování anonymity, diskrétnosti a ochrany osobních údajů respondentky.

Použité zkratky: R3 – respondentka, T – tazatelka.

R3: Manžel mi řekl, o čem se budeme bavit, s ním jste už mluvila. Jsem tu spokojená. Ale vy nejste kontrola. Už tu jsem skoro tři týdny. Jsme tu oba. Řekli nám, že tu umřeme... Nejsem tu sama...

T: Já myslím, že je lepší být tu i s manželem. Vy jste spolu prožili dlouhé roky, bylo by těžké se nyní odloučit. Jaký máte pokoj?

R3: Pro dva. Je velký, má i balkon, ale já tam nechodím. Manžel ano. A je tam jedna postel navíc pro návštěvy. Nechali jsme ji odvézt. Jsme tam sami. Nechodí za námi nikdo, kdo by tu spal... Sama bych být nechtěla. Nebo s někým cizím...

T: To chápu, na to by si těžko zvykal každý.

R3: Na cizí se zvyknout nedá. I sestry jsou cizí. Oni to neví, pořád chtějí něco dělat u nás na pokoji... To je náš pokoj, tak nám to na začátku řekli.

T: Paní J., líbí se Vám tu?

R3: Líbí, ano. Máme soukromí... Není slyšet ostatní. V nemocnici jsem byla na pokoji bez manžela s cizími lidmi. To se nedalo vydržet... Ty ženský v noci sténaly. To bylo strašidelný. A sestry mně nechtěly dát na jiný pokoj, nebo na pokoj s manželem...

T: V nemocnicích většinou nejsou zařízení na společný pobyt manželů, to máte pravdu.

R3: To nedává smysl... Byla jste někdy v nemocnici? Sama?

T: Ano, bohužel ano. Nevzpomínám na to ráda, je to už dávno.

R3: Ano. Tady to není jako v nemocnici. Je to lepší, určitě. Dělají to, co chceme my. Dokonce i kdy chceme. I jídlo si můžu vybrat, to v nemocnici nešlo. A chovají se příjemně. Mají dost času, asi jich tu je víc nebo co.

T: Paní J., zkusila byste mi říct, co je pro Vás v životě nejdůležitější? Co Vám dává smysl, o co Vám nejvíce jde. Nebo i co Vám dělá v životě největší radost.

R3: Myslíte dřív nebo v nemocnici nebo teď tady?

T: Myslím teď, co má pro Vás momentálně největší význam.

R3: Být tu s manželem. I dál. A moct se hýbat, aspoň tak, jako teď. Nezůstat jako ležák. On by se na to musel dívat... Vidím to dole (*ve společenské místnosti, pozn. tazatelky*). Lidi přijdou noví, jsou na tom docela dobře. A za pár dní už je musí krmit. A pak už nepřijdou. Pak za ně zapalujeme dole svíčku...

Ta svíčka se zapaluje tak dvakrát za týden. My tam chodíme dolů každé odpoledne. Asi teď umírá víc lidí. Nevím proč. Je to smutné... Ale mluví se o nich. V nemocnici mi říkal manžel, že na jeho pokoji zemřel pán. Jen daly plentu – sestry, no. Nikomu nic neřekly. Pak byl šramot a odvezly ho. Nikdo to nevěděl. Druhý den za ním

prý přišla vnučka. Nevěděla to. Sestry tam nikomu nic neříkaly. Tady se mluví... Ale je to často, ta svíčka...

T: Dole v centru se všichni znají, je hezké, že se takto rozloučí a vzpomenou si.

R3: Hoří často... Nechci, aby hořela za manžela dřív, než za mě. Bojím se... Nechci tu být sama...

T: Chodí sem za Vámi děti? Prý to nemají daleko.

R3: Chodí, pořád. Chodí i vnoučata, už mají taky rodiny. Navštěvují nás, ale jinak jsme tu sami. Nechtěla bych tu zůstat sama... A nechci být ani ležák. To bych mu byla na obtíž, co se mnou pak... Starat se...

On ještě může chodit, má to lepší. Já se bojím, že se nebudu moct sama najíst. Jako ta paní... To není hezký. Co z toho života potom má? Se vším se o ni někdo musí starat... Kdo ví, jestli bych se nezbláznila... A manžel by to viděl... To nechci. To ať umřu první...

T: Paní J., co Vám tady dělá radost? Jste každé odpoledne dole v Centru a tam je docela legrace, jak jsem včera viděla.

R3: Dělalí to šikovně. Dají nám kafe nebo čaj, nebo džus, nebo něco jiného. A něco k jídlu. Pak se povídá. Čtou nám z novin, to je dobré. Ale manžel je čte stejně sám na pokoji. A někdy tam přijde harmonikářka. Hraje, co kdo chce. A zpívá se. To mám ráda, na to se těším. Jednou do toho přišla naše dcera a zase odešla. Prý tam na ní bylo dusno. Ona je cimprlich. Nevydržela se dívat na tolik starých lidí. Tak odešla... Ale zpívá se tam, to se mi líbí. U nás v kostele se taky zpívalo. Takhle si zazpívat je dobře... Já Vás zdržuju, že jo. Co mám povídat dál?

T: Nezdržujete mně, mám dost času. Ke zpívání jsme se dostali od toho, co Vám tady dělá radost.

R3: Ano. Zpívání ano. A ten králík. Dole mají králíka, pro nás. Vůbec nic nedělá, nechá se chovat a hladit. To mám ráda, na to se tam těším. A taky, když se bude zpívat. Jako u nás v kostele... To už je dávno... Já už si tam nezazpívám...

Bydleli jsme s manželem celej život na jednom místě, já se tam i narodila. Ten kostel znám odjakživa. Už se tam nepodívám... Ani k nám domů už ne. Nevím, jak to tam teď vypadá. Manžel mi pořád říká, že to není důležitý. Ale je... Pro mě je... Jak mám spát, když nevím, jak to tam vypadá? Asi se o to nikdo nestará. Tak je to zavřený. To mi neřekli, děti, o tom se baví jenom... Se mnou o tom nemluví. Prý nemám mít starost. Já mám strach, jak to tam vypadá... Jsem tady, ale nevím, co se děje tam. Měli by mi to říct... Nevím kdo...

Dala bych si čaj, vždycky si dávám čaj. Sestra to ví...

T: Dojdu pro něj, hned se k Vám vrátím.

R3: Já piju málo. To mi říkali v nemocnici. Ale tady na tom nezáleží. Piju, kolik chci. A co chci, i minerálku. Jako doma... Tady je tak všechno. Oni to udělají, jak chci. Nebo jak oba chceme, s manželem. Nejsme tu už dlouho? Není už oběd?

T: Oběd bude až za hodinu. Už jste unavená, paní J.?

R3: Ne, to ne. Ale abych Vás neotravovala dlouho. Já jsem pořád vzhůru. Ani v noci nemůžu spát. Usnu, ale pak se vzbudím. Je tma a ticho. Manžel spí. Já tak koukám a ležím. Myslím na děti, jak se asi mají... A tak přemýšlím, je toho hodně. V noci se nedá nic dělat, tak přemýšlím. Pak zase usnu, ale zase se vzbudím. I víckrát za noc. Paní doktorka mi na to chtěla dát prášky. Já je nechci, už to nemá cenu... Ale vyspat bych se chtěla. Pak spím ještě ráno, manžel je už vzhůru, já dospávám. Když v noci spím málo...

Včera jsem myslela na naši dceru. Ona se rozvedla, má teď nového muže. A taky dítě. Ale už měla Petru... Petra se s ním nesnesla, tak s nima nebydlí. Je jí teprve 17. Prý je u táty. Ale tak to být nemá... Já se stydím... Ona si našla mužskýho a vlastní dcera jí utekla k tomu prvnímu. Je to její táta. Ale cožpak se postará? On chodí taky do práce. Já nevím, oni to dneska berou tak jinak... Má nové dítě, ale ta Petra... Aby z ní něco bylo... Měla by být u mámy. Máma přece s dcerou ví nejlíp, jak to všechno udělat. Ale když ona s ním prý bydlet nebude... Nevím proč. Já ho znám, viděla jsem ho. Ale nic na něm není. Tak nevím... Ta Petra mi dělá starost, na ní myslím hodně... Aby nedopadla špatně... To jsou tak starosti o děti, to tak je. Vy si to tam píšete?

T: Ano, abychom se k tomu později mohly vrátit.

R3: Co už tam máte? To jsou ty důležité věci v životě?

T: Ano, jen to, co jste mi vyprávěla. Říkala jste, že je důležité, abyste zůstali s manželem spolu, a abyste byla co nejdéle soběstačná. Potom jste mluvila o zpívání, o domě, o spánku a o vnučce Petře.

R3: Tak to ano, to ano. Vyspat se až do rána, to bych chtěla. Nejsem unavená. Ale jak se vzbudím, tak musím na něco myslet. A pak na to nemůžu přestat myslet a nespím dál. A tak dokola.

T: Paní J., je ještě něco, co byste mi chtěla říct, co má pro Vás velký význam? Cokoliv, i maličkosti jsou důležité. Ty, které jsou důležité pro Vás. Někoho naplňuje třeba pletení, někdo má starost o pejska, který tu s ním nemůže být. Cokoliv.

R3: Jenom aby se manžel netrápil, aby byl dlouho v pořádku. Já vím, že umře. I když může chodit a já už ne. Ale on nic neřekne, on si tak trpí pro sebe. Tak aby se netrápil... To ne. V noci spí, to je dobře. Ale on mi říká, že to je dobrý. Já nevím... Snad to tak je...

Už nic, asi ne. Já to mám takhle. Už mám věk, to už tak potom je... Už toho moc nepotřebuju, ani nechci. Ale je to těžké...

T: Zkusíme společně vybrat 5 nejdůležitějších věcí ve Vašem životě z toho, o čem jste mi vyprávěla. Sepsala jsem ta témata takto pod sebe na papír a vy z nich zkuste, prosím, vybrat hlavních 5.

R3: Ano, tak to není těžké. (*Paní J. ukázala na 5 témat uvedených v tabulce níže, pozn. tazatelky*) Ale vy k tomu chcete ještě něco dalšího, že? Manžel mi to vysvětloval...

T: U každé položky mi řekněte, jak moc jste s ní spokojená nebo nespokojená. Představte si, že máte známky od 1 do 100; 100 znamená, že jste s tím spokojená, 1 znamená, že naopak s tím nejste vůbec spokojená.

Příloha IV.

Rozhovor 4 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur

Specifikace:

- muž, věk 41 let
- diagnóza: kolorektální karcinom, roztroušená skleróza
- typ péče: lůžkový hospic (dosavadní doba pobytu 11 měsíců)

Vysvětlení:

Rozhovor se uskutečnil v soukromém jednolůžkovém pokoji v hospici a částečně v kavárně, taktéž v hospici. Respondent se pohybuje pouze na elektrickém invalidním vozíku. Jeho kognitivní funkce jsou bez známek demence, komunikační schopnosti má zachovány na vysoké úrovni. Respondent mi nabídl tykání.

Transkripce je ponechána v původním znění bez jakýchkoliv jazykových korektur, aby byla v maximální míře zachována autentická atmosféra rozhovoru i psychické naladění respondenta. Zmíněné nacionále a reálie byly vynechány nebo pozměněny s ohledem na etický požadavek zachování anonymity, diskrétnosti a ochrany osobních údajů respondenta.

Použité zkratky: R4 – respondent, T – tazatelka.

R4: Dáš si se mnou pivo? Já ho vypiju stejně jenom půlku, tak si vem támhle (*na polici v pokoji, pozn. tazatelky*) skleničku, tam mám nějaké navíc. A chceš sedět u stolu? Jestli ho budeme potřebovat, ty máš nějaký papíry...

T: Stůl nepotřebujeme, udělám si jen pár poznámek, které na konci našeho rozhovoru projdeme.

R4: Jo, to až to budeme hodnotit. To už ale možná budeme dole (*v kavárně, pozn. tazatelky*), já si tam dávám vždycky odpoledne kafe. Vrchní už se mnou počítá. Nevadí ti to?

T: Nevadí, povídat si můžeme tady i tam. Hlavně bychom měli zvládnout celý rozhovor najednou, ale přesun do kavárny v přízemí nevadí. Jak jsem ti vysvětlovala, jde o to, aby ses pokusil říct, čím nejdůležitějším máš naplněný život, o co se snažíš, co ti dělá největší radost nebo starost, co dává tvému životu smysl.

R4: No to sice není těžký říct, ale má to smysl tady? Tady to máš stejně o tom, jestli tě něco bolí nebo nebolí. Jak jsi jednou na konci, moc toho neřešíš... Ale můžu si tu dát pivo, nebo víno. Podívej se támhle do skříně, no schválně jí otevři, to musíš vidět... To koukáš, co?

T: To je úplná baterie. Takovou zásobu vína já doma nemám. Ty si to tu umíš užít!

R4: No tak já to nepiju sám, to je jasný. Sem tam potřebuju nějakou lahvinku jako prezent, to se pak hodí. Nebo když se něco slaví – tady se furt něco slaví. Furt má někdo narozeniny nebo svátek, nebo je nějaký svátek – jako Velikonoce, to se musí oslavit. Co bysme tu jinak dělali, když už se můžeme hezky dole sejít, nebo v létě na zahradě, tak si to musíme udělat hezký, že jo... To máš jako v rodině, tam taky každou chvíli někdo něco má. A taky se to slaví.

T: Bylo to takhle od začátku, co jsi sem nastoupil?

R4: Ale jo, bylo. Ty nevíš, jak jsem se sem dostal? Já sem nepřišel jako ostatní, já jim tu zbyl. Ale nechali mně tu, přechodně. Jenže pak mi zjistili toho raka, a že to prej bude rychlý. Tak už mě pryč neposlali.

T: Co znamená, že jsi jim tu zbyl? To jsem ještě neslyšela...

R4: To nikdo. Oni sem přijali mojí přítelkyni, to ona měla rakovinu. Měla toho moc, celej vnitřek tím byl chycenej. Nešlo jí pomoci. Ale dokud to šlo, tak jsme bydleli doma. Ona se starala o mně, to jsem ještě neměl tuhle elektrickou buggy, no a já jsem pomáhal jí. Pak už to nešlo, tak jsme požádali. Ona jako pacient, a mě by vzali jako doprovod. Že prej jim to nevadí, i když je to se mnou takhle. Měli pro nás dvoulůžák. Jenže mi umřela, už jsme se sem nestihli nastěhovat. Ale oni mi řekli, že to bylo připravený a pokud chci, tak tu chvíli můžu bejt, pokud mi to pomůže. No tak že jo. Šel jsem rovnou na tenhle jednolůžák, to je jasný. A za dva tejdny mi bylo tak blbě, že mně odvezli do špitálu a udělali nějaký vyšetření. A pak mi řekli, že mám raka. A prej, že

s tím nejde moc dělat, že i léky se nějak nedají moc kombinovat s těma, co mám na tohle (RS, pozn. tazatelky). Že toho je moc, tak mi dali rok, rok a půl. Co si vo tom myslet? Jsem tu už skoro rok, tak aby to nepřišlo... Ale mně je furt stejně – někdy blbě, někdy dobrý. Jo, asi častěj blbě, ale furt se to dá. Co naděláš... Tos asi nevěděla, vid'?

T: To jsem opravdu nevěděla, myslela jsem, že ses sem dostal kvůli onkologické diagnóze...

R4: No jo, tak to je. Ale je tu dobře, víš. Asi líp, než doma nebo jinde. Na začátku to byla pakárna, ale pak se to zlomilo. Takhle je to už lepší.

T: Díky čemu se to změnilo? Co byl ten zlom?

R4: Oni mi tu pomohli dostat tenhle vozík, tuhle mojí buggy. Já měl jinak jenom vobyčejnej, ale s mejma rukama mi byl na nic. Teď mám tenhle knipl a dostanu se, kam potřebuju. Sám, víš, to je vono. Sám. Můžu i ven. Jedu do krámu, nebo do hospody na pivo, tam dole u nádraží. A nikdo se nediví. Máme tu takovou dohodu, kdybych chtěl, můžu i večer, ale musím to hlásit. Tady je to fakt volný. Teda pro ty, co se můžou hejbat sami... A je to jedno, hele, jedu sám, nebo když je tu návštěva, nebo takhle někdo jako ty, komu se prostě chce. Jezděj sem za mnou naši, tak s tátou na pivko. To je dobrý, dáme si každej jedno pivo a sedíme spolu v hospodě. To je takový normální. Táta moc nemluví, to von ale nikdy moc nemluvil, tak jen tak posedíme, normálka...

T: A jak to máš s maminkou? Ta s tebou do hospody na pivo asi nechodí...

R4: Máma furt brečí... Že prej to takhle nemá bejt, no jo. A že by se vo mně starala. No jo, ale já nechci. Tady mám klid, jako normální člověk. Ona by ze mě udělala malý mimino, to bych na pivo asi jen tak nešel. Říkám jí to furt... Ona už zkoušela mluvit s doktorkou, že by si mně vzala domů. No ta jí to vysvětlila. Hele, já totiž se normálně nedostanu z postele na vozík. To musej takovým zvedákem, to sem vždycky přivezou z chodby, aby mně přesadili. Vono při tom mám silný křeče, jsou tu vždycky tak tři. Proto se taky musím ohlásit, když se chci z venku vrátit třeba až v 8 večer, v létě. Aby se mnou počítali, aby jich tu bylo dost. Jinak bych musel spát na týhle buggy (*smích*).

Stejně je to divný, za mnou jezdí rodiče, za jinejma děti. Kdyby ta máma furt nebrečela... Nemůžeme se normálně bavit. Znáš to, to pak ani radši nechceš, aby sem

vůbec jezdila. Přitom tady nikdo jinej nebrečí, všichni se se mnou baví normálně, jako ty nebo holky dole (v *Centru denních služeb, pozn. tazatelky*). Tady se lidi smějou, brečet už nemá vejšku...

T: Holky dole mi říkaly, že jsi bavič společnosti. A včera jsem to viděla na vlastní oči...

R4: Musíme si to užívat, dokud to jde. Hele, dopij tu slzu a pojedeme dolů na to kafe. Už na něj mám chuť. Piješ kafe?

T: Málo, ale mají tady i bez kofeinu, to si s tebou dám ráda.

R4: Ale prosím tě, to je hnědá brečka. Kafe má bejt kafe, pořádný. Normálka.

(Přesun z pokoje v druhém patře hospice do kavárny v přízemí, objednání kávy.)

T: Pojd'me se vrátit k našemu tématu. Zkus mi, prosím tě, popsat zaměření tvého života, oč ti nejvíce jde, co má ve tvém životě nejvyšší důležitost, prioritu.

R4: Já vím, jo jo. Ono to vcelku není složitý. Potřeboval bych mít pár jistot – mámu, pleny, mojí pohodu. Máma to nezvládá a na mě se to sype. Měla by se s tím smířit, tak to prostě je. Když je tady a brečí, tak jsem z toho na hnoji pak i já. Ale ne před ní, to by ničemu nepomohlo. Ale jí nedochází, že umřu já, ne ona... Strašně mi to ztěžuje... Ale je to máma, to víš...

T: S maminkami je to náročné vždycky, já vím... Co ty další věci?

R4: Co sis tam zapsala?

T: Řekl jsi pár jistot – kromě maminky pleny a pohodu.

R4: No, já bych to řek i silnějc, ale to bys tam pak nemohla napsat (*smích*). Já teď nemám pleny, to ne, ale doktorka říkala... No vo tom se blbě mluví. Žádnej chlap by nechtěl bejt takhle odkázanej na druhý, a ještě jsou to ženský...

T: Sestřičky?

R4: No jo. To je vošemetný. Já ti vim, že mi je jednou daj, že to přijde. Ať je to pro Boha co nejdýl. To se mi, holka, fakt nechce... Že mně mejou a tak, to jo, já vim... Ale až budu jenom ležet... Ty pleny – jak mimino... To není pro dospělýho chlapa, to ne...

Nic neříkej, to je takový fakt divný... Nějak to tam napiš, ať to nemusím víc rozebírat. Jde to, vid'?

T: Najdu diskrétní pojmenování, spolehni se. Zmiňoval jsi ještě pohodu, svojí pohodu. Co tím myslíš?

R4: Heleď se, já to tu vidím. Kolem mě se vystřídalo strašně moc lidí, jen ta Jana mi tu zůstala celou dobu. Víš, co je pro mě důležitý? Mocht dělat si něco sám. Mocht si dojet sem dolu na kafe, když chci. Nebo s tátou na to pivko do hospody. A nemuset se ptát... To je moc fajn, když mi nikdo nenařizuje, kdy co musím dělat. Prostě normálka.

T: Chceš být co možná nejdéle samostatný a užívat si.

R4: No, jasně. Já si takhle dám s farářem partičku, pokecáme, s holkama na patře se taky dobře kecá. Nebo když se něco slaví a vezmu to víno. No, vidělas tu mojí skříň... Prostě na pohodu. Já se občas bojím, že se ráno probudím a bude všechno jinak, že ze mě bude mátoha v posteli, co prostě dodejchá... Že to bude bolet a já to nebudu schopnej ani říct...

T: Bojíš se bolesti? Víš, že tě tady nenechají trpět bolestí?

R4: Nechaj nenechaj... Aby věděli, že mně vůbec něco bolí, to přece nemusej poznat, to je těžký. To doktor nepozná, musí se ptát, nebo když někdo fakt sténá bolestí, tak to jo, no jo. To je snad lepší to skončit dřív... Kdyby to byl jenom rak, tak dobrý, tak to tak prostě je. Ale s tímhle dohromady (*RS, pozn, tazatelky*) nevím, jestli se budu zejtra hejbat nebo ne.

T: Mít strach je přirozené...

R4: To se píše v nějakých učebnicích? To jsi asi pátá, kdo mi tohle řek. Hele, já to vim, ale strach je strach... Bejvalo to víc v pohodě, teď se to zase nějak hejbe. A no tak jasně, já vim, že tu nemoc nejde zastavit... Ale i když budu jenom ležet, tak si fakt nechci ukousnout jazyk bolestí. No jo, no...

Ty to tam píšeš? Má to cenu? To není žádná priorita... To tak prostě buď bude, nebo nebude.

T: Já si udělám poznámku a ty pak sám rozhodneš, jestli to mezi tvých 5 nejdůležitějších témat patří.

R4: Vlastně to jich má být 5, vid'. A no tak heleď se, ono to tam nakonec napsaný bejt může. Jen nevím jak přesně...

T: Na to přijdeme klidně později, to může počkat. Na konci tuhle tabulku vyplníme společně a ty určíš důležitost jednotlivých témat a to, jak jsi se stavem každého z nich spokojený.

R4: Jo jo. Co když to nevyjde dobře?

T: To není test, nejsou správné a špatné odpovědi a známky. Jak to vyjde, tak to vyjde, výsledek se s ničím neporovnává. Toto jsou pouze tvoje životní záležitosti, nejdou porovnat s nikým jiným. Rozumíš, jak to myslím?

R4: No jasně, rozumím. Ale když to tam takhle necháme, tak už mám 4. No jo, ale víc už mně nic moc nenapadá. To by byly samý blbiny.

T: I maličkosti jsou důležité. A je jedno, jestli se takové zdají i druhým.

R4: Heleď se, to už jsou takový fakt malý věci. Třeba hokej, v květnu se hraje světák, tak abych to moh sledovat. To mně baví, to jo. Nebo to vidět i na živo, to musí bejt něco. No, na živo bych chtěl vidět i jiný věci, no jo... Já koukám jenom na televizi, no ale tam toho moc není. To je blbý, takhle vo tom mluvit...

Heleď se, já vím, že mi to už nepude, ale nejsem starej, to je ten průser...

No chápeš, taky nejsi stará... Ale to je blbý, to tam nepiš... To je moc soukromý...

T: Všechno se dá napsat diskrétně. Ale jestli chceš ten hokej...?

R4: Ježíš hokej, to nejde srovnat! Není mi 5 ani 90!

...Ty bys to uměla napsat?

T: Když budeš jen o trochu víc konkrétní, tak to napíšu. Ale zatím si nejsem jistá, co přesně jsi měl na mysli. Promiň, snad si nasedím na vedení...

R4: Heleď se, prostě normálka. Jen naživo... Já nemůžu... Jako jí vidět... Já mám i našetřený peníze, to by se snad dalo...

No prostě v televizi to není vono. Kdyby nějaká přišla... Von by do toho pokoje nikdo nelez! A já stejně nemůžu z týhle buggy pryč... Chápeš?

T: Chápu. Dáme tomu kulantní název – co takhle, souhlasíš (*pouze napsáno do tabulky, nevysloveno; pozn. tazatelky*)?

R4: No a už konec. Dneska si snad dám ještě jedno pivo (*smích*). To musím spláchnout.

T: Určitě, dám si malé s tebou. Dneska neřídím... Budeš tak laskavý a objednáš mi ho, prosím tě? Já to zatím vyplním.

Z našeho rozhovoru vyplynulo těchto 5, respektive 6 témat. Rozhodni, které tam patří a pustíme se do hodnocení.

R4: No jasně. To už tam budeš psát rovnou?

T: Podle toho, jak to ohodnotíš. To je samozřejmě jenom na tobě. Jenom ti ještě jednou vysvětlím, jakým způsobem se témata hodnotí.

Příloha V.

Rozhovor 5 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur

Specifikace:

- muž, věk 73 let
- diagnóza: primární kolorektální karcinom, mnohočetné metastázy v tkáních vnitřních orgánů
- typ péče: domácí s podporou mobilní ošetrovatelské a hospicové služby

Vysvětlení:

Rozhovor se uskutečnil v bytě respondenta. Jeho kognitivní funkce jsou bez známek demence, komunikační schopnosti má zachovány na vysoké úrovni. Respondent se již sám nepohybuje, většinu času tráví v křesle nebo na lůžku.

Transkripce je ponechána v původním znění bez jakýchkoliv jazykových korektur, aby byla v maximální míře zachována autentická atmosféra rozhovoru i psychické naladění respondenta. Zmíněné nacionále a reálie byly vynechány nebo pozměněny s ohledem na etický požadavek zachování anonymity, diskrétnosti a ochrany osobních údajů respondenta.

Použité zkratky: R5 – respondent, T – tazatelka.

R5: Dáte si se mnou čaj? Než dcera odešla ven, připravila ho. Jsem tak zvyklý, odpoledne si dávám čaj. Posad'te se; já vím, o čem se mnou chcete mluvit.

T: Děkuji, čaj si dám s Vámi ráda. Máte na něj krásný servis.

R5: Je po mých rodičích, ti ho také dostali. Vždy se používal na odpolední čaje, vždy. Tu tradici v rodině držím, jsem poslední. Odpolední čaj si se mnou dává dcera nebo návštěvy, jako například Vy. Má svůj věk, stejně jako já...

T: Vaše dcera o těchto čajových dýhancích mluvila; myslím, že je má moc ráda.

R5: Je jediná z celé rodiny. Jako by ani nebyla z dnešní doby, hodila by se spíš na začátek minulého století. Učil jsem ji – etiketu, nuance mezilidských vztahů v rodině i

profesní, diplomacii, vyjednávání... Předával jsem jí, co znám sám. A jí to bavilo, snad to i milovala... Z jejích sourozenců se touto cestou nikdo nevydal, všichni ostatní jsou takzvaně moderní. Říkávají, že se moje způsoby hodí tak do filmů s Oldřichem Novým, ale ne do dnešního života. Vidíte, a ona si to nemyslí, žije tak – i dnes. Cukr? Mléko?

T: Ne, děkuji, mám ráda chuť samotného čaje.

R5: Dnes se pije ve společnosti spíše káva, že? U nás také, ale odpolední čaje zůstaly, tradice. Jsem rád, že jste přišla. Obvykle Vás jen zahlédnu, když jdete za dcerou, ale v poslední době už také velmi zřídka. Musíte být zaneprázdněná, vidím to všude kolem sebe. Čas je to nejvzácnější, co člověk má. Já to věděl i dříve, teď si to uvědomuji ještě silněji. Teprve když člověk pozná, co již nestihne, zjistí, kdy marnil čas věcmi, které za to nestály. Nebojte, nebudu si stěžovat ani Vám tu naříkat, jsem se svou situací smířený. Ale někdy je těžké být vděčný za to, co jsem dostal, když vím, o co všechno přijdu. Mojí diagnózu znáte, dcera Vám vše vysvětlila, že?

T: Ano, vysvětlila. A podle ní jste velmi silný a statečný, prý se nepřestáváte o všechny kolem sebe starat. A vnoučata za Vámi prý chodí hodně často? Dělají Vám radost?

R5: Jakkap by ne, jsou to ještě čisté duše, jako všechny děti. Ta nejstarší se za mnou zastaví dvakrát za týden, když jde ze školy. A pokaždé mi přinese něco dobrého, kupuje to ze svého kapesného. Je moc hodná, dělá mi jenom radost. Jako jediná z vnoučat sem chodí sama, je už dost velká. Ostatní ještě jezdí s rodiči, ale jsou tu často. Je hezké vidět, že člověk i ve stáří a chvíli před koncem je součástí rodiny. Není to tak všude, to skutečně není pravidlem.

T: Ano, máte pravdu. Ne každá rodina drží pohromadě. Máte velké štěstí!

R5: Ano, a upřímně doufám, že na tom nejste jinak. Rodina se neudělá sama, na vztazích se musí pracovat, a nikdy nepřestat.

T: Pojdme se podívat na to, kvůli čemu jsme se sešli. Budeme si dál povídat, a je možné, že už jsme i část probrali.

R5: Moje dcera vystudovala totéž, co studujete Vy. Vysvětlila mi vše, ale ještě mi to stručně zopakujte, prosím Vás.

T: Jde o hodnocení Vaší kvality života – tak, jak ji vidíte momentálně vy. Ráda bych se dozvěděla, co je má ve Vašem životě největší váhu, co dává Vašemu životu smysl, radost a směr, pro co žijete a o co se snažíte. Nemohu Vám napovídat, ale ujišťuji Vás, že každá odpověď je správná. Každý z nás má jiné priority. Na závěr pak vše společně sepíšeme a přidáme ke všemu, o čem mi budete povídat, důležitost a Vaši spokojenost.

R5: Já tomu rozumím, občas mi dcera vyprávěla příběhy jiných lidí, se kterými pracovala. Podle mého názoru se priority každého z nás neliší. Dokonce jsem přesvědčen, že kdybyste mi řekla Vaše životní priority, budou se z velké části shodovat s mými. Tak těžké to nakonec není. Důležitých je pro mne jen několik věcí. Jen tím, jak se blíží konec, vidím ještě jiné, které jsem dříve nevnímal...

T: Můžete být konkrétní?

R5: Byla jste v parku na Hvězdě? Já to tam dobře znám, bylo to oblíbené výletní místo. Jezdili jsme tam s manželkou, a často s dětmi, když byly malé. V tom parku jsem svou ženu požádal o ruku, a ona řekla ano... Vím přesně, kde to místo je. I když dnes vypadá jinak, tolik se změnilo. Našel bych ho. Tam bych se chtěl ještě jednou podívat... Je to komplikované, když už jen ležím, já vím. Ale to bych opravdu chtěl, cítit ty vzpomínky ještě jednou. Čím jsem starší, tím jasněji si tu chvíli vybavuji – jako by to bylo včera... Asi jste pochopila, že mám krásnou rodinu. A měl jsem šťastné manželství. Ona (*pan T. ukazuje na fotografii manželky, pozn. tazatelky*) odešla před deseti lety, měla autonehodu. Dožila se jen naší nejstarší vnučky, ostatní vnoučata se narodila až po její smrti. Škoda, měla by z nich všech stejnou radost jako já... Tak to bych opravdu rád – ještě jednou zažít ten pocit, na tom místě. Ona byla výjimečná žena.

T: Ten park si pamatuji, je krásný. Ted' na jaře obzvlášť. Mluvil jste o tom s rodinou?

R5: To víte, že ano. Dokonce tuším, že to pro mne chystají jako překvapení k narozeninám. Nebylo možné si nevšimnout, že kontaktují moje lékaře a tváří se tajemně. Po tolika letech v diplomacii poznáte, že druhý něco připravuje a Vás se to týká.

T: Byl by to krásný dárek...

R5: Ano, to by skutečně byl. Nerad bych předbíhal...

T: Kdy máte narozeniny?

R5: Za dva týdny. Ať bude oslava jakákoliv, bude jistě zdařilá. Dcera se synem se o to postarají, jako ostatně v posledních letech vždy. Jsou pozorní, vždy připravují rodinné setkání tak, aby pro mne bylo zajímavé. Beze mne by se možná sešli jinak, jsou mladí a jejich představy se možná liší od mých. Ale dvakrát ročně se ta naše setkání odehrávají podle mě, i když je připravují oni. Mám výbornou rodinu, skvělé děti... To si rozhodně zapište! Dostal jsem obrovský dar – svou rodinu. A mohu s ní být až do konce. Ta je pro mě nejdůležitější. Dokonce nyní vím, že je víc, než zdraví. O zdraví může člověk různě přijít, ale rodina dokáže podržet i v nejtěžších životních chvílích. Vídám se často s dětmi, a dost často i s jejich dětmi, vnoučaty. Je nás takto celkem patnáct. Na mé narozeniny přijíždějí i sestra a několik starších členů širší rodiny, stále si máme co říct. Moje rodina mi dává sílu, to díky nim tu ještě jsem, za to nemohou lékaři ani já, že dodržuji vše, co mi nařídí. Bez rodiny bych byl mrtvý – i kdybych fyzicky žil... Moc si přeji, aby takto všichni fungovali i potom, až tu nebudu. Naše rodina vždy budovala vzájemné dobré vztahy, a nikdy se naše vztahy nezničily. Ani kvůli majetku. Vždy jsme měli dostatek, to si pamatuji již z dětství. Mám mnoho let sepsanou závěť, tak se to vždy praktikovalo. Postupně ji upravuji, podle toho, jak se vyvíjí situace. Tak například po prodeji pozemků v Újezdu a domu v Dejvicích jsem musel závěť přepsat. Příští týden mám opět schůzku s notářem, věci se mění někdy až příliš rychle. Mít vyřešené majetkové vztahy je podstatné, to by Vám jistě potvrdil každý na sklonku života. V mé situaci, kdy rodinný majetek není vůbec zanedbatelný, je to skutečně jedna ze zásadních věcí – abych měl klid, že je o vše postaráno.

T: Mohu si to poznamenat? Patří to mezi nejdůležitější věci Vašeho života?

R5: Samozřejmě. Musela jste slyšet, že se lidé v rodině rozejdou i kvůli docela malému majetku. Rozhodně to zapište, patří to mezi ty nejpodstatnější věci. Celý můj život. V naší rodině byl notář vždy vážený člověk, stejně jako lékař. Však si ho člověk vybírá na celý život.

T: Jaké jsou další věci, které pro Vás mají klíčový význam? Co jiného Vám dělá radost, nebo Vás životně naplňuje? Krásně mi vyprávíte, vydržela bych Vás poslouchat hodiny...

R5: Ano, děkuji. Byl mi dán dar, mluvit jsem uměl vždy, a také jsem ten dar celý život zúročoval – pracovně, v diplomatických vztazích. I na to mám jen krásné vzpomínky, měl jsem možná štěstí na lidi, možná svůj postoj a nadhled. Rád na svou práci vzpomínám... Ale o té Vám povídat nebudu, nebo možná později nebo někdy jindy, že?

T: Zkuste mi nyní říct, co – kromě toho, co jste již jmenoval – hraje ve Vašem životě klíčovou roli. Možná to jsou i maličkosti, pro každého může mít hlavní význam v životě něco jiného.

R5: Máte pravdu, budou to maličkosti. V mé situaci jsou ale právě maličkosti důležité. Třeba dodržení daného slibu – pakliže se změní situace, opravňuje k porušení slibu? Tak rád bych si byl jist, že ne, že daný slib je pevný...

T: Týká se to Vašich posledních dnů, že?

R5: Jste pozorná, ano, samozřejmě, že se to týká mých posledních dnů. Již dnes trávím převážnou část dne na lůžku, síly mi ubývají. A jsem si vědom, jak se to bude dál vyvíjet, často o tom mluvím se svým lékařem. Sil už bude jen méně, a je dost možné, že časem přestanu i mluvit. Mám nádory rozesté všude, i v krku. Že přestanu mluvit, je téměř jisté, a rozhodně se nejedná o příliš vzdálenou budoucnost – tu ostatně před sebou nemám ani bez ztráty hlasu... Moje děti mi daly slib, že se o mě postarají doma, že nebudu umírat v nemocnici. Čím více se to blíží, tím důležitější pro mě je, aby svůj slib dodrželi. Mívám bolesti, ale medicína je velice mocná. Kéž by to dokázali... Kéž by mne nechali doma. Rád bych si i v úplném konci připadal jako člověk! Ne, že bych nedůvěřoval našemu zdravotnictví, to v žádném případě ne. Patřím ale sem, lékaři pro mě nemohou udělat více, vše je již dané...

T: Chápu.

R5: Já vím, že je moje rodina ke mně velice pozorná, že se postarají. Ale zároveň vím, jak je těžké unést umírání blízkého člověka. Po smrti manželky trvalo dceři

dlouho, než se vzpamatovala. A to jsme si jí nemohli nechat doma, měla velká zranění. Po autonehodě žila jen několik dní... Byli jsme s ní, v nemocnici, celou dobu. Tak málo stačí, aby se člověku změnil život. Jeden chybný krok, a je konec. V jejím případě, u mě je to jiné. Zazvonila u domu policie – a v tu chvíli se nám zhroutil svět...

Až přijde můj čas, chtěl bych zůstat doma. Skutečně, asi si nedovedete představit, jak důležité to pro člověka může být. A pokud nebudu moct nic vyslovit, musím se jen spoléhat na slovo, které mi moje rodina dala. Budou mne možná muset i krmit... Bude se to zhoršovat, škoda, že vymizeli osobní komorníci, jako byli za časů mých rodičů a prarodičů. Přijdu dost pravděpodobně nejen o schopnost mluvit. Může nastat situace, kdy přestanu ovládat více, než jen hlas. Kéž by se našel způsob, jak tím projít... Jak to zvládnout, smířit se s tím psychicky. Když hlava slouží – té se totiž nádory nedotkly – ale tělo přestává, musí se s tím člověk nějak smířit. To nebude lehké, být znovu dítětem...

Jsem unavený...

T: Zkrátíme to na minimum, abyste si mohl odpočinout. Mluvil jste o dvou věcech – zůstat doma u své rodiny až do konce, a pak o sebeobsluze, že?

R5: Zapsala byste to, prosím Vás? Patří to tam. Některé věci, na kterých stál můj život, se po mnoho let, po celý můj život, nezměnily. Ale některé přišly až nyní – a jsou stejně podstatné, jen bych na ně před léty vůbec nepomyslel.

T: Chtěl byste dodat ještě něco jiného?

R5: Ne, rozhodně ne, témata jsme – alespoň za mě – vyčerpali.

T: Tato klíčová témata jsem si zapsala. Mohl byste je ještě ohodnotit?

R5: Připomeňte mi, jak na to, prosím Vás. Ale já jsem, co se jakéhokoliv hodnocení týče, velice střízlivý člověk.

Příloha VI.

Rozhovor 6 – transkripce v plném znění bez jazykových korektur

Specifikace:

- muž, věk 67 let
- diagnóza: primární nádor stehenní kosti (chondrosarkom), rozsáhlé metastázy do plic a dalších kostí
- typ péče: domácí s podporou mobilní ošetrovatelské a hospicové služby

Vysvětlení:

Rozhovor se uskutečnil v bytě respondenta. Jeho kognitivní funkce jsou bez známek demence, komunikační schopnosti má zachovány na vysoké úrovni. Pohybuje se sám, ale v omezené míře. S respondentem si tykám, známe se osobně.

Transkripce je ponechána v původním znění bez jakýchkoliv jazykových korektur, aby byla v maximální míře zachována autentická atmosféra rozhovoru i psychické naladění respondenta. Zmíněné nacionále a reálie byly vynechány nebo pozměněny s ohledem na etický požadavek zachování anonymity, diskrétnosti a ochrany osobních údajů respondenta.

Použité zkratky: R6 – respondent, T – tazatelka.

R6: Dáme si k tomu kafičko, a frťánka – to musíš, holka, se mnou si ho dáváš možná naposled. Boženka už to má připravený. A pak jde k mladým, za prckem. A taky abychom tu měli klid, to jsem chtěl já...

T: Ona se o tom pořád nechce bavit?

R6: No, nechce. Se mnou ne. Je toho na ní moc... Ale s Pavlem (*syn, pozn. tazatelky*) mluví, ale ode mě odchází, když začnu. A já bych jí toho potřeboval říct...

T: Třeba se to ještě změní. Vždyť ze začátku o tom nechtěla ani slyšet, nemluvila vůbec s nikým, ani s Pavlem.

R6: Jo, když jí to ten primář v nemocnici řekl, byla z toho úplně mimo sebe. Trvalo to dobrý tři dny, než k tomu něco řekla. A pak začala obvolávat ty příbuzný. Prosím tě, vždyť sem přijedou i Koblíci (*rodinní přátelé, pozn. tazatelky*) z Francie! To pojedou dvakrát? Teď a za měsíc na funus? Normálně by přijeli přeci až v létě...

T: Máš kolem sebe celý život spoustu lidí, a mají tě rádi!

R6: Ale né, to tě navedl Pavel, abys mi to i ty zdůrazňovala?! Zvou mi sem jednu návštěvu za druhou – všichni se tu tváří jakoby nic... Oni musí, já byl takhle už taky...

T: Byli jsme spolu u Luboše (*společný kamarád, pozn. tazatelky*), vzpomínáš? Sešlo se nás tam hodně najednou, neuměli jsme si to dopředu moc představit, ale všichni do jednoho jsme byli nakonec rádi, že jsme se s Lubošem viděli. A on přece taky, to nám pak jeho děti na pohřbu potvrdily...

R6: Já vím, to mi Pavel taky připomněl. Teď jsem to ale já, a to je jiný... Já vím, já vím. Pro ostatní ne.

T: Můžeme se pustit do práce, cítíš se na to?

R6: To je rozumný. Tak jak si to představuješ, budeš se ptát? Nebo jak?

T: Nejraději bych, abys mi povídal ty sám. Tento rozhovor není založený na otázkách a odpovědích. Mohl bys mi říct, co je pro tebe v životě zásadní, co považuješ za klíčové? Ráda bych od tebe slyšela pět životních cílů, tedy to, co je pro tebe momentálně nejdůležitější.

R6: Děláš si srandu?

T: Může to znít paradoxně. Ale jsem si jistá, že i tak víš, co je pro tebe důležité a co ne...

R6: Hodně se to změnilo... Vždycky jsme říkali „hlavně to zdraví“. Taková fráze, kterou si nikdo nebere ani do paty. A pak tě něco sejme a všechno ostatní najednou neznamena nic. Vůbec nic... Chtěl jsem ještě dělat spoustu věcí, někam se podívat, máme kamarády po celý Evropě, nemuseli bysme jako na zájezdy. Nebo ta univerzita třetího věku, měl jsem tam vyhlídnutý něco o umění. Teď bych to všechno vyměnil za další tejdny navíc... Já bych fakt smlouval o čas...

Je to moc rychlý. Normálně to přece lidi vědí dlouho, že jsou nemocný, ne...? A tak nějak se s tím pachtí – někdy je líp, jindy hůř. Ale maj' čas... Nebo je to zase kách – dostanou mrtvičku, maj' bouračku nebo něco takovýho... Jo, co já jich viděl, takových, kterým snad ani nestihlo dojít, že se vybouraj'. Vždyť ty to víš, ty to máš doma taky. No jo, měli to za sebou hned... Tohle je takový nijaký, ani rychle, ani pomalu. Dali mi čas, ale je ho málo... Vždyť mi to teprve před dvěma tejdny ten primář řekl, a za měsíc má bejt po všem? To je divný, to je fakt moc rychlý... Ani v tý nemocnici si mě nechtěli nechat. Že prej by pro mě stejně nemohli nic udělat, tak abych si vybral, kde chci zůstat.

T: Výběr asi těžký nebyl! Ty jsi přece zdravotnictví nikdy moc nevyhledával.

R6: Měl jsem okamžitě jasno, to by mě ani nenapadlo, jím tam zůstat. Všude je bílo, mluví se potichu, jídlo se prej nedá jíst a v šest ráno ti měří teplotu. No rozumíš tomu?

T: V kolik vstáváš doma?

R6: V půl šestý (*velký smích, pozn. tazatelky*)! A jdu se psem. A víš ty, že po ránu můžu i na tu procházku? Pak už odpoledne ne, to už mě všechno bolí. Boženka chodí se mnou, musí holka chudák vstávat tak brzo. Má pocit, že je to tak lepší.

T: Pojd'me se podívat na těch pět klíčových věcí, na to, co je pro tebe teď nejdůležitější.

R6: No, právě ty procházky bych chtěl, aby mi ještě nějakou dobu vydržely. Abych se moh' hejbat. Já nemyslím na bolest, tu doktoři umí utlumit, to já vím. Ale nechci bejt jenom ležák, nechci zůstat v posteli...

T: Budu si to i zapisovat; jako první máme procházky, takže pohyb.

R6: Kdybych byl jenom v posteli, to bych asi nechodil ani na záchod? Já se musím moct hejbat, chodit aspoň s tím psem. No, nebo na vozejkou, jestli to jde. Hlavně moct ven. Přece nebudu z okna krmit holuby! Doktoři mi na to neuměli nic říct, že prej je to individuální a sám uvidím, jak to bude u mě. Jenže než si u sebe něčeho všimnu, tak bude po mně.

Já se celej život o sebe staral o svoje tělo, chodil jsem do posilovny, plaval, běhal, v zimě na běžky, spoustu věcí jsme dělali s Boženkou, nebo s klukama z práce. Museli se plnit ty fyzický testy, to je podmínka. A čas i prostor jsme v práci na to

vždycky měli, kdybych chtěl bejt kulturista, tak jsem to zvládnul v pracovní době. Proto mi to přijde nespravedlivý. Já lidi čtyřicet let zachraňoval, a teď není nikdo, nic, co by zachránilo mě... Když se lidi rozmlátí v autě, leží v něm, teče z nich krev a čekaj, co bude. A pak slyší houkačku. A pak už je kolem nich cvrkot, spousta lidí maká, aby jim pomohli. Mají naději. Nebo když jsme šli pro lidi do ohně – jsou šílený strachem, dusí se kouřem a pálí je to. Ale slyší nás, ví, že pro ně někdo jde. No a v tom je ta potíž. Já tolik let dával lidem tu naději, a když jí teď potřebuju pro sebe, tak není, kdo by jí dal mně. Ani chemoterapie, prostě nic.

Já dokonce ani nevím, co bude potom. Já nikdy do kostela nechodil, nejsem věřící. Jo, pokřtěnej, ale nikdy jsme do kostela nechodili, na to nebyla doba. Ani mě vlastně nikdy nenapadlo o tom nějak víc uvažovat, nikdy jsem to nepotřeboval, nic mi nebylo, ani nikomu v blízky rodině. Teď bych to bral... Mám ti pocit, že to maj lidi, co věří v Boha, nějak jednodušší. Že jsou připravený, nebo že si s nima o tom má kdo povídat. Farář, nebo tak. A ví, co jim říct... Já ti nevím... Za mnou by asi nepřišel, žádnýho ani neznám. Nebo kdybych šel já do kostela – vždyť bych ani nevěděl, do kterýho jít a co se tam dělá...

T: Chtěl by sis popovídat s farářem?

R6: Asi snad i jo. Ale ne o Bohu, spíš tak o životě a o tom, jak to vypadá, když se umírá. A když je člověk mrtvej. Mrtvý tělo je jedna věc, těch jsem viděl hodně. Ale co se stane s tím ostatním...

Ty si to píšeš, vid'?' Nezapomeň si tam napsat, že kdybych to věděl, tak bych to dělal jinak. Chodil do kostela aspoň občas...

T: Řekl jsi to někdy Božence nebo Pavlovi? Určitě by ti rádi někoho zavolali, faráři chodí i domů.

R6: Pavel to ví, s ním jsem o tom mluvil... Asi bych rád, aby neudělal stejnou chybu. Co když bude jednou litovat, že to neudělal, stejně jako já? Tak aby to věděl, chtěl jsem, aby měl šanci to udělat líp než já... Ta nejistota je hrozná. Kdybych si byl aspoň jistej, že pak už nic není! Ale když víš, že už to máš spočtený, tak si sakra přeješ, aby pak něco bylo. Něco... No jo...

Hlavně, že jsem doma... Pamatuješ si, jak jsme se sešli u toho Luboše? Jak jsme byli celí naměkko, že může bejt doma s rodinou, neležet v bílým špitále sám? Já to mám vlastně stejně. Neumím si představit ležet na onkole. Tam umíraj vesměs všichni, ne? Takže jsi s někým na pokoji, abyste tam společně umřeli. Oba. Nebo víc, já nevím, jak jsou ty pokoje velký. To musí bejt těžký. A příbuzný tam chodí za všema najednou a brečí...

T: Jsem ráda, že zůstaneš doma. Je to pro tebe hodně důležité, a stejně to bere určitě i Boženka s Pavlem. Víš, že jsou opravdu vděční, že s tebou teď mohou být.

R6: No nakonec to říká skoro každě, že by chtěl umřít doma. Je to dobře, ale není to taková sranda, jako když se o tom jenom mluví. A já se vlastně vždycky bál, že mi Boženka odejde první...

Nemluvíme už o něčem jiným? Pořád to patří do té tvój práce?

T: To víš, že ano. Mluvíme o tom, co považuješ momentálně v životě za klíčové. Až budeš mít pocit, že jsi mi řekl všechno, tak skončíme.

R6: No, je toho víc. Ale spoustu věcí udělat prostě nestihnu. Co bude s chalupou, jak to Boženka zvládne? Bude tam muset jezdit vlakem, sama už se autem nerozjezdí. Vidiš, to jsem jí taky neměl nechat, aby přestala řídit. Teď už se to znovu nenaučí.

Chalupa je na ní velká, bude mít spoustu starostí. My když tam přijedeme, tak já pustím vodu, zatopím, zapnu elektriku. Ona ví, kde je elektrika, ale vodu nikdy nezapínala. Aspoň že dříví je naštěpáno dost. Nebo si objedná uhlí, jo. Ale jak to obstará všechno okolo, to nevím. Už jsem jí to povídal, kdy chodí jaký složenky a co se tam platí. A že ten štít není natřenej skoro deset let, to bude chtít Pavla. A ten, aby si zase na to bral dovolenou, nebo já nevím. Pro něj je Šumava daleko. Prej je tam krásně, ale taky spousta práce. Taky se pak uvidí, jak se oni dohodnou, třeba tam budou chtít jezdit s malým. Že by kluk nebyl jenom ve městě...

Tady máme jenom byt, kolem toho není zas tolik starostí. Tady se jenom všechno platí. A když něco přestane fungovat, zavolá se opravář a je to. Tady to Boženka zvládne. Ale na chalupě opravář? No nevím... Třeba sousedi pomůžou. Ale bude muset asi ten Pavel... Když on mi pořád tvrdí, že všechno ví – kde se co pouští,

zapíná a zavírá. Jezdí tam jenom o prázdninách, nemůže to vědět, vždycky jsem to dělal já. A v zimě, to je škoda mluvit.

T: On to určitě zvládne, má technický myšlení. Před pár lety tam dělal oslavu narozenin a vypadalo to, že si se vším věděl rady.

R6: Taky jsem mu tam všechno připravil, než přijeli ostatní. Jenže to není vidět. A já po něm nechci, aby mi sliboval, jak tam bude jezdit a všechno dělat. To tak potom může a nemusí bejt, ale slibovat by se to nemělo. Spíš, aby jí pak Boženka nemusela prodat, když na to nebude stačit.

Pojď dál, tohle nebudeme probírat. Já to tam mám moc rád, tak se mi o tom nemluví zrovna dobře. Jak to máš napsaný, bude to takhle stačit? Já začínám bejt unavený...

T: Jsme skoro hotoví. Je ještě něco, co považuješ za zásadní?

R6: Aby to nebolelo. Jde to sice rychle, ale abych neřval bolestí. No možná jsem posera, ale takhle bych to chtěl. Doktoři říkali, že bolesti se bát nemám, že jí utlumí. To jim věřím. Ale už teď je to odpoledne horší, bolí to. Něco беру, ale i tak to bolí. A prej to bude pozdějc bolet víc, tak mi zvednou dávky. Už je objednaná nějaká sestra, co mi bude chodit píchat injekce...

Bolest je prevít, a já se nechci trápit. Toho se úplně obvyčejně bojím. Když mě někdy bolela hlava nebo zuby, tak jsem nevěděl, kam bych si zalez. Teď už na zalezání není kam. Teda kdy. No, prostě bejt bez bolesti – jakkoli, to je pro mě fakt zásadní. To jo.