

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Prožívání paliativních a umírajících pacientů

Bc. Hana Zuntová

Navazující magisterské studium, obor - Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii, kombinovaná forma studia

Vedoucí diplomové práce: Doc. Ing. Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

PRAHA 2013

Prague college of psychosocial studies



Experience of paliative and dying patients

Bc. Hana Zuntová

Follow – up master’s study, field of study – Social work, with a focus on communication and applied psychotherapy, the combined form of studies

The Diploma Thesis Work Supervisor: Doc. Ing. Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

PRAHA 2013

ANOTACE

Ústředním tématem diplomové práce je prožívání člověka na specifickém úseku jeho životní cesty, na které se setkal se svou nevléčitelnou nemocí. Teoretická část popisuje otázky, které vyvstanou člověku při zjištění diagnózy nevléčitelné nemoci a fáze, kterými prochází při zpracování tohoto faktu. Praktická část diplomové práce zachycuje výpovědi pacientů, kteří se vyjadřují o své nemoci. Mou snahou je vysvětlit jednotlivé fáze této zkušenosti. Cílem praktické části je hlubší pochopení prožívání pacienta s těžkou nemocí. Autor pokládá za důležité přiblížit toto prožívání jiným lidem, kteří se ocitli nebo ocitnou v podobné situaci. V průběhu výzkumu byly realizovány tři rozhovory s pacienty. Tyto rozhovory byly připraveny dle scénáře, který tvoří osnovu polostrukturovaného rozhovoru a nahrány na videokameru. Jejich následný přepis a kvalitativní obsahová analýza textu je hlavní částí diplomové práce. Výzkumné šetření se opírá o mezinárodní projekt DIPEX Oxford, který je zastřešen Health experience research group Univerzity Oxford.

Klíčová slova: člověk, pacient, nevléčitelná nemoc, diagnóza, léčba, podpora, prožívání, prognóza.

ABSTRACT

The central theme of this thesis is the human experience in a specific field of his life's journey, on which he met his incurable disease. The theoretical part describes the issues arising in the diagnosis of incurable diseases and stages, which passes through the processing of this fact. The practical part of the thesis captures statements of patients who express themselves about their disease. I tried to explain the different phases of this experience. The main purpose of practical part is a deeper understanding of living patients with severe disease. Author of the thesiss thinks it's important to bring this experience to other people who find themselves or found themselves in a similar situation. In research we realised three interviews with patients. These interviews were prepared according to the scenario underlying the semi-structured interview and it was recorded on the camcorder. Their subsequent transcription and qualitative content analysis is a major part of this thesis. The research is based on an international project DIPEX Oxford, which is covered by Health Experience Research Group, University of Oxford.

Key words: person, patient, incurable disease, diagnosis, treatment, support, experience, prognosis.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala sama a uvádím v ní veškeré prameny, které jsem použila.

V Jalubí 19.8.2013

Bc. Hana Zuntová

Poděkování

Velmi děkuji za vedení mé diplomové práce panu Doc. Ing. Mgr. Peteru Tavelovi, Ph.D., za rady a povzbuzení. Velké poděkování patří lidem, kteří mi poskytli rozhovor do empirické části mé diplomové práce.

OBSAH

ÚVOD	9
1 ČLOVĚK A NEVYLÉČITELNÁ NEMOC	10
1.1 Člověk	10
1.2 Pacient	11
1.3 Nevyléčitelná nemoc	13
2 PROŽÍVÁNÍ ČLOVĚKA A OTÁZKY SPOJENÉ S NEVYLÉČITELNOU NEMOCÍ	15
2.1 Proč jsem byl vybrán aneb proč zrovna já?	16
2.1.1 Sociální aspekty	17
2.1.2 Psychologické aspekty	18
2.1.3 Tělesné symptomy	19
2.2 Jak to bude vypadat, aneb musím se zúčastnit?	20
2.2.1 Vnitřní faktory rozhodování	20
2.2.2 Vnější faktory rozhodování	22
2.3 Co se stane, když se zúčastním?	24
2.3.1 Lékařská péče	24
2.3.2 Rodinná péče	25
2.4 Co když to nezvládnou?	27
3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	31
3.1 Metodologie výzkumu	32
3.2 Výzkumný cíl	32
3.3 Výběr účastníků	33
3.4 Organizace a průběh výzkumného šetření	34

3.4.1	Příprava.....	34
3.4.2	Průběh.....	35
3.5	Analýza získaných dat.....	36
3.5.1	Kategorie diagnostiky.....	37
3.5.2	Kategorie – doba po diagnostikování.....	41
3.5.3	Kategorie – podpora a péče.....	45
3.5.4	Kategorie – prognóza, pocity.....	49
3.6	Výsledek výzkumné sondy.....	52
	ZÁVĚR.....	54
	SEZNAM LITERATURY A POUŽITÝCH PRAMENŮ.....	56
	SEZNAM PŘÍLOH.....	60

ÚVOD

Téma diplomové práce se dotýká oblasti lidského života, které je pro mnohé lidi velmi citlivé. Zvolila jsem si téma prožívání paliativního a umírajícího pacienta.

Toto téma jsem si zvolila, protože studuji obor sociální práce a vidím úzké spojení tohoto tématu se studiem. Sociální práce s aplikací na komunikaci a psychoterapii má mnoho společného právě s prožíváním člověka v tíživých situacích na své cestě životem. Bližší seznámení s tématem paliativní péče a snahu o pochopení prožívání lidí s těžkou nemocí cítím jako přínosné pro všechny lidi nejen sociální pracovníky nebo pracovníky v pomáhajících profesích.

V diplomové práci se zamýšlím nad spojením teorie se skutečným životem. Je otázkou, jak hluboce lze pochopit prožívání člověka s takovou zkušeností jako je nevléčitelná nemoc nebo nemoc vedoucí ke smrti. Je vůbec možné takové prožívání pochopit? Ať už je nebo není možné pochopit prožívání člověka v tomto úseku jeho života, určitě je přínosné se o to alespoň snažit. Velmi oceňuji práci odborníků v této oblasti, se kterou jsem se seznámila při psaní diplomové práce, protože byla pro mne velmi přínosná.

Cílem mé diplomové práce je snaha pochopit zkušenosti lidí s nevléčitelnou nemocí i lidí v paliativní péči a zprostředkovat jejich zkušenosti ostatním lidem, příbuzným, pečujícím nebo budoucím pacientům.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části. První, teoretická část popisuje prožívání člověka, který se setkává s nevléčitelnou nemocí, jeho životní cestu na tomto úseku i přechod od zdraví do nemoci. Druhá část je empirická a v ní je mým záměrem zachytit prožívání lidí s těžkou nemocí, přes prvotní zjištění nemoci, podporu a léčbu, po zmapování pocitů a přemýšlení o budoucnosti. Při výzkumném šetření byla použita metoda kvalitativního výzkumu s obsahovou analýzou získaných dat. Sběr dat byl prováděn metodou polostrukturovaného rozhovoru a pořízením videonahrávky.

1 ČLOVĚK A NEVYLÉČITELNÁ NEMOC

*„Když se nějaká nemoc léčí příliš dlouho tak to znamená, že je nevléčitelná.“
A.P.Čechov – Višňový sad*

1.1 Člověk

Každý z nás je jedinečný a má svou vlastní hodnotu, své vlastní prožívání, své cíle, svůj smysl. Člověk a jeho jedinečnost spočívají ve třech otázkách, a to jaký je postoj k bližním, k práci a k lásce. Tyto otázky vyrůstají z vazby člověka ke společnosti, světu a druhému pohlaví. Jaké má člověk mínění o sobě samém a o světě, je velmi důležité pro jeho životní scénář, který jej provází po celý jeho život. Mínění člověka o sobě a o světě lze poznat z toho, jaký smysl má pro člověka život a jaký smysl mu sám přikládá.¹

Prožívání situací, ve kterých se člověk ocitá během svého života, je dáno životním stylem každého jedince. Některý člověk se nevzdává a bojuje, jiný se podvolí osudu a je apatický k problémům, které jej potkají. Další vše svádí na okolí a jiný se zodpovídá sám sobě.

Slovy básníka „Smysl života je život sám.“ Lze předpokládat, že člověk potřebuje mít důvod k životu, mít před sebou stále nějaký cíl. Podle E. Frankla není člověk naplněn ani tak vůlí k rozkoši, jak tvrdil Freud nebo vůlí k moci, podle Adlera, ale vůlí ke smyslu.²

Člověk se řídí životní představou, jak se má vztahovat k věcem nebo ostatním lidem kolem sebe podle hodnoty, kterou má hluboko uloženou ve své mysli. Pokud se staví k okolí nepřátelsky, tak je hodnotí negativně, povýšené a opovržlivě. Když má člověk sám o sobě špatné mínění, platí takové nepřátelské hodnocení, i pro jeho vlastní prožívání a rozhodování. Opačný přístup nazírání na člověka v jeho důstojnosti a jedinečnosti pomáhá člověku zvládat nelehké mezilidské kontakty. Váží si více sami

¹ ADLER, 1995, s. 8 – 9.

² FRANKL, 1998, s. 11.

sebe, přijímají se ve své odlišnosti a přijímají lásku k bližním. Tyto odlišnosti životního stylu mají zásadní význam nejen pro zdravý lidský život, ale hlavně v období nemoci nebo stáří. Nazírání na nemocného člověka jako na nefunkční stroj může vést k úvaze, že je nutné jej opravit a pokud se to již nedaří nebo je jasné, že to už nepůjde, může to dojít až k rezignaci a úvaze o provádění eutanazie.³

Jaký smysl může mít člověk, který se potká s nevléčitelnou nemocí? Přidá – li se k tomu životní styl člověka, který vše vzdává a nebojuje? Pravděpodobně bude velmi těžké pro jeho okolí pomoci mu najít smysl dalšího žití, když on sám ho nemůže objevit. Najít smysl pro člověka s vůlí bojovat a nepropadat nemoci, nebude tak složité, vždy totiž vidí svůj směr a smysl svého bytí.

Jsme každý jiný, jedinečný, ale jedno máme společné. Je to okamžik narození a okamžik smrti.

1.2 Pacient

V okamžiku, kdy člověk sáhne na kliku jakékoliv ordinace, stává se pacientem. Toto slovo označuje sociální roli, která člověka zařazuje do určité společenské pozice, má svá očekávání i omezení. Této role se chce co nejdříve zbavit, protože je svým způsobem nepříjemná. Znamená to, že má člověk nějaké potíže, problémy, není s ním něco v pořádku a potřebuje pomoc, radu, pochopení od ostatních, ve většině případů úplně cizích lidí.

Slovo pacient slouží k odlišení lidí nemocných od zdravých, lidí, kteří péči potřebují, od lidí, kteří ji poskytují.⁴

Stát se pacientem znamená, že se mění cesta životem, která doposud mohla vést vzhůru. Mění se v putování, v lepším případě, po rovině a v horším případě z kopce. Často člověk používá příměr „Jde to se mnou z kopce“. Vyvázat se z role pacienta a rychle vyřešit nastolený problém jsou první myšlenky každého člověka, který se ocitne za dveřmi ordinace. Hlavním požadavkem pacienta je rychlé odhalení příčiny,

³ LUKASOVÁ, 1997, s. 199 – 200.

⁴ PAYNEOVÁ, SEYMOUROVÁ, INGLETONOVÁ, 2007, s. 22.

diagnostikování a rychlé co možná nejkratší řešení pro odstranění problému. V dnešní době je takovéto zastavení velmi omezující, obtěžující a pro mnohé ohrožující. Představa, že nemoc donutí člověka zastavit, vysadit, zrušit naplánované aktivity, je pro mnoho lidí nemyslitelná. Naplněný pracovní díř je jakousi zárukou finanční jistoty, jistoty sociálního statusu, ale i moci a sebevědomí. I pro lékaře jsou takoví pacienti, kteří neberou nemoc vážně a spěchají, aby to už měli za sebou, nepříjemní.

Vstoupením do role pacienta, který se dozvídá, že jeho léčba nebude vyřešena v krátkém čase, je také vstoupením do vztahu s lékařem a ošetřujícím personálem. Dříve byl tento vztah v jiné podobě, než je tomu dnes. Pacient plně důvěřoval, většinou jednomu tzv. rodinnému lékaři, jeho návrhům léčby se bez výhrad podroboval. Lékař měl také k dispozici velmi málo možností a variability pomoci. Zřídka byl konfrontován s rozhodováním při stanovování diagnózy a způsobu léčby, jak je tomu dnes. O tom, jak bude pacienta informovat, rozhodoval sám, určoval i množství informací a způsob podání. S pacientem byla zároveň informována i rodina. Tato jednostranná komunikace omezovala pacienta, který mohl mít spoustu otázek, obav nebo strachů.

Ve vyspělých zemích světa se začal budovat nový model vztahů mezi lékařem a pacientem. V roce 1971 byl zveřejněn první etický kodex Práva pacientů, jehož autorem je David Anderson z Virginie (USA). Po té začaly vznikat etické kodexy pro nejrůznější skupiny nemocných, jako například Práva hendikepovaného dítěte, Práva imobilních osob, Práva psychicky nemocných. Pokud se hovoří o právech pacienta, souvisí s tím i povinnost. Každý člověk se má starat o své zdraví, snažit se o zdravý životní styl, pokud se z člověka stane pacient, má povinnost dodržovat léčebný režim. Pacient má, ve svém zájmu, plně informovat lékaře o svém zdravotním stavu a nic nezamlčovat.⁵

Práva pacientů v České republice vycházejí z Ústavy a Listiny základních práv a svobod⁶ Vedle toho na straně pacientů stojí i Etický kodex Práva pacientů, který vydalo v roce 1996 Ministerstvo práce a sociálních věcí.⁷ Mezi hlavní patientská práva patří například právo na ohleduplnou zdravotní péči, právo znát jména zdravotníků, kteří nás léčí, právo na soukromí, právo na informace, na základě kterých můžeme

⁵ HAŠKOVCOVÁ, 2007, s. 16-17.

⁶ ZÁKON 2/1993, Sb.

⁷ MPSV, 2005

souhlasit či nesouhlasit se svou léčbou, či právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče.

Vztah, do něhož pacient vstupuje, není jednostranný, je nutné mít na paměti i práva a povinnosti lékaře a ošetřujícího personálu. Vztah z pozice sociálních rolí asi nikdy nebude rovnocenný, lékař je vybaven odbornými znalostmi, a tak může disponovat jakousi mocí nad pacientem, která ovšem přináší i odpovědnost a povinnost. Rovnocennost vztahu by měla být zachována z pozice osobnosti a zachování lidské důstojnosti.

1.3 Nevyléčitelná nemoc

Termín nevléčitelná nemoc je hrozivý pro každého člověka. V podstatě jde o něco, co nelze vrátit do původního stavu, co je NE vyléčitelné. Nemoc se ohlásí nebo ohlašuje různými symptomy, které se člověk snaží přemoci sám nebo za pomoci medicíny. Snaží se je odvrátit a nastolit svůj fyzický i psychický stav do původního stavu před nástupem nemoci.

V knize Principy a postupy paliativní péče se objevuje odlišení termínu nemoc od choroby. Nemoc je zde popisována jako „*subjektivní zkušenost nezdravého bytí, jež může, nebo nemusí být spojena s organickou chorobou*“. Choroba je zde popisována jako „*rozpoznaný patologický stav*“.⁸ Takové odlišení termínů vysvětluje, proč se vážně nemocný člověk může cítit zdravý a jiný člověk bez rozpoznání patologických změn, se označuje za nemocného.

Choroba a následná léčba představují pro člověka výraznou změnu, kterou vnímá jako zátěž. Průběh, způsob léčby, její úspěšnost a také následky zasahují do života pacienta, ale také do jeho okolí.

Z pohledu organického lze nemoc chápat jako nesoulad, jako projev poruchy fyziologické funkce. Z hlediska psychického je nemoc něco jako zvláštní, výjimečná situace.⁹

⁸ PAYNEOVÁ, SEYMOUROVÁ, INGLETONOVÁ, 2007, s. 27.

⁹ HAŠKOVCOVÁ, 1975, s. 85.

Jak člověk bude svou nemoc prožívat, bude záležet na více faktorech. Jedním z hlavních faktorů je jeho jedinečnost, ale také důležitou roli hrají atributy jako je věk, demografická stránka, sociální status, pohlaví, životní role i zkušenost. To vše ovlivňuje prožívání střetu s nemocí v nemalé míře.

Střet s nevyčísitelnou nemocí je jiný než střet s nemocí, která má v podvědomí člověka a společnosti charakter dočasnosti. K nepříjemným pocitům se přidávají obavy o budoucnost vlastní i svého okolí, strach z nemohoucnosti, z bolesti, z fyzické závislosti na druhých lidech.

Pro člověka je typická činnost, práce jako naplnění podstaty jeho bytí, sounáležitost s okolím, rodinou a společenstvím. V nemoci se všechny tyto části naruší a některé dokonce skončí. Nemocný člověk je NE MOCNÝ, znamená to pro něj nemohoucnost pracovat, nemohoucnost být činný a být mocný nad sebou samým a věcmi kolem něj.

Nemoc by ale neměla člověka takto cele zničit, ale člověk by měl mít i s nemocí možnost zachovat si alespoň částečně tyto důležité součásti žití. Neměl by se stát diagnózou a něčím, co je v nemocnici.

„Psychická práce člověka s nemocí neznámá vzdát se a bez naděje rezignovat, ale značí přijetí svého reálného přítomného údělu a snížení svých nereálných očekávání. Vyjadřuje rovnováhu mezi minulostí a budoucností. Je to snaha znovu a znovu orientovat člověka na přítomný čas, teď a tady. Na to, co ještě právě teď a tady lze udělat.“¹⁰

¹⁰ VÁŇOVÁ, 2006, s. 11.

2 PROŽÍVÁNÍ ČLOVĚKA A OTÁZKY SPOJENÉ S NEVYLÉČITELNOU NEMOCÍ

Prožívání je základním psychologickým pojmem. Psychologie tímto pojmem označuje proud vědomí každého více či méně uvědomovaného duševního obsahu.¹¹

Člověk, který je při vědomí zapisuje proud událostí a třídí je v procesu vnímání. Jak takový zápis vypadá, to je ovlivněno emocemi, zkušenostmi, představami a je u každého člověka odlišný.

Prožívání je individuální a těžko sdělitelné. Je to vnitřní svět člověka, ten může poznat sebe pozorováním. Obsahuje její uvědomovanou část vědomí. Zahrnuje souhrn procesů, jejichž příklady jsou cítění, vnímání, představy.¹²

Je těžké pochopit prožívání člověka, obzvláště v kritické situaci, proto je dobré o nemoci s pacienty hovořit, podávat srozumitelné, pravdivé informace a pracovat s předsudky.

Život je plný otázek. Člověk se s nimi neustále setkává, mnohé otázky klade sám, některé vyhledává, také na některé odpovídá. Životní otázky po smyslu života se většinou vynořují, když přijde nemoc, trápení, smrt. Lidský život má své časové ohraničení. Nikdo neví, jakou má konkrétní délku. Je-li člověk zdravý, má smysl proč žít, tak na délku svého života pomýšlí málokdy. Troufám si říct, že mnozí lidé zapomínají, že přijde smrt. Než se člověk dostane do okamžiku blízkému smrti, projde si nějakou životní cestu. Na své cestě mnohé otázky vyřeší, na některé si odpoví a hodně jich zůstane nevyřešených a nedořešených. Ve vůli odpovídat na otázky lze spatřit jakousi lidskou jedinečnost.

¹¹ HELER, 2006, s. 1.

¹² KAŠPAR, 2009, s.1.

2.1 Proč jsem byl vybrán aneb proč zrovna já?

Najít smysl v situaci, kdy se člověk setkává s nevyhlášenou nemocí vedoucí ke smrti je velmi těžké. Jsou to beznadějné okamžiky bolesti a utrpení, kdy se zdá, že již není žádný smysl pokračovat dál. Ale i v takových situacích je možnost volby a lze zaujmout nějaký postoj.¹³

Než přijde smrt, je život. Život je cestou od dětství přes mládí, dospělost až ke stáří a k smrti. Co je tedy cílem životní cesty? Je to snad smrt? Když je život označován cestou ke smrti, tak by měla mít tato cesta smysl. Cíl má pro člověka smysl, proto člověk záměrně směřuje k cílům. Tímto směřováním člověk naplňuje smysl svého počínání na cestě k cíli. Cíle se během cesty mění podle věku, kultury, postavení nebo životní role člověka, ve které se právě nachází. Malé dítě má svůj hlavní cíl ve hře a v objevování světa.

Děti nemají dostatek životních zkušeností nebo schopností představit si vzdálené cíle a jsou pro ně důležité události jako narozeniny, prázdniny a nejrůznější oslavy.¹⁴

Dospívající člověk má svůj cíl v hledání svého směru v lásce, dokončení vzdělání, dospělý ve vytvoření rodiny, kariéry a starý člověk v zanechání zkušeností pro své potomky. Pro člověka s nevyhlášenou nemocí jsou cíle, významy a smysly ukotveny v jednotlivých událostech, úspěších, očekáváních nebo cílech, které byli dlouhodobé a nyní se stanou bezprostřední. Většinou jsou jejich cíle o kontaktech s rodinou a přáteli.

Cesta života je protkána radostnými, ale také těžkými a stresujícími okamžiky. Každý člověk má svou životní cestu jinak dlouhou, jinak kamenitou nebo ušlapanou. Velkou roli na této cestě hraje podvědomí konce. Jen na chvíli si dovoďte představit možnost nesmrtelnosti. Co byste dnes udělali nebo neudělali, jak byste se rozhodovali, kdybyste věděli, že vás netlačí čas? Skutečnost, že je náš čas omezený, vede člověka k zodpovědnějšímu rozhodování o hospodaření s časem.¹⁵

K tomu, aby se pacient mohl s nevyhlášenou chorobou smířovat a přijímat ji, potřebuje nutně čas. Proces vědomého vyrovnávání se s nemocí je jistě dlouhodobá

¹³ LUKASOVÁ, 1986, s. 17.

¹⁴ BYOCK 2005, s. 146.

¹⁵ KŘIVOHLAVÝ, 1985, s. 8.

záležitost. Po duševní stránce v sobě obsahuje řadu obranných mechanismů. Je to obrana před ztrátou osobní integrity. Jedná se především o procesy, kterých si jedinec není mnohdy ani sám vědom. Nevyléčitelnou nemoc může pacient popírat, vytěsnit bolestivé obsahy, ale také se může vrátit na nějakou nižší duševní úroveň. Takové projevy jeho chování se mohou jevit jako dětské a vypadat komicky. Člověk se ale také může v nějakém postoji vůči nemoci pozastavit a tento postoj nějakou dobu nebude chtít opustit. Obranné mechanismy jsou přínosné v tom, že poukazují na to, jak psychika pacienta s informací o nevléčitelné chorobě nějakým způsobem pracuje a vyrovnává se s ní.

Nevyléčitelná nemoc může pacienta naučit víc než jen trpět. Člověk se může naučit trpělivosti, pokoře, ve spoustě případů se naučí odpustit druhým nebo sám sobě. V odpuštění sám sobě je poselství opuštění zažitých návyků a přijetí okolností, které nemůže člověk sám ovlivnit. V nevléčitelné nemoci je člověk nucen naučit se důvěřovat druhým lidem.

Život je ohraničen a nikdo z nás nezná jeho délku. Z tohoto hlediska není délka života zdaleka tak důležitá jako jeho kvalita. Onemocnění má velký vliv na kvalitu života člověka a často pro jedince představuje výraznou zátěž. Pojem kvalita života neznamena mnoho peněz, majetek a konzumní způsob žití, ale chápání okamžiku života jako vzácného daru.

2.1.1 Sociální aspekty

Postoj k životní změně, jakou je nevléčitelná nemoc, je důležitější než nemoc samotná. Velký důraz se klade na zjištění symptomů, vyšetření příčiny nemoci nebo lokalizace nemocného místa. Odpovědnost za nemoc přebere lékař a personál nemocnice. Koncentrují se na nemoc a jejich cílem je uzdravení nebo prodloužení života. Pro člověka s nevléčitelnou nemocí poskytne takový přístup jen úlevu od původních příznaků nemoci. Člověk se začne nazývat pacientem. Je vyloučen z prostředí, ve kterém se doposud dennodenně pohyboval, je odpoután od komunity

a rodiny. Se zvládnutím povědomí o své nemoci mu nikdo nepomůže. Onemocněním člověk - pacient fatálně osamotní.

Proces nevyléčitelné nemoci vedoucí k umírání a smrti nelze brát jen jako lékařskou událost. Proces umírání připadá mnoha lidem, rodinám, příbuzným pacienta, ale i ošetřovatelskému personálu nemocnice cizí, protože se stále vychází z faktické, neosobní stránky umírání. Osamocení pacienta v nemoci se zvyšuje s výškou věkové hranice.¹⁶

Přechod od zdraví do nemoci je obtížná část životní cesty a je velmi málo vzorců chování, jak se dá zvládnout. Pohled na význam onemocnění zevnitř osobní zkušenosti žádá usebrání, ujednání se sebou samým. Pohlédnout na okolnosti, dobu, kdy nemoc začala, co jí předcházelo, jak s příznaky nemoci zacházet, bojovat s nemocí nebo ji přijímat. Vyprávění nebo sdělování průběhu nemoci může změnit kulturní představu o nemoci.¹⁷

2.1.2 Psychologické aspekty

Pacient, který uslyší, že je jeho nemoc nevyléčitelná většinou vykazuje typické emoční reakce. Nastupuje období pochybností, odmítání skutečnosti, hledání dalších odborníků, kteří nepotvrdí původní zprávu. Pokud toto období probíhá v mezích normálu, je to prospěšné, možná i žádané. Pokud pacient stále nepřijímá skutečnost a vyhledává další a další vyvrácení diagnózy neprospívá to pacientovi samotnému ani příbuzným. Reakce záleží na mnoha okolnostech a jsou u každého člověka odlišné. Jak reaguje člověk na ohrožení, se fixuje během života pomocí pozitivní zpětné vazby. Pokud se naučí být spíše aktivnější, tak se může zachovat v těžkých situacích zvýšenou aktivitou nebo agresí. U pacienta s pasivnějším stylem chování se objeví popírání, vytěšňování nebo apatie a rezignace.

Izolovanosti a osamocení těžce nemocných a umírajících ve 20. století se věnuje **Elisabeth Kübler-Ross**, jejíž knihy jsou skvělým pomocníkem každému, kdo se

¹⁶ BYOCK, 2005, s. 54 - 55.

¹⁷ PAYNEOVÁ, SEYMOUROVÁ, INGLETONOVÁ, 2007, s. 140.

ocitl v situaci nemocného, ale i doprovázejícího. Elisabeth Kübler-Ross je autorkou tzv. **pěti fází umírání**. Patří mezi ně popírání/šok (*denial*), hněv/agrese (*anger*), smlouvání (*bargaining*), deprese (*depression*), smíření (*acceptance*). Navrhuje také praktické rady, jak s umírajícím jednat a zacházet v každé z uvedených fází.¹⁸

Prožívání má podobu úzkosti, podráždění, otřesení. Pacient se nemůže soustředit na všední úkoly a dotírají na něj myšlenky na nemoc. Tyto emoční prožitky se stupňují u pacientů, kteří mají malé nebo žádné sociální zázemí, tam kde je podpora rodiny nebo přátel tyto projevy po určitém čase ustupují. Někdy se, ale může rozvinout úzkost a depresivní chování i u pacientů s dobrým zázemím.¹⁹

Ošetrovatelský personál, který pracuje s pacienty s nevléčitelnou nemocí, by měl mít schopnost nejen ulevovat od fyzických symptomů, ale také schopnost a dovednost vstřícné komunikace s pacientem. Umět odhadnout, kdo potřebuje povzbuzení a vstřícné naslouchání a kdo již potřebuje odbornou psychologickou péči, je velmi žádaná dovednost u ošetřujících osob. Umění pečlivými kroky doporučit pacienty do psychologické péče je pro další prožívání nemoci velmi prospěšné.

2.1.3 Tělesné symptomy

Při stanovení diagnózy nevléčitelné nemoci se objevují u pacientů vzrůstající spontánní činnost, zvýšená aktivita, pocení, bolesti hlavy, poruchy spánku, nevolnost, dušnost nebo pocit sevřeného hrdla. Spouštěčem bývá úzkost prožívaná během zjištění nemoci, také s dalšími starostmi kolem vyšetřování nebo potvrzování diagnózy. Pokud si tuto úzkost, strach a obavy pacient nepřizná, nachází se v začarovaném kruhu. Pomoci lze včasným a pravdivým informováním o skutečném stavu o vyšetření, o další péči a dobré komunikační schopnosti ošetřujících.²⁰

Bolest vnímá každý člověk jinak, důležité je mu věřit a respektovat jeho pocit bolesti. Jsou dva typy bolesti, akutní, která je většinou prospěšná, protože člověka

¹⁸ SVATOŠOVÁ 2011, s. 23.

¹⁹ PAYNEOVÁ, SEYMOUROVÁ, INGLETONOVÁ, 2007, s. 318.

²⁰ PAYNEOVÁ, SEYMOUROVÁ, INGLETONOVÁ, 2007, s. 322.

upozorní na nějaké nebezpečí a dá se celkem dobře utiřit léky proti bolesti. Druhá bolest je chronická, která už tak prospěšná není, navíc bývá urputná a vytrvalá. Tato bolest je právě u nevléčitelně nemocných častým průvodcem. Léčba této bolesti udělala velký pokrok a jsou dostupné prostředky k jejímu zvládnutí. Kdy a jak je použít je v rukou lékařů. Jsou známé různé formy podávání utišujícího léku, už to nejsou jen tablety, ale také kapesní dávkovací injekce pro pacienty, kteří nemůžou polykat nebo neudrží v sobě tablety. Pokrok má za cíl zlepšit kvalitu prožívání života s nemocí.²¹

2.2 Jak to bude vypadat, aneb musím se zúčastnit?

Člověk, který se vyrovnává s faktem těžké, život ohrožující nemoci, se nevyhne rozhodování o pokračování léčby, podstoupení dalších vyšetření, výběru zařízení, ve kterém se rozhodne pro léčbu nebo případný operační zákrok. Rozhodnutí o operačním zákroku, o léčbě, o chemoterapii a dalších nepříznivých situacích, které řeší při své nemoci, jsou těžká a neulehčují již tak složitou situaci. Pacient stojí před rozhodnutím, zda pokračovat v léčbě nebo se soustředit na kvalitu prožívání zbylého času. Musí zvážit, zda využít tento čas na vyřízení všech věcí kolem své rodiny, případně si zabezpečit ošetřování pro poslední fázi svého života. Vědomí smrti a nevyhnutelného konce určuje a definuje život a životní plány člověka. V tomto vědomí můžeme spatřit smysl smrti, který propůjčuje i našemu životu.

2.2.1 Vnitřní faktory rozhodování

Když lidé zjistí, že mají smrtelnou nemoc, cítí se často v depresi, někteří lidé zvažují sebevraždu. Mnoha lidem by pomohlo, mluvení s jinými lidmi o nemoci a uznání, že stále existují dobré věci v životě, byly by to pro ně důvody jít dál navzdory sebevražedným pokusům.

²¹ SVATOŠOVÁ, 2011, s. 26.

Pacient dostane informace o své situaci a je na něm, zda se rozhodne poslechnout rad lékaře nebo se obrátí na jiná zařízení, aby se utvrdil o správnosti diagnózy. Těchto variant jak pokračovat, je několik. Pokud se již rozhodne a přijme navrhovanou léčbu, jeho životní situace a kvalita života se rapidně změní. Musí zvažovat finanční hledisko, má strach, zda jeho rodina zvládne toto ekonomické omezení. V sociální oblasti je podstoupen izolaci od kamarádů, spolupracovníků, ale i rodinné vztahy s nejbližšími jsou podstoupeny zkoušce. Kvalita života po duchovní stránce je oblast osobní a nejtěžší. Prožívání této skličující skutečnosti změní kvalitu života. Naplňuje člověka úzkostí, vyčerpáním, zlostí na všechny zdravé lidi, strachem z blízké budoucnosti. Objevuje se agrese způsobená zoufalstvím. Čas, který byl dříve bez uvědomění, je nyní ohraničen a budoucnost je naplánovaná bez možnosti ji zvrátit. Proces rozhodování je složitý i pro zdravého člověka. Jeho zvládnutí je příznakem vyzrálosti osobnosti. Pokud je, stabilita myšlení ohrožena faktem nevléčitelné nemoci je pod velkým tlakem a ve stálém stresu a to ji ohrožuje. Hledání smyslu v tomto úseku životní cesty je složité, ale možné. Záleží na jednotlivci, jaký postoj zvolí k nezvratitelné diagnóze, ale také na okolí, jak bude pacienta podporovat. Takové negativní emoce ovlivní vztahy s blízkými lidmi. Pokud se podaří vztahy utužit a partneři se více semknou a pomáhají si navzájem, je to ta lepší varianta a pro pacienta velmi přínosná. V opačném případě se situace pro pacienta ještě více zkomplikuje.

S nemocnými sdílí jejich pocity nejen příbuzní, ale i lékaři a ošetřující personál. Komunikace s nimi je pro pacienta také nemálo významná. Na začátku nemoci je úlohou okolí posilovat dlouhodobou naději v léčení, ošetřování a prodloužení života. Hledání dalších možností, jak se dá situace řešit a doufat, že jsou další kroky. Pokud je situace vážná a není další možnost léčení, mohou příbuzní a ošetřovatelský personál pomoci nemocnému taktikou malých krůčků vidět stále nějakou naději. Mezi malé krůčky patří blízký cíl jako například, že rozkvete strom před okny. Nemocný by neměl ztratit naději, může znát pravdu o vážnosti své situace, ale neměl by ztratit naději.²²

Jak se může člověk naučit přijmout diagnózu své nemoci, jak se může smířit s faktem nevléčitelné nemoci? Přes všechny možné rady, filozofické názory, litování, které pacient slyší od ošetřovatelů a příbuzných, je zřejmé, že je pouze na člověku

²² SVATOŠOVÁ, 2011, s. 30 – 31.

samotném, jak se rozhodne prožít zbylý život. Bude žít nemocný život nebo život s nemocí?

2.2.2 Vnější faktory rozhodování

Rozhodování není jen v rukou nemocného člověka nazvaného pacient, ale u velké části nemocných je významně ovlivněno lékařskými rozhodnutími o tom, zda se využijí nebo nevyžijí různé léčebné postupy, které mohou prodloužit život. Na lékaře je kladen požadavek, aby klinicky a eticky správně využili dostupné, léčebné metody. Takovéto snažení zachránit život se může dostat do rozporu s nízkou kvalitou takto získaného života.

Potřeba mravního rozhodování vyvstává vždy, když je praktická situace dilematická a kdy pro zamýšlený postup i proti němu, ať již preventivnímu, diagnostickému nebo terapeutickému, lze nalézt řadu závažných argumentů. Podstatné je, že rozřešení nelze opřít o faktografii vědecké medicíny, neboť ona právě ve vztahu k řešenému chybí, nebo je sporná.²³

V minulosti byly možnosti rozhodování u lékaře omezené, neboť neměl k dispozici tolik technických a medicínských prostředků. Na základě tohoto faktu se zdá, že mravní rozhodování bylo pro lékaře jednodušší. Objevy a výzkumné práce v diagnostikování, léčiv a terapeutických postupů má za cíl právě zbavit lékaře bezmoci při rozhodování o léčbě. Tedy i zjednodušit mravní rozhodování, neboť se mělo za to, že lékař nebude bezmocný, ale bude mít úspěšné prostředky na pomoc. Avšak pokrok přinesl také mnoho dalších dilemat a otázek.²⁴

Nejen lékařský přístup a způsob léčby, který navrhuje, ale také pomoc a přístup ošetrovatelského personálu a blízkých příbuzných má vliv na další průběh rozhodování jak dál přijímat a zvládat nemoc. Pečující a ošetřující lidé přistupují k této bohublé práci se smyslem proč nebo pro koho ji vykonávají. Jejich práce má hodnotu pro nevyлéčitelně nemocného člověka. Je důležité, jak opatrovníci vidí churavého, zda jej

²³ HAŠKOVCOVÁ, 2002, s. 18.

²⁴ HAŠKOVCOVÁ, 2002, s. 19.

vidí jako nemocného a cele si ho spojí s jeho nemocí nebo prohlédnou skrze tuto nemoc a vidí jej stále jako jedinečného člověka. Nemoc změní život člověka a ukáže stinnou stránku prožívání, které je spojeno s nečistotou, zranitelností a esteticky odpuzujícími věcmi. Proto není jednoduché zůstat v důvěrném vztahu, když působí takové nepříjemné vlivy, které ještě někdy znásobí i špatný psychický stav pacienta. Ten kdo nápomoc nemocnému přijme jako skutek, který koná pro jedinečnou osobnost za nemocí, osobnost která je víc než jen rozpadající se mechanismus, ten ji přijme snáz.²⁵

Takový přístup a pomoc je pro pacienta to nejlepší co jej může v těžké životní situaci povzbudit a podpořit. Láskyplný, empatický, ale ne litující přístup se pacientům velmi dobře přijímá a necítí se, že jsou na obtíž a bezmocní.

Podstoupit léčbu u diagnózy nevléčitelné choroby má několik možností. U choroby zvané rakovina se dělí na kurativní a nekurativní. Cílem kurativní léčby je úplné odstranění nádoru z těla nebo orgánu, který je postižen a navození dlouhodobého stavu plného zdraví. Kurativní léčba se provádí především u pacientů, u nichž byl nádor diagnostikován v časném stádiu. Nemocní, jejichž stav je již takový, že nemohou náročnou kurativní léčbu podstoupit, jsou léčeni nekurativní léčbou. Cílem nekurativní léčby je zmenšení velikosti a aktivity nádoru a s tím související prodloužení přežití a zmírnění projevů nemoci. Nekurativní léčba bývá označována jako „paliativní“. U některých pacientů se postupy standardní protinádorové léčby neosvědčí a selhávají, v takovém případě obvykle v této fázi onkolog po dohodě s pacientem rozhoduje o přechodu na symptomatický přístup. Znamená to, že další léčba je výhradně zaměřena k mírnění projevů. Podle celkového stavu pacienta a předpokládané prognóze se přehodnocují cíle léčby a dle toho posuzují život prodlužující léčebné postupy.²⁶

Paliativní medicína může být chápána jako medicína utišující bolest a kontrola symptomů, ale je to také medicína, která především pečuje o nevléčitelně nemocné pacienty, pacienty s pokročilou nebo velmi rozvinutou chorobou a stará se o kvalitu jejich života.²⁷

²⁵ LUKASOVÁ, 1997, s. 204.

²⁶ SLÁMA, 2007, s. 18 – 19.

²⁷ VIRT, 2000, s. 35 – 36.

2.3 Co se stane, když se zúčastním?

Člověk je nemocný, zná svou diagnózu, ví jaké má možnosti léčby a péče. Má za sebou těžký úsek životní cesty plný neočekávaných zpráv, těžkých rozhodnutí a také fyzické bolesti. Nyní potřebuje načerpat energii, posílit a získat důvěru, že to zvládne. Každý člověk podporu nachází jinde, někdo potřebuje o své situaci hovořit s jinými lidmi, postěžovat si, vypovídat. Někdo chce, aby ho nikdo nelitoval a bral ho takového jaký je i s nemocí, jiný se uzavře do sebe a nekomunikuje.

Na tomto místě je vhodné zmínit sociální podporu. Pro většinu lidí je důležité, když mají někoho, o koho se můžou opřít, kdo jim pomůže a někdo, kdo poskytne rady a informace. Většina odborné literatury přisuzuje sociální podpoře velký význam. V převážné většině se tato podpora přepokládá od nejbližších příbuzných a od profesionálů je očekávána spíše podpora na informační úrovni. Negativní aspekt sociální podpory je shledávání s nadměrnou nebo nechtěnou pomocí, která může spíše působit na nemocného, že se stává závislým na této pomoci.²⁸

2.3.1 Lékařská péče

Dlouhodobě a nevléčitelně nemocní jsou v situaci, kdy tuší nebo vědí, že šance na zvrát v jejich léčení a stavu je nepravděpodobná. Většinou by rádi měli svého osobního lékaře, ale to se již stalo minulostí. S pokrokem v medicíně a výzkumu vyprchá toto pouto pacient a lékař. Lékaři poznávají, že i medicína má své hranice a smrt pacienta berou jako svou prohru, proto se změnil i vztah k nemocným, a to zejména k nevléčitelně nemocným nebo umírajícím pacientům. Je nutné hledat cesty ke sladění přístupu moderní medicíny a starých osvědčených přístupů k nevléčitelně nemocným a umírajícím pacientům. V takové péči by mělo mít své místo vlídné slovo, povzbuzení nebo projev osobní účasti.²⁹

²⁸ PAYNEOVÁ, SEYMOUROVÁ, INGLETONOVÁ, 2007, s. 36 – 37.

²⁹ HAŠKOVCOVÁ, 2007, s. 20 – 21.

Dobrý vztah s lékařem nebo ošetřujícím personálem je pro pacienta velká podpora a v mnoha zařízeních se s podporou v pravém slova smyslu pacienti setkávají.

Co se týká prognózy a informací o ní, tak ji většinou lékaři nechtějí říkat, pokud se na ni pacient nezeptá sám. A když se na ní pacient zeptá, tak odpovídají obecnějším způsobem. Bývají to většinou odpovědi o statistice případů s podobným onemocněním. Vzhledem k jedinečnosti každého člověka je nasnadě, že i průběh nemoci a prognóza jsou individuální. Spíše je důležitější, aby lékař uměl odhadnout hranici, do kdy používat kurativní léčbu, a kdy už tato léčba není přínosná. To samozřejmě neznamená, že by po přechodu na paliativní péči byl pacient umírající a ležel v agónii. Naopak, jsou to sice pacienti s nemocí, která je ohrožuje na životě, a v důsledku této nemoci v dohledné době zemřou, ale stále se mohou podílet na mnoha věcech. Můžou najít smysl života i v tomto období.³⁰

A právě v této době je nejdůležitější, jaký ten závěr života bude. Velmi záleží na tom, zda lékař dokáže komunikovat s pacientem, ale i s příbuznými pravdivě a otevřeně. Taková komunikace pomůže pacientovi v rozhodování o tom, co bude dál. Pokud je pacient ponechán se svými obavami, mlhavými představami a strachy v nevědomosti o možnostech další péče, možnostech dalšího postupu, není schopný se kvalitně rozhodnout, co by v čase, který mu zbývá, mohl stihnout. Mít před sebou informaci, že se už nedá dál odstraňovat příčina bolestí, problémů a že se vlastně už bude čekat na smrt, je jistě velmi zraňující, ale zde je právě velmi nutné pravdivě odkrýt další možnosti. Ukázat, že zájem o pacienta zůstává stejný, ale bude směřovat jiným směrem. Budou se mírnit potíže, které nemoc vyvolá, bude se přesouvat pozornost na kvalitu života.

2.3.2 Rodinná péče

Blízká rodina, nejbližší lidé kolem člověka, který se dozvěděl vážnou diagnózu, jsou většinou těmi prvními, kteří se dozvídají o této skutečnosti. Samozřejmě záleží na vztahu mezi rodinnými příslušníky a také na tom, jak budou na tuto zprávu reagovat.

³⁰ VORLÍČEK, SLÁMA, 2012

Pět fází, zmíněných výše, jejichž autorkou je Elisabeth Kübler-Ross, platí nejen pro pacienta, ale i pro rodinné příslušníky. První fází je šok, protože partner, rodič, dítě, sourozenec je najednou ohrožen a hlavou jim proběhne myšlenka, že jejich blízký bude nyní mimo rodinu, bude trpět, strádat a v neposlední řadě přijde na mysl i ekonomická stránka. Ale to není všechno, pokud je rodinný vztah v pořádku uvědomí si, že jejich úlohou je nyní povzbuzovat, pomáhat, být k dispozici. Obavy z toho, zda to zvládnou, jestli víc neublíží a budou trpěliví, mohou nechtěně působit na prožívání nemoci samotného pacienta. Když jsou blízcí lidé ve fázi smlouvání, vyhledávají, pro svého člověka další lékařská zařízení, kam by se měl jít nechat vyšetřit, také léčitele a jiné zdroje. Může se objevit odmítání, zlehčování nemoci a někdy se v situacích, ve kterých se spolu s příbuzným ocitají, dostavuje i agrese. Význam podpory rodiny je velký. Fáze prožívání kolem nevléčitelné nemoci se u pacienta a rodinných příslušníků nemusí potkat a každá strana může být na jiné úrovni. Stává se, že v době, kdy lékař prohovoří s pacientem léčbu nebo postup další péče a pacient ji přijímá, protože je ve fázi smíření, může zasáhnout rodina, která se nechce zatím smířit a je ve fázi agrese nebo smlouvání a nutí svého člověka, aby vyhledával jiné možnosti nebo alternativní léčbu. Podaří-li se a rodina spolupracuje se zdravotnickým zařízením, kde pacienta léčí a pečují o něj a zároveň poskytují pravdivé informace, může se dosáhnout rovnováhy, a to je pro pacienta to nejlepší.

Pro podporu takovéto péče je zásadní, aby vznikala podpůrná zařízení, která mohou rodině pomoci. Jsou to ambulance při onkologických centrech, zařízení domácí hospicové péče a hospicová zařízení. Avšak v České republice umírá v hospicích pouze cca 2 % lidí, v nemocnicích a jinde umírá 98 % lidí. Je tedy potřeba více zavádět paliativní péči na odděleních nemocnic, domovech důchodců a v odděleních LND. Je nutné také přemýšlet o vzdělávání lékařů, ošetřujícího personálu a všeobecně o komunikaci s příbuznými a pacienty s nevléčitelnou nemocí. V tomto je Česká republika stále pozadu za vyspělými státy.³¹

³¹SLÁMA, 2012

2.4 Co když to nezvládnou?

*„Nemocnému vždy zůstává byt' i sebetenčí prostor vlastního rozhodování, zbytek podílu na tvoření. Jestliže však je takový člověk ochoten na posledních úsecích své cesty naslouchat, jak ho život volá ke smyslu, a toto volání uposlechnout, najde způsoby naplnění“.*³²

Naděje je pro zdravého i nemocného člověka velmi důležitá. Při jakémkoliv onemocnění je základní a první nadějí pacienta, že se uzdraví. Naděje se neztrácí, ani když se zjistí, že má člověk nemoc, kterou už vyléčit nelze. Na místo první naděje na uzdravení, nastupuje další - a to naděje, aby ta nemoc nepostupovala rychle ke svému konci, aby nebyla léčba agresivní vůči organismu, aby symptomy byly snesitelné, aby nemoc nezasáhla do vztahů. U každého člověka je naděje jiná, ale základem je, aby se dařilo dobře a byl tady člověk i s nemocí co nejdéle. Nemoc si někdy nedá říct a obtěžuje pacienta, tak, že je to pro něj trýznivé, bolestivé. V tomto období nastupuje další stupeň naděje, která je směřována k tomu, aby se obtíže zvládly a aby člověk moc netrpěl. Na posledním úseku životní cesty je naděje na důstojnou smrt.³³

Když lidé zjistí, že trpí smrtelnou chorobou, cítí se v depresi. U člověka v této fázi života může vyvstat myšlenka na předčasné ukončení života. Vedle vlastních sebevražedných myšlenek napadnou člověka i úvahy o milosrdné smrti za pomoci lékařů, tzv. eutanazii. *„Tímto označením se jednak rozumí dobrá, snadná, krásná smrt, jednak usmrcení z útrpnosti, soucitu a milosrdenství.“*³⁴ Tato oblast je v dnešní době předmětem zvýšené diskuze, stále vyvstává spousta etických otázek z důvodu strachu ze zneužití proti nemocnému člověku. V České republice je tato možnost ukončení života trestným činem.

Sebevražedné myšlenky jsou častými doprovodnými příznaky depresivních stavů. Kvalitní psychologickou intervencí, případně i s indikací antidepresiv, lze i tyto stavy úspěšně zvládnout. Do deprese však může upadnout i člověk, který se dlouhou dobu snažil nemoc zvládnout, pokud se jeho potíže dále stupňují, přidružují nebo dlouho přetrvávají. Mezi faktory, které vznik depresivních stavů podporují, patří strach

³² LUKASOVÁ, 1997, s. 205.

³³ VORLÍČEK, 2012.

³⁴ HOŠKOVCOVÁ, 2002, s. 222.

z bolesti, z vlastní nemohoucnosti a závislosti na okolí, nepodporující zázemí, izolace, ztráta pracovního naplnění, nízká informovanost a další.

Fyzické bolesti je přikládána velká váha. Pacienti se bolesti bojí, často o ní mluví a dotazují se na ni. Bolest je dnes chápána jako vícerozměrný jev, který má svou fyzickou, společenskou, psychickou, emoční a kulturní stránku. Díky dnešní medicíně dokáže i velmi vážně nemocný člověk bolest zvládnout, neboť v posledních desetiletích došlo k velkému rozvoji ve využití analgetik a v metodách podávání léků proti bolesti. Také se využívají různé relaxační techniky a doplňkové terapie, jakými jsou masáže, aromaterapie, reflexologie, hypnóza, řízená imaginace, vizualizace a šiatu. Cílem těchto terapií je podpořit farmakologickou léčbu dalšími zdroji úlevy a uklidnění.³⁵

Představa závislosti na okolí je dalším faktorem, nad kterým pacient s nevléčitelnou nemocí přemýšlí. Představa obsahuje obavy, že budou na obtíž, jejich tělesná schránka je bude zrazovat a jistě se nevyhnu negativním emocím. Někteří lidé považují tento strach za primární a úplná závislost na svém okolí je děsí víc než samotné umírání. Pečovat o někoho, kdo umírá, samozřejmě s sebou nese břímě odpovědnosti, fyzické námahy a psychického vypětí. Avšak mluvit o této péči jen jako o těžkostech a starostech by bylo značně zavádějící. Mnozí ošetřovatelé a osoby pečující o své blízké uvádějí, že tuto péči pokládají za poslední dar, který mohou nemocným poskytnout. Při diskuzích s pečující rodinou se spíše než sloveso „muset“ objevují slovesa „chtít“ či „potřebovat“ starat se o svého blízkého člověka. Péče o nemocného je nejen příležitostí k vyjádření lásky, úcty a oddanosti, ale může se také stát prostředkem ke zvládnání vlastního žalu.³⁶

„Nikdo by neměl zemřít dřív psychicky než fyzicky“³⁷ Fyzické smrti zabránit nelze, člověk je smrtelný, čemu však správnou intervencí zbránit lze a s čím je nezbytné neustále bojovat, to je *„smrt psychická a sociální“*.³⁸ Touto smrtí chápeme izolaci a stavy, kdy je člověk odtržen od společenských vztahů, je sám a úspěšná resocializace již není možná. Pro nemocného člověka je těžké opustit dosavadní pracovní uplatnění, koníčky a zájmové aktivity a přijmout roli pacienta. Přidružujícím se problémem může

³⁵ PAYNEOVÁ, SEYMOUROVÁ, INGLETONOVÁ, 2007, s. 285, 313.

³⁶ BYOCK, 2005, s. 188.

³⁷ HAŠKOVCOVÁ, 2002, s. 206.

³⁸ HAŠKOVCOVÁ, 2002, s. 206.

být i vznikající finanční závislost. Je nutné usilovat o minimální redukci činností pacienta a pracovní aktivity s ohledem na jeho možnosti a celkový zdravotní stav. Ve fázi nemoci, kdy již i běžná fyzická aktivita způsobuje velké obtíže a únavu, je důležité nezapomínat na udržení sociálních kontaktů, například prostřednictvím rozhovorů a fyzického doteku. Představa dotýkání se umírajícího člověka je mnohdy pojmána jako nepříjemná a většinou je omezována na minimum. Právě tato oblast fyzického kontaktu je však pro umírajícího jediným prostředkem k vyjádření sounáležitosti s okolím.

Dalším z faktorů, který může negativně ovlivňovat psychiku nemocného, je neinformovanost či zatajování diagnózy, prognózy a dalších důležitých informací souvisejících s nemocí. V dnešní době se již upouští od milosrdných lží kolem nemocí, které nevedou k uzdravení. Naopak spíše se preferuje pravdivé a empatické vysvětlení možných úskalí. Zamlčování a nesdělování pravdivé diagnózy, případně dalších důležitých informací, vede k větším obavám, což může způsobit zhoršení pacientova stavu. Informace o nemoci, kterou trpí pacient, jednak dostává od svého lékaře a ošetřujícího personálu zdravotnického zařízení, ale také si je může vyhledat sám v odborné literatuře, odborných časopisech nebo na internetu. Takové hledání údajů se děje většinou na začátku nemoci, při diagnostikování, nebo na začátku kauzální léčby a poskytované péče. Informace se týkají spíše údajů o tom, jak nemoc vzniká, co ji způsobuje, co ji neprospívá, jak se léčí, kde ji léčí a jaké jsou nejnovější přístupy a medikace. Jak člověk zvládne ten první šok při stanovení diagnózy, jak se popere s okamžikem, když zjistí, že léčba nezabrala, jak si poradí se symptomy, které nemoc doprovází, ale také jak reaguje rodina a nejbližší příbuzní, jak nemoc změní kvalitu života v oblasti psychické, sociální i duchovní? To jsou otázky, které se objevují u každého pacienta, ale odpovědi na ně se většinou nikde neprezentují. Jednak se pokládají za velmi osobní a nevhodné, někoho možná i napadne, že jsou neetické. Pro člověka s nevléčitelnou nemocí jsou však velmi důležité.

Jednou z možností, jak se dovědět více o nemoci i o samotném prožívání nemoci, může být výzkumný projekt DIPEx, který se snaží v rámci výzkumu shromáždit rozhovory ve video i audionahrávkách a taktéž v písemné formě, které pak využije ke zjištění, co je důležité pro lidi čelící různým zdravotním problémům. Tyto

výpovědi se pak objevují jako příspěvky na webových stránkách www.dipex.cz, které se momentálně vyvíjejí a které bude provozovat také Univerzita Palackého v Olomouci. Tyto stránky mohou sloužit jako zdroj informací nejen laické veřejnosti, ale také odborníkům ve zdravotnické a sociální oblasti, k podpoře zlepšování kvality zdravotnické péče či jako analytická data v souvislosti s psaním výzkumných prací. Myšlenkou je, že zkušenosti jiných lidí na webové stránce www.dipex.cz poskytnou lidem další pomoc, emocionální podporu a praktické informace. Navštívit webové stránky mohou také zdravotníci a sociální pracovníci, vědci a političtí činitelé, kteří chtějí porozumět těmto specifickým zkušenostem lidí.

3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Ve druhé části diplomové práce je popsáno výzkumné šetření, které se opírá o otázky člověka, který se setkává s nevléčitelnou nemocí. Snahou je kvalitativní analýzou rozebrat výpovědi participantů a najít odpovědi nebo souvislosti k nastoleným otázkám v teoretické části.

Ze zahraničních zdrojů je známo, že výzkumníci zabývající se otázkami kolem pacientů s nevléčitelnou nemocí nebo blížící se ke smrti čelí mnoha praktickým a etickým problémům. Přesto je tato jejich práce velmi důležitá, protože nám může pomoci pochopit potřeby těch, kteří jsou velmi vážně nemocní nebo umírají. Pomáhá zlepšit paliativní péči, vyhodnotit ošetrovatelské služby, pochopit dilemata v medicíně.

V letech 1950 až 1970 probíhali sociologické studie ve Spojených státech, které zkoumaly postoje a chování kolem smrtelných nemocí pomocí metody pozorováním nebo zúčastněným pozorováním. Dotazníky nebo rozhovory byly považovány jako zátěž pro vážně nemocné pacienty. V letech 1980 – 1990 výzkumní pracovníci ve Velké Británii pracovali se zprávami od příbuzných, pečovatelů nebo profesionálů, kteří se starali o nemocné. Teprve v posledních letech se výzkumní pracovníci více zaměřují na paliativní péči, umírání a smrt. Zejména v zemích Velká Británie a USA je přijímáno, že by při zkoumání měl hovořit hlavně pacient. Přestože kompletní otevřenost v komunikaci s těžce nemocnými nemusí být vždy žádoucí, většina lidí ve Velké Británii se seznamují se svými prognózami a mnoho projektů týkajících se nevléčitelně nemocných nebo umírajících má dotazování pacientů jako klíčovou součást plánu. Pozorování je v této oblasti stále velmi důležitou metodou výzkumu a názory pečovatelů, příbuzných a zdravotníků také. Získání osobního pohledu na mnoho situací, se kterými se uživatelé jejich péče setkávají, může být nejlepší způsob, jak měřit a odhalit výsledky, závěry a přínosy této péče.³⁹

³⁹ CHAPPLE, 2006, s. 1.

3.1 Metodologie výzkumu

Pro výzkumné šetření je použita metoda kvalitativní, neboť tato metoda nejlépe vyhovuje požadavkům autentičnosti a subjektivnosti vnitřního života participantů.

Při zkoumání prožívání, porozumění chování, vzhledu do situace člověka je záměrem zjištění a objevení pomocí indukce. Povaha zkoumání je orientovaná v celé šíři, možnostech a pohledech. Údaje jsou nominálně přeměnné.⁴⁰

V diplomové práci je výzkumné šetření provedeno pomocí polostrukturovaného rozhovoru s nahrávkou na kameru. Polostrukturovaný rozhovor je použit proto, aby participant mohl vypovědět svůj příběh volněji, ale aby se zároveň udrželo zaměření rozhovoru. Scénář rozhovoru je předem připraven a rozdělen na čtyři oddíly. V první části je oblast diagnostikování a první setkání s nemocí. Druhá část je věnována otázkám po změně kvality života po diagnostikování. Ve třetím oddíle je probrána otázka léčby a poskytované péče a v posledním oddíle jsou obsaženy otázky podpory, prognózy a pocity pacienta. Scénář rozhovoru je přiložen v příloze této diplomové práce. Nahrávka rozhovoru na kameru je z důvodu použití jeho částí pro výzkumný záměr projektu DIPEX v ČR a analýzu pro diplomovou práci.

Pro použití ve výzkumném šetření je velmi důležité, aby participant učinili informovaná a dobrovolná rozhodnutí o tom, zda se zúčastní studie, proto byly rozhovor i nahrávka provedeny po odsouhlasení a podepsání informovaného souhlasu.

V kvalitativním výzkumu je zjištění rozebráno a uvedeno ve slovní podobě, tak aby popis byl výstižný a podrobný. Nejvýznamnějším záměrem v kvalitativním výzkumu je porozumění člověku.⁴¹

3.2 Výzkumný cíl

Cílem výzkumného šetření je **zlepšit pochopení zkušenosti, kterou mají lidé s nevyčísitelnou nemocí, s podporou a se zdravotní péčí** a pomocí analýzy hledat

⁴⁰ FERJENČÍK, 2000, s. 245.

⁴¹ GAVORA 2000, s. 31 – 32.

odpovědi na otázky člověka s nevléčitelnou nemocí, které uvádím v teoretické části. Proč jsem byl vybrán? Musím se zúčastnit? Co se stane, když se zúčastním? Co když to nezvládnou? V otázkách se mohou skrývat odpovědi - jak nemoc ovlivnila jejich dosavadní život, kvalitu a prožívání, jak lidé s nemocí vnímají poskytovanou léčbu, jak je pro ně dostupná, jaké mají zkušenosti se zdravotníky. Dalším cílem je poskytnout podporu pro lidi, kteří se setkají s nemocí a jsou nyní na začátku.

V diplomové práci jsou použity rozhovory participantů, které budou pak využitelné v širším kontextu a zapojeny do výzkumného záměru DIPEX v ČR. Výzkum se opírá o mezinárodní projekt DIPEX Oxford, který je zastřešen Health experience research group Univerzity Oxford a probíhá pod záštitou Univerzity Palackého Olomouc. Vedoucí výzkumného týmu je pan Doc. Ing. Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

3.3 Výběr účastníků

Cílová skupina participantů byla vytvořena jednou z výzkumných metod, a to metodou záměrného výběru. *„Metoda záměrného výběru je zřejmě vůbec nejrozšířenější metodou výběru, s jakou se při aplikaci kvalitativního přístupu setkáváme“.*⁴²

Získání přístupu k pacientům v hospicových i zdravotnických zařízeních bylo obtížné. Rozhovor byl plánován s pacienty v hospicích na území České republiky, a to Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic sv. Alžběty v Brně, Hospic Hvězda ve Zlíně. V těchto zařízeních byla uskutečněna osobní návštěva a byl předjednan souhlas s vedením zařízení. Do výzkumu měli být dle možností zapojeni pacienti ve věku do 65 let s nevléčitelnou nebo těžkou nemocí. Prvotní záměr byl oslovit pacienty v hospicových zařízeních, poté byli pacienti osloveni přímo v domácím prostředí.

Výzkumná sonda byla provedena se třemi pacienty:

- pacientka A, žena ve věku 49 let, diagnóza: roztroušená skleróza
- pacientka B, žena ve věku 56 let, diagnóza: zhoubný nádor - rakovina

⁴² MIOVSKÝ, 2006, s. 135.

- pacientka C, žena ve věku 49 let, diagnóza: roztroušená skleróza

Výzkumná sonda byla uskutečněna v jejich domácím prostředí.

3.4 Organizace a průběh výzkumného šetření

3.4.1 Příprava

Před zadáním tématu této diplomové práce byl učiněn dotaz do tří hospicových zařízení a uskutečněna osobní návštěva za účelem předjednání spolupráce k empirické části diplomové práce. Byla to již zmiňovaná zařízení Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí, Hospic sv. Alžběty v Brně a hospic Hvězda Zlín. Byl představen výzkumný záměr a popsán vhodný kandidát pro výzkumnou sondu. V zařízeních byli nakloněni ke spolupráci, ale byly také vzneseny pochybnosti o nalezení kandidáta, protože se obávali natáčení na kameru. Také upozorňovali na možné komplikace způsobené omezením věkové hranice. Byl navázán kontakt na sociální pracovnice těchto zařízení s tím, že jakmile se objeví vhodný pacient, tak dají zprávu. Tímto vstřícným přístupem a kladným přijetím bylo rozhodnutí o psaní diplomové práce na téma Prožívání paliativních a umírajících pacientů určeno.

Při samotné přípravě výzkumného šetření jsem si vytvořila seznam adres a kontaktů hospicových zařízení v České republice. Vypsala jsem si kontakty na vedoucí pracovníky a připravila oslovující dopis. První kontakt jsem učinila telefonicky, představila jsem se a stručně jsem popsala důvod mého telefonátu do jejich zařízení. Požádala jsem je o spolupráci při výzkumu prožívání paliativních a umírajících pacientů a o svolení zaslání dalších upřesňujících informací emailem nebo předání informací při osobní návštěvě. Takto jsem oslovila 13 zařízení hospicového typu. Do všech jsem odeslala email s upřesňujícími informacemi a 4 zařízení jsem navštívila osobně.

Přes veškeré přípravy se mi nepodařilo získat, v těchto zařízeních, pacienta pro výzkumné šetření. Převážná část odpovědí byla negativních z důvodu absence vhodného pacienta či natáčení na videokameru, další odmítavé odpovědi byly z důvodu etické stránky. V některých hospicích měli názor, že takový rozhovor s paliativním

pacientem by byl neetický, v jiných, že mám zkreslené představy o paliativních pacientech. V předjednaných hospicových zařízeních byli sice pořád nakloněni výzkumu, ale vhodného pacienta neměli.

Oslovila jsem onkologické oddělení nemocnice a hovořila jsem s jejím primářem. Pan primář byl výzkumu také celkem pozitivně nakloněn, ale požadoval takové dokumenty k právnímu zajištění, které nebylo v mých silách splnit. Spolupráce s tímto zařízením bude nadále pokračovat pro výzkumný záměr DIPEX při Univerzitě Palackého Olomouc.

Po těchto neúspěších jsem zvolila metodu oslovení mých známých a kamarádů. Vysvětlila jsem jim můj záměr a ptala se, zda mají ve svém okolí člověka, který by byl vhodný pro výzkumné šetření. Podařilo se mi navázat kontakt se třemi pacienty. Ty jsem nejdříve oslovila telefonicky a požádala je o osobní návštěvu. Pacientka A mi osobní informační schůzku odmítla a souhlasila, že můžu přijít udělat rozhovor, že jí nemusím nic povídat dopředu a že se vším souhlasí. Toto odmítnutí mi nebylo příjemné a volala jsem jí znovu, abych ji ještě jednou požádala o první návštěvu před rozhovorem a obeznámení s průběhem a jejími možnostmi. Znovu mi návštěvu odmítla, že opravdu můžu přijít hned s kamerou. Souhlasila jsem tedy s jejím přáním a informovaný souhlas a další potřebné dokumenty jsem přinesla s sebou přímo v den rozhovoru s tím, že mi je podepíše na místě. Pacientku B jsem telefonicky oslovila a po té navštívila osobně v jejím bytě, vysvětlila jsem jí, že se bude rozhovor s ní natáčet na kameru, stručně jsme hovořili o cílech a použití rozhovoru, seznámila jsem ji s jejími možnostmi odmítnutí i použití její výpovědi a předložila jsem jí k podpisu informovaný souhlas a další dokumenty. Pacientku C jsem kontaktovala telefonem a pak jsem ji osobně navštívila. Předložila jsem jí stejné dokumenty jako u předešlých pacientů. Se všemi jsem si při prvním kontaktu dohodla termín rozhovoru.

3.4.2 Průběh

Rozhovory probíhaly v domácím prostředí participantů. Pro natáčení bylo nutné, aby participant seděl pohodlně, ale aby byl na kameře dobře vidět. Příprava kamery,

mikrofonu a místa probíhalo hned po prvním uvítání a usazení. Rozhovor byl veden dle připraveného scénáře a byl rozčleněn na 4 oblasti. První oblast se dotýká začátku a diagnostikování nemoci, ve druhé oblasti se pacient vyjadřuje k úseku po diagnostikování a kvalitě života. Třetí oblast mapuje péči a léčbu a v poslední oblasti se pacient vyjadřuje k podpoře, prognóze a pocitům.

Kladla jsem otázky podle připraveného scénáře, doplňovala jsem je podle potřeby. Pokud se stalo, že participant odbíhal od tématu, snažila jsem se ho zase zavést zpět ke správnému směru. U témat, která byla pro participanta těžká, jsem nechávala dostatek času, aby si mohl odpověď rozmyslet, ale zase jsem hlídala, aby se rozhovor nestal terapeutickým. Snažila jsem se o citlivé provedení participanta celým rozhovorem. Na závěr jsem nechala prostor, zda by chtěli ještě dodat své dojmy nebo myšlenky, na které se nedostalo, poté jsem poděkovala za rozhovor a rozloučila se.

3.5 Analýza získaných dat

V diplomové práci jsou rozebírány otázky kolem nevléčitelné nemoci a setkání s ní. Cílem je pochopit nejen otázky, které se člověku v tak specifickém úseku životní cesty vynořují, ale také odpovědi, které v průběhu času nachází. Vzhledem k formulaci otázek kolem prožívání je rozdělena analýza dat na čtyři kategorie:

- kategorie diagnostiky
 - Proč jsem byl vybrán, aneb proč zrovna já?
- kategorie - doba po diagnostikování, změna kvality života
 - Jak to bude vypadat, aneb musím se zúčastnit?
- kategorie - podpora a péče
 - Co se stane, když se zúčastním?
- kategorie – prognóza, pocity
 - Co když to nezvládnou?

Dále budou popsána data v jednotlivých kategoriích, kategorie jsou blíže specifikovány a předloženy výpovědi tazatelů, doplněny informacemi o průběhu

rozhovoru získané i z kamerového záznamu. Popisovány jsou i dojmy výzkumníka nebo okolnosti považované za nezbytně nutné uvést.

3.5.1 Kategorie diagnostiky

- **Proč jsem byl vybrán, aneb proč zrovna já?**

Pro člověka, který se ocitá tváří tvář zdravotním problémům a tuší, že se jedná o „něco“ vážnějšího je informace o diagnóze brána z několika pohledů. Je očekávána s netrpělivostí a zároveň nadějí, že se tušení naplní. Zároveň je to jistota v období nejistoty. Je to šok a úleva najednou. Jak to člověk přijme, záleží na individuálním přístupu k životu. Jak se s touto informací seznámili a přijali účastníci ve výzkumném šetření, bude nyní popsáno a rozebráno.

Pacientka A

Pacientka byla vyšetřována pro své potíže v nemocnici, a jak sama vypovídá: „*tam byl ten problém, že vlastně oni pořád nevěděli co mi je.*“ (A6) Tato doba, před stanovením diagnózy byla naplněna nejistotou a brala ji jako problém. Sama již tušila, že se bude jednat asi o vážnou nemoc a již si vyhledávala informace o takové nemoci, přesto ještě doufala, že se to nepotvrdí. „*Člověk pořád ještě, tak nějak počítá s tím, že se to třeba nevyjde.*“ (A 13 – 14) Pacientka obdržela diagnózu z úst lékaře, který si ji zavolal. Po informování, že má roztroušenou sklerózu, cítila beznaděj, což dokládá slovy: „*se mi sesypal celý svět.*“ (A 15 – 16)

Pro dokreslení dalšího vývoje přijímání diagnózy zde uvedu, že pacientka patří mezi lidi, kteří mají svůj životní styl postaven na důvěře v sebe i ostatní lidi, je pozitivně a aktivně založená, má silnou vůli k životu. Jakmile pacientka už věděla, jakou nemocí je nyní zasažena, zaujala, zdá se, kladný postoj k nemoci, který vyjádřila slovy: „*člověk musí bojovat.*“ (A 16) Později, ale ještě uvádí: „*já jsem z toho měla strašný strach.*“ (A 22) Toto vyjádření uváděla, když popisovala, že se mělo začít jednat o léčbě nemoci.

První přijetí diagnózy sice měla za sebou, ale čekalo ji nyní více informací o tom, jak se bude dál po zjištění nemoci, pokračovat. Pacientka uváděla, že ji v této fázi velmi pomohlo, že byl pan doktor vstřícný a mluvil klidně a pravdivě: „*působil tak uklidňujícím dojmem, že prostě já jsem pak už neměla vůbec z ničeho strach.*“ (A 22 – 23) Pacientka byla o všem, co bude následovat, dobře instruovaná a dostala dostatek informací, jak bude dál léčba pokračovat. První dojem z nemoci, který brala jako šok: „*to byl ten první šok,*“ (A 33) se díky přístupu lékařů i sester ve zdravotnickém zařízení, ale možná taky tím, že sama pacientka byla zdravotní sestra a uměla se v tomto prostředí a informacích orientovat lépe než laik, rozplynul a začala pomalu nemoc přijímat: „*nepřipadalo mi to, že jsem najednou těžký pacient.*“ (A 32 – 33)

Její reakce na první zprávu o diagnóze byla, dá se říct, standardní. První přišel šok, beznaděj a po získání dalších pravdivých informací, vlídnou formou, se začala zajímat o to, jak to bude dál, co se dál bude dít: „*první šok už jsem měla za sebou a pak už jsem říkala, že teda budu zkoušet se dívat, jak jsou na tom ostatní, co by mi možná mohlo pomoci.*“ (A 39 – 41) O své nemoci se svěřila jen nejbližší rodině, a to manželovi a dceři. Dokazuje to slovy: „*spíš jsem si to nechávala pro sebe, nikomu jsem nic neříkala.*“ (A 37 – 38) „*S manželem a s dcerou. Jinak ne. Jinak s nikým.*“ (A 44)

I pro člověka s nevyléčitelnou nemocí, jakou je roztroušená skleróza, je lepší dozvědět se diagnózu hned než nejistota, která je při vyšetřování potíží nebo při zastírání a mlhavém informování z úst lékaře. Pacientka se s různými potížemi trápila již delší dobu a tak popisuje, že ta nejistota byla horší než ta skutečnost potom. „*Byl to sice šok, ale už jsem věděla co mi je, což si myslím je pro každého člověka daleko lepší.*“ (A 52 – 53)

Pacientka B

Pacientka měla první příznaky nějaké nemoci a hned vyhledala lékaře, jak sama uvádí: „*tak jsem nemeškala, šla jsem si ke svému doktorovi.*“ (B 4 – 5) Po zjištění diagnózy nádorového onemocnění, vyhledala specializované pracoviště dále od svého domova, protože neměla důvěru ve zdravotnické zařízení v místě jejího bydliště. Tam ji přijali, operovali a oznámili výsledek této kurativní léčby. Toto pacientka vyjádřila

slovy: „*tak tam byla rakovina.*“ (B 10) Reakci na tuto zásadní informaci v jejím životě popisuje takto: „*když mě to řekl, řekli, jako, tak to je jasné, že to bylo, to bylo takové, takové blbě to bylo.*“ (B 10-11)

Pacientka B je nyní v situaci, že takovou zkušenost s podáním nepříjemné zprávy o jejím zdravotním stavu, má za sebou již potřetí. Takže má zkušenost a náhled nad prožíváním v takové situaci a k prvnímu zjištění ještě dodala: „*ale tak poprvé si řeknete, tak má to plno lidí, že, tak se z toho dostanu aj já, že?*“ (B 11 – 12) V tomto úseku rozboru mě napadá otázka: „Kolik člověk unese špatných zpráv?“ Jak je vidět, první strašná zpráva se po dalších a možná trochu horších zprávách, už nezdá natolik hrozivá. Přesto je z výpovědi znát, že to pro pacientku nebylo jednoduché. Vypovídá o tom i fakt, že se chtěla ujistit o správnosti diagnostikování a ptala se jiných lékařů, jestli se nespletli a zda je to opravdu tak, jak ji informovali. Dokládá to slovy: „*tak já jsem si šla k druhé doktorce, takže já jsem se zeptala té druhé, abych věděla (smích) jestli je to přesně, tak jak oni, jak to říkají nebo on jak mi to řekl, že, jsem byla taková zvědavá, no a, tak ona to řekla to samé tak.*“ (B 30 – 33) Ke druhé zprávě se pacientka vyjádřila podobně jako k první a přešla to slovy: „*No a tak, podruhé jsem si říkala, no tak, zase, zase se to nějak udělá, tak to bude dobré.*“ (B 20 – 21) Třetí a zatím poslední zpráva o průběhu nemoci pacientky, již byla nejtěžší, síla a pozitivní přístup k nemoci byl silně otřesen. „*Ale potřetí když jsem se to dozvěděla, tak to už byl šok, že, to je jasné, to už bylo nejhorší.*“ (B 38 – 39)

K první, ale i těm dalším informacím o diagnóze, patří vyjádření o pravdivosti sdělení od lékaře, a o tom, jak je to pro člověka, který se setkává s nemocí, důležité. Slovy pacientky je to popsáno takto: „*tak ono je to možná i dobře, jako když to takto řeknú, že víte, na čem jste, co a jak.*“ (B 30 – 31) Důležité jsou i informace o bezprostředním pokračování léčby a přístupu lékaře, jak tyto informace podává: „*v Olomouci tam se dozvím všechno jako, hm někdy ani to nechcu vědět. (smích. Než to vstřebám, dycky (smích) já jim aj řeknu ať mě to neříká, aspoň čtrnáct dní nebo tak jako, protože to je moc toho.*“ (B 84 – 86) Pacientka B byla dobře zasvěcena do léčby, jak se bude pokračovat, a to i při dalším zjištění, že odstranění nádoru nezabránilo postupu nemoci. Vždy dobře věděla, jaké má možnosti a měla šanci se rozhodnout, jak

chce, aby ji léčili. To všechno určitě pomohlo pacientce B, aby si udržela optimismus a sílu i v tak těžkých obdobích.

Pacientka má pozitivní náhled na věci i lidi kolem sebe, také na sebe samu. Má vůli a sílu bojovat s nemocí. Nemoc se snaží přijmout, tak jak přichází a smířit se s ní. Sama se k tomuto faktu vyjadřuje slovy: *„No, tak jsem si říkala, že to musím vydržet, (smích), no tak co se dá dělat, že, musíš, musíš aj kdyby nevím co, no tak.“* (B 65 – 66) Po přijetí zprávy o těžké nemoci se svěřila manželovi a svým synům. Také informovala i svou širší rodinu. Vypověděla: *„No tak nejvíc jsem se bavila s manželem, že, a s děčkama, a tak s rodinou, tak s bratrama, se sestrami, taky je nás dost, tak to víte, že si dojdou povykládat nebo tak jako, pomoct mě hlavně, že.“* (B 89 – 91)

Pacientka C

Pacientka začala mít problémy různého charakteru ve věku 19 let. To je před dvaceti lety. První informace o nemoci se tedy dozvídali spíš rodiče než ona samotná. *„Oni komunikovali s rodičema.“* (C 15) Uvádí, že lékaři sami nevěděli, jaká to je nemoc a mluvili nejasně, což je vždy pro pacienta velmi nepříjemné a těžké. Sama pacientka říká: *„vždycky říkali, že je tam jen určité podezření.“* (C 16) Když se dlouho pacientka nedozvídala, o jakou nemoc se jedná, hledala nějakou jistotu a tak se na vlastní žádost nechala přeložit na jiné pracoviště. Tam proděla znovu stejná vyšetření a až tam jí řekli, že se jedná o roztroušenou sklerózu. Uvedla, že se diagnózu nedozvěděla ani tam zcela přesně, ale že jí lékaři sdělili obecně, co by to mohla být za nemoc. Pacientka uvádí: *„tak nějak mluvili o tom, že jsou dva typy eresky.“* (C 26)

Když se pacienti dozvědí diagnózu nějak obecně nebo jim ji lékař nesdělí empaticky a pravdivě, mohou zaujmout postoj odmítání a smlouvání. Mohou hledat další pracoviště, aby se ubezpečili nebo odstranili zlomek nejistoty, falešné naděje, které se mohli usadit v mysli právě z důvodu nejasných informací. K tomuto pacientka uvádí: *„já jsem spíš si chtěla ověřit, jestli je to opravdu tady toto.“* (C 57)

Pacientka byla při rozhovoru uzavřená a zdálo se, že má depresivní sklony. Reakci na diagnózu neuvedla, neboť se jedná o informace před dvaceti léty. Velmi těžce vzpomínala, jak to vlastně všechno bylo, což bylo znát i na jejích gestech a mimických projevech – zvedala oči v sloup, zakrývala si ústa a často kroutila pomalu hlavou. Na

závěr celého rozhovoru si k nám přisedla její sestra, která ji ošetřuje a vypověděla, že se sestra na začátku nemoci úplně uzavřela a nechtěla žít. Na otázku s kým o začátku této nevléčitelné nemoci hovořila, uvedla, že s nikým. „*Já jsem asi nechtěla se o tom, neměla potřebu se o tom rozebírat víc.*“ (C 45)

3.5.2 Kategorie - doba po diagnostikování, změna kvality života

- **Jak to bude vypadat, aneb musím se zúčastnit?**

V čase, kdy už pacient ví, jakou má nemoc, se pomalu učí s nemocí žít nebo se ještě snaží o další potvrzení, lépe vyvrácení skutečnosti u jiných lékařů a zařízení. Ale většinou je to čas, který patří plánování dalšího postupu léčby, zákroků, terapie nebo jiné péče. V tomto období je důležité, aby pacient dostal dostatek pravdivých informací od lékařů o postupech a možnostech léčby, aby se mohl sám rozhodnout, co podstoupí a co se s ním bude dál dít. Pacient se v této fázi rozhoduje, zda nastoupí kurativní léčbu, pokud je mu nabídnuta, která spočívá a směřuje k odstranění příčin nemoci. Jedná se většinou o operativní zákroky nebo léčbu, která není pro organismus moc příznivá, ale klade si za cíl vrátit organismus člověka alespoň do přijatelných kolejí zpět, aby člověk mohl dál vést plnohodnotný život, i když prodělal těžkou nemoc.

Velmi se změní kvalita života, který vedli doposud, budou to změny jak psychické, tak sociální, ekonomické i duchovní. Kvalita života obsahuje bio-psycho-sociální podmínky, osobní uspokojení, důstojnost, vážnost a přiměřený zdravotní stav.⁴³ Jak tuto fázi prožívali participanti výzkumného šetření je popsáno dále.

Pacientka A

Pacientka uvádí, že změna po diagnostikování byla veliká, protože byla zvyklá velmi namáhavě pracovat psychicky a dlouho, a nyní jí doporučovali přestat s tak namáhavou prací a zvolnit. Popisuje to slovy: „*bylo mi doporučeno radikálně změnit životní styl (smích).*“ (A 68 – 69) Zasáhlo to hlavně její profesní život a byla nucena

⁴³ VORLÍČEK 1998, s. 299.

změnit zaměstnání. Zůstala sice stále v pracovním procesu na plný úvazek, ale jen krátce, protože nemoc jí nedovolila ani toto tempo a musela si snížit úvazek. Pacientce nemoc ovlivnila hlavně kvalitu života v oblasti ekonomické, tuto skutečnost popisuje slovy: „*tak jsem šla opravdu rapidně dolů, finančně.*“ (A 89 – 90)

Dále popisuje, že se jí utužily vztahy v rodině mezi manželem a dcerou: „*Hmm, vztahy, já bych řekla, že se spíš utužily.*“ (A 99) Vztahy se širší rodinou popisuje taky jako dobré, nijak jim tato její nemoc neublížila.

Rozhodování o další léčbě nebo postupu léčby jí pomohl vyřešit lékař, který jí navrhl, co budou aplikovat, protože byla její nemoc již v pokročilém stadiu, takže první postup nijak nemohla ovlivnit a důvěřovala lékaři: „*rozhodnutí, to bylo prostě na něm.*“ (A 132) Tato první léčba pacientce A nezabrala a musela se rozhodovat o další léčbě, teď již s lékařem více probírali, co by jí mohlo pomoci zmírnit postupování této, zatím, nevléčitelné nemoci. Pacientka to popisuje slovy: „*takže jsme to tak probírali a bylo mi doporučeno, přijala jsem to.*“ (A 136 – 137) Co znamenalo pro pacientku přijmout tuto léčbu, popisuje na doprovodných symptomech, které jsou s touto nemocí a její léčbou spojeny.

Na co si musí zvyknout pacient s roztroušenou sklerózou, popisuje pacientka takto: „*nechtěně zakopávat, vypadávají mu věci z ruky, ee, únava, hrozná únava*“ (A 141 – 142), „*nejvíce únava, těžkost v nohách, zakopávání, to, říkám ty, to že neudržíte, jemná motorika.*“ (A 144 – 145) Těžkosti projevovala také mimikou tváře, náklonem těla a příznačnými gesty. Aby mohl člověk porozumět těmto symptomům, pomohou mu k tomu informace o nemoci, o průběhu vedlejších účinků léčby od lékařů a ošetřujícího personálu. Pacientka vysvětluje, že jim nejdřív nerozuměla a zlobilo ji, že je takto negramotná. Vedle jednotlivých symptomů dále uvádí, že potřebovala i čas k tomu, aby jim porozuměla. Uvádí: „*nevěděla jsem, proč mi to nejde, a až postupem času vlastně, až, až jo člověk k tomu dospěje, že, že je to vlastně následkem nebo spíš je to důsledek toho, co mi je.*“ (A 150 – 152) Doprovodné příznaky léčby zajisté změny kvalitu života po fyzické stránce, protože pacientka popisuje, že zažívá bolest a označuje ji jako chřipkové příznaky: „*obrovské bolesti, jak kdybyste měl teď hned, jste dostal chřipku, bolesti kloubů, bolesti celého těla.*“ (A 164 – 165)

Pokud má pacient velké problémy při léčbě nemoci, může uvažovat o změně léčby nebo péče, ale ne vždy to lze, nebo je jiná možná eventualita k dispozici. Změna léčby při této nemoci není jednoduchá a pacientka A vypověděla, že může změnit léčbu, jen pokud má dvě ataky během jednoho roku. Nyní se v takové situaci ocitla a změnila původní léčbu za jinou. Čeká, jak bude tato nová léčba zabírat.

Pacientka B

Změna prožívání po diagnostikování vážné nemoci je patrná u každého pacienta. Pacientka B popisuje, jak ji ovlivnila rakovina kvalitu života v oblasti fyzické, stěžuje si, že nemůže nic udělat, je velmi unavená a nic nejde. *„Hm no tak, ovlivnilo dost, protože to se enom leží, nic se nedělá, odpočívá věčně, protože jste unavená, takže aj kdybych chtěla tak nemožu nic dělat, protože to nejde, že.“* (B 101 – 103) Z celkového projevu (pomlky v promluvě, sklonění hlavy) bylo znát, že je to pro ni jedno z těžších témat, neboť byla vždy zvyklá na neustálou aktivitu a čínorodou práci.

Změnu uvádí i v ekonomické oblasti, protože si zvolila léčbu daleko od domova a nedostává žádné příspěvky nebo nějakou finanční podporu na tuto cestu a doprovod. Ptala se na to u své obvodní lékařky a vypovídá, že nedostala nic, protože využívá léčbu mimo své bydliště. Popisuje to slovy: *„že se to nezvládá, že to máte peníze, já tam jezdím každých čtrnáct dní a třetí týden jako a každé tři týdny idu na to na chemo, takže to je dost peněz.“* (B 132 – 134) Rozhodnutí o místě, kde bude léčba probíhat udělala pacientka B hned na začátku po nalezení nádoru, a jak popisuje, volila velmi rychle: *„když máte takovů diagnózu, tak si i rozmyslíte velice rychle.“* (B 139) Svého rozhodnutí nelituje, naopak velmi si zařízení pochvaluje a hodnotí jej kladně. *„Tam je to dobré, hm, tam všechno vám řeknou a co chcete tak to vám jako dají nebo tak.“* (B 151) Kvalitu života v oblasti vztahů ovlivnila nemoc také, a to tak, že se semkli, jak uvádí pacientka: *„Nó tak to určitě, to sa semkne víc a všechno, hm.“* (B 183)

Rozhodování o způsobu léčby pacientce usnadnili lékaři ve zdravotnickém zařízení poskytnutím informací, které si mohla doma rozmyslet a zvolit. Uvádí: *„mohla jsem si vybrat, tak já jsem si všechno doma prostudovala, přečetla jako, co tam bude takové nebo takové a já jsem si to tak vybrala sama no.“* (B 198 – 200) Léčba nebyla

tak účinná, aby se nemoc znovu neprojevila a tak musela pacientka znovu přemýšlet, co dál a popisuje to slovy: „*No a podruhé zase, no a teďka potřetí to, to už mě ani tak nedali na vybranou, protože já jsem, já jsem říkala, ať mě něco dají, ať už zkrátka něco zabere. (smích).*“ (B 205 – 206) Po třetím zjištění, že je znovu nutné pokračovat v aplikaci chemoterapie, už pacientka vykazuje známky rezignace, je to pro ni bolestivé (přikývnutí, slzy) a klade si otázky: „*jako to už si řeknete, pane bože proč.*“ (B 207, 209)

Symptomy, které provázejí tuto vážnou nemoc a její léčbu, velmi ovlivní prožívání každého dne. Po chemoterapii jsou bolesti, zvracení, slabost a únava. Pacientce pomáhají zvládat symptomy ve zdravotnickém zařízení aplikací takové chemoterapie, která zmírní příznaky, které uvedla ve zdravotnickém zařízení, protože každý člověk je má jiné. Pomohou jí také prášky od bolesti a pomoc rodinných příslušníků, kteří za ni dělají všechny domácí práce. Uvádí, že by nic nezvládla udělat. „*Když je mě špatně tak já si vezmu prášek od bolesti a zaspím to.*“ (B 217 – 218) „*Nic nedělám no celý týden, čtrnáct dní.*“ (B 219)

Pacientka C

Pacientka C uvádí dobu po diagnostikování jako izolaci, kvůli nemoci přišla o práci a o kontakty s přáteli, ztratila možnost vykonávat činnosti, které měla velmi ráda. K tomu dodává: „*jak se člověk izoloval doma, tak ztrácel vlastně ty přátele kolem sebe a to ještě je problém, že jsem vlastně nebyla zaměstnaná v práci, byla jsem izolovaná doma.*“ (C 93 – 94) Slovo izolace se objevuje i ve vztahu k zájmovým činnostem: „*dostala jsem se do takové izolace (malá pomlka), že vlastně jsem nemohla číst, co byl můj koníček vždycky (pomlka).*“ (C 105 – 106) Zhoršení kvality života po stránce ekonomické cítí až nyní, protože po diagnostikování nemoci byla mladá a bydlela s rodiči, kteří ji podporovali, dostala plný invalidní důchod. Invalidní důchod má doteď, avšak dnes má svou vlastní rodinu se dvěma dětmi, proto je finanční situace horší. I když uvádí, že se o tuto stránku života nestará a přenechala to svému manželovi, cítí, že finance chybí, když potřebuje něco koupit nebo dát dětem, tak jí manžel upozorní, že

musí počkat. Je to patrné ze slov: „*co jsem žila s rodiči, jsem neměla problémy myslím, že až teď mám problém, teď to cítím, je to horší no.*“ (C 125 – 127)

Vzhledem ke vztahům se pacientka vyjadřuje, že je to pro nemocného člověka problém, onemocněla mladá, neměla partnera. Dokládají to její slova: „*pokud je člověk zdravý, tak má ve všem daleko větší možnosti, že pak je všechno daleko horší.*“ (C 132 – 133) Přesto, že má tuto nevléčitelnou nemoc, našla si partnera a má dvě děti, uvádí, že je ráda, že je má, ale je to těžké. Má pocit, že se pacientka s nemocí nesmířila, pořád ji bere jako velký problém a omezení v životě. Sebe samu hodnotí takto: „*Já si myslím, že jsem se prostě stala taková uzavřenější, že dřív jsem asi byla víc komunikativnější, ale teď mě to prostě nejde, čím víc jsem doma, čím víc se izoluju od lidí tak tím se někdy stahuji sama do sebe a pak mi ta komunikace dělá problém.*“ (C 146 – 148)

Rozhodování o léčbě nemoci ji nebylo umožněno a léčbu jí lékaři určili. „*Bych řekla spíš, že mi tu léčbu určili, toto vám teď nasadíme, toto budete užívat.*“ (C 161) Léčba této nemoci přináší další komplikace, pacientce se při léčbě jedním lékem přidala osteoporóza a po aplikaci současné léčby prožívá velkou únavu. Symptomy, které pacientce zkomplikovaly životní situaci, prožívá těžce, má deprese. Změnu léčby nikdy nepožadovala, ani o ní neuvažovala.

3.5.3 Kategorie - podpora a péče

- **Co se stane, když se zúčastním?**

Pacient je rozhodnutý přijmout léčbu své nemoci, zažívá fyzickou bolest, mnohdy osamocení a strádání. Díky léčbě prožívá různé symptomy, se kterými se učí být, zvyká si na to, že je nyní jeho život jiný. Jakou podporu a péči nyní potřebuje, je patrné s výpovědí participantů ve výzkumném šetření.

Pacientka A

Pro pacientku je velkou podporou, když ji okolí nepřipomíná její nemoc a přijímá ji takovou, jaká je. Na otázku o podpoře odpovídá: „*Co vnímám jako*

podporu? *To, že mi to nikdo nepřipomíná.*“ (A 217) Vnímá svou nevyhlášenou nemoc jako normální onemocnění a ráda by, aby se k tomu stavělo i okolí, nechce, aby ji někdo litoval: *„Jo, že vás nikdo nelituje.“* (A 218) *„Nikdy nelitovat. Spíš tak jako, spíš s nadsázkou, jo, protože to je pro mě daleko víc.“* (A 224 – 225) Duchovní podporu pacientka odmítá, nepotřebuje ji.

Podporu od státu nebo nějaké soukromé služby nevyužívá, jen na začátku onemocnění si vyhledávala informace na internetu a byla spojena se sdružením pro lidi s roztroušenou sklerózou Roska, ale nyní nic takového nenašla a uvádí, že to chybí. Dokládá to slovy: *„prostě od toho státu asi moc nedostanem (smích). Takže spíš, spíš to беру tak jakože pomoz si sám.“* (A 244 – 245) Psychickou podporu našla pacientka v rodině a v kamarádce, která je stejně nemocná a pokud potřebuje, zavolá ji a proberou své starosti a problémy spolu. Psychologa ani psychiatra zatím nepotřebovala.

Poskytnutí podpory pro jiného člověka si představuje tak, že by poradila, aby nemoc přijal a snažil naučit s ní žít, i když nemoc klade překážky. Její slova: *„život nekončí tím, že onemocníš, ale prostě musíš se na to dívat tak, že je to taková zkouška.“* (A 271 – 272) Znovu zdůraznila, že se člověk nesmí začít litovat.

Podporu při fyzické bolesti hledá hlavně v tom, že si na bolest najde nějakou pomoc sama, nebere analgetika a raději volí jinou možnost. Popisuje to takto: *„Nohy, ony teda bolí, ony jsou těžké, bolí, ale najít si nějakou zábavu, kdy na to zapomenete, a nebo najít úlevovou polohu, která vám vyhovuje.“* (A 295 – 296)

Jakou mají podporu lidé, kteří o ni pečují nebo jí dávají podporu? Tak na tuto otázku odpověděla takto: *„Já bych řekla, že ani ne. Aspoň teda o žádné nevím.“* (A 314) Podporu od zdravotního personálu vnímá, že tam kde se léčí, je velmi dobrá a setkala se jen s kladným přístupem. Vypovídá o tom takto: *„říkám, pohoda, klid, žádné, žádné stresování, všechno bude dobrý, všechno je prostě jo, pozitivní přístup, pozitivní nálada. Žádné stresování když je nás tam na té chodbě třeba dvacet, tak sestřička pořád usměvavá, prostě a pohoda, jo, takže, jako to je hrozně důležité. Já si myslím, že pro každého pacienta.“* (A 326 – 329)

Pacientka B

Podporu má pacientka u své nejbližší rodiny, stará se o ni manžel, synové a sestry. Je ráda, že je má a bez jejich pomoci si nedovede život představit. Na otázku, od koho má podporu se vyjádřila takto: „*Tak z domu, od manžela, děcka, tak ta rodina no.*“ (B 285)

Nejvíce by uvítala podporu finanční, protože jí byl dán invalidní důchod, a je složité finančně zvládnout léčbu a chod domácnosti zároveň. Má obavy ekonomického rázu. Sociální podporu zatím žádnou nepocítila, jednou žádala o finanční pomoc, která jí byla zamítnutá a tak nyní již nechce dál o něco prosit. Podporu v oblasti domácí péče nevyhledávala, protože má oporu v rodinných příslušnících. Pacientka to popisuje takto: „*Tak jsem chtěla ZTP kartu jako, abych třeba do toho autobusu mohla vlézt a já nevím všechno, takovů kartu, však nemám to napsané na čele, že jsem nemocná (smích) jo nebo třeba kdybych chtěla jít si zaplavat nebo, to máte takové slevy, že, nebo do divadla nebo do kina nebo já nevím kde, no vůbec nic.*“ (B 266 – 269) Psychickou podporu má také v rodině a psychologa nepotřebuje, jak uvádí: „*tak já psychologa ani nepotřebuju, já su taková, že si to takto neberu nějak moc.*“ (B 290) Pomáhá jí i duchovní podpora Boha, není asi pragmaticky křesťanka, ale sem tam si zajde do kostela, také jí pomáhá modlitba. Potvrzují to její slova: „*tak večer dycky se člověk pomodlí nebo tak že, říkám pane bože (smích) dej mi sílu (smích).*“ (B 347 – 348)

Podporu jinému člověku s podobnou nemocí by poskytla asi tímto způsobem: „*No tak, že zkrátka musí bojovat a tak dále a chce to aj o tom mluvit.*“ (B 314) Podle své zkušenosti, kterou s nemocí má, bylo pro ni důležité brát slova lékařů vážně a poslouchat jejich rady a doporučení. Má velmi dobré zkušenosti s ošetřujícím personálem. Vždy jí ochotně a pravdivě informovali, a tak by radila i ostatním, aby: „*tak aby poslouchal v té nemocnici nebo ty doktory jako, co oni řeknou.*“ (B 326)

Podpora pro její příbuzné, kteří jí nyní pomáhají, je zase v rodině, protože si o této nemoci hodně povídají, pacientka jim všechno objasňuje, někteří si sami zašli na různá preventivní vyšetření. Na otázku, zda oni mají podporu, tedy odpovídá: „*A tak to spíš já jim tak povykládám (smích) všecko.*“ (B 338)

Pacientka C

Pacientka vyjadřuje, že je pro ni největší podporou rodina, manžel a Bůh: „*Podporu, dá se říct od rodiny, ta se mi snaží pomáhat, od manžela, duchovní od Boha (pomlka).*“ (C 209 – 210) Duchovní podporu vnímá velmi intenzivně a více se o ní rozpovídala. Je znát, že je to pro ni důležitá podpora. Má zkušenost s pomocí a podporou od sociálních pracovníků, když měla malé děti. „*To jsem akorát, když jsme bydleli ve Veselí, tak tam docházeli z charity, chodili pomáhat, když jsem měla tu druhou holčičku, chodili a pomáhali v domácnosti.*“ (C 201 – 202)

Psychickou podporu od lékařů nemá, každou návštěvu lékaře vnímá, jako kontrolu stavu, ne podporu. Chtěla by, aby lékaři měli více času na pacienta, více si s ním povídali, porozuměli mu a naslouchali jeho potřebám. Přiznává, že i s takovým přístupem se u nějakého lékaře v minulosti setkala. Vyjádřila to těmito slovy: „*Měť ten čas porozumět, naslouchat jim, jenže se stává, že většinou ti doktoři ten čas nemají (pomlka) a tak setkala jsem se s doktory, že se snažili na rovinu říct, a vlastně poradit.*“ (C 223 - 225) Doporučila by zdravotnickému personálu, aby byl ohleduplnější a trpělivější. Lidé, kteří pracují ve zdravotnictví, by měli umět povzbudit a cítit s nemocným.

Poskytnout podporu člověku, který se nyní třeba setká s podobným osudem, si představuje tak, že by mu radila, aby si zachoval vnitřní vyrovnanost, optimismus a odvalu. Sama přiznává, že takový přístup je velmi těžký. Uvádí, jak ona sama s tím bojuje: „*Asi jo, (pomlka) já to teď vidím třeba sama u sebe, že jsem, (pomlka) hm ono je těžké jakkoliv chtět, ono je to těžké pochopit to, vžít se bych řekla vžít se do toho nemocného.*“ (C 232 – 233) Podporu při zvládnání fyzické bolesti vyhledává spíš sama v sobě, popisuje, že se to musí vydržet nebo přečkat, prášky na bolest nebere. Pomáhá jí také manžel.

3.5.4 Kategorie - prognóza, pocity

- Co když to nezvládnou?

Naděje je v člověku pořád, je variabilní a přizpůsobuje se momentální situaci, kterou člověk prožívá. Pokud nemá člověk naději, je to jako by už nežil. I když se člověk dozvídá o nevyhléditelné nemoci, podstupuje léčbu, terapii, další vyšetření, pořád si udržuje naději, že to bude dobré, že lékaři přijdou na to, jak s nemocí bojovat a vyhrát nad ní. Může se tedy zdát, že informace o prognóze nemoci a jejím pokračování, zasáhne pacienta natolik, že potom ztratí naději a podlehne depresivním stavům. Taková mylná přesvědčení vedou lékaře, ošetřující personál nebo příbuzné k tomu, že se o prognóze nemluví. Když se pacient na prognózu zeptá, většinou se na otázku odpovídá obecně, převede se do legrace nebo se jí lidé snaží vyhnout. Jak je důležité o prognóze a pocitech kolem nemoci mluvit uvádějí participanti v rozhovorech.

Pacientka A

Pacientka vypověděla velmi krásné poselství, a tak jsem se rozhodla jej tady celé uvést a nedělat z něj výťah, aby se neztratilo kouzlo, které je ve výpovědi uvedeno.

„Takže, v první řadě když zjistíte co vám je nebo když je vám řečená ta diagnóza, já vím, že ono se to hrozně dobře říká teďka už s pohledem, s pohledem x let zpět, ale já jsem byla ve stejné situaci a myslím si, že prostě ten první šok vás přejde, jo. Pak zjistíte, že jsou na tom lidi ještě hůř, takže vlastně nehroutit se, neházet flintu do žita, postavit se tomu prostě čelem, protože všichni se vám snaží pomoci, aspoň teda mě se to stalo, možná jsem měla to štěstí, ale myslím si, že to je to nejdůležitější, jo, protože v ten moment, kdy řeknete jsem nemocná, jsem nemocný a prostě teď se o mě starejte, tak to je to nejhorší, protože, to, to si myslím, protože v u eresky je strašně důležité pozitivní myšlení, jsem zjistila. Nebát se toho, co bude, ale spíš, spíš plánovat, jo, všechno plánovat, abyste věděl, že příští rok pojedu, já nevím, pojedeme, budeme dělat to, budeme dělat to, prostě pořád myslet dopředu, protože jakmile lehnete a zůstanete ležet, tak ta nemoc už si vás už potom vezme a to si vezme každého jakákoliv nemoc nejenom

roztroušená skleróza. Takže brát to tak jako, jako každou jinou nemoc. Nic jiného.“ (A 333 – 345)

Smysl výzkumného projektu DIPEX vidí pacientka v podpoře lidí, kteří si hledají informace na internetu, ale specifikovala by jeho přínosem v tom, že je potřebné mluvit o pocitech a prožitcích, které lidé s nemocemi mají. Vyjádřila to slovy: *„je to dobře udělané nebo, jo, že vlastně se tam nespecializují na onemocnění jako takové, ale spíš na pocity a na zkušenosti lidí.“* (A 355 – 356) Jaké měla pocity ona, během doby od začátku nemoci do teď, uvádí, že se setkala s bezmocí a nyní se již s nemocí smířila: *„Bezmoc, to bylo první, že s tím nemůžu nic dělat (smích) sama. A teďka postupem času smíření.“* (A 359 – 360)

Přemýšlení o budoucnosti je u pacientky samozřejmé, ale nijak se na ni nepřipravuje. Mluvili s manželem o tom, co bude, ale nijak to nepřipravují, ani neřeší. Nemá žádné zvláštní přání nebo tužby, které by si ještě chtěla splnit, uvádí: *„Prostě žít ten život, tak, tak jak přichází.“* (A 376)

O tématu smrti přemýšlela, ale nijak dopodrobna to neřeší a nezabírá si to, že by měla zemřít. Se smrtí počítá a ví, že musí jednou zemřít, ale nijak se na ni nepřipravuje. Její slova kolem tohoto tématu byla: *„ano zemřu, ale nějak to neřeším, že bych se bála nebo, že bych kvůli tomu nespávala nebo, ne, ne.“* (A 385 – 386) Na závěr rozhovoru pacientka dodává: *„Nemoci život nekončí. Asi tak. Spíš začíná, to je všechno.“* (A 392)

Pacientka B

Pocity, které má pacientka při prožívání nemoci, která ji potkala, nepopisuje konkrétně, uvádí: *„Je to takové, takové hrozné no, takové (pomlka) co má člověk dělat? Nic. Musí jenom věřit, že to bude dobré.“* (B 343 – 344) O budoucnosti přemýšlí a radí se o ní spíš se svými syny, protože manžel tuto diskuzi odmítá. Manžel stále věří, že to dobře dopadne. Její slova vypovídají takto: *„Budoucnost tak, to spíš to co je teďka, to co je teďka no.“* (B 354) O smrti přemýšlí a znovu se baví na toto téma se syny. Je si vědoma, že tato situace může nastat. Uvádí: *„protože to se může fakticky den ze dne se může něco stat, že, tak člověk by měl být na to trochu připravený, ale připravený na to nikdy není, ale myslíte tak, přemýšlíte že.“* (B 361 – 363)

Své poselství nebo poslední slova v rozhovoru vyjádřila pacientka takto: „**bojuj, stojí to za to žít nebo něco takového v tom smyslu no, tak co jiného, že? (smích)**“ (B 366 – 367)

Pacientka C

O pocitech, které měla pacientka během prožívání nemoci, mluvila jako o pesimismu. Ze začátku ještě měla naději, že nedopadne jako lidé, které viděla kolem sebe v nemocnici nebo jinde a měli stejnou nemoc v pozdním stádiu. Věřila, že ona se vyléčí. Nyní vidí, že její situace není dobrá a tak uvádí, že je pesimista. Její slova k tomuto jsou: „*Nevím možná jsem takový pesimista teď, no já nevím, co bude dopředu, (pomlka), ze začátku byl člověk takový, že to půjde dobře, ale když viděl třeba kolem ty nemocné lidi, kteří jsou na tom horší, tak jsem říkala, mě se to stát nemůže, to budu lepší než oni a teď když vidí, že se to postupně stává opravdu, tak se stává takovým pesimistou.*“ (C 302 – 305)

Význam webových stránek výzkumného projektu DIPEX vidí v tom, že to může mnohým lidem pomoci. Její úvahy o tomto projektu jsou následující: „*Pokud by to bylo pro ně poučné a dalo jim něco, tak by to bylo přínosné, něčím je to obohatilo, tak to jo.*“ (C 299 – 300)

V budoucnosti by chtěla participantka ještě cestovat a dělat věci, které měla ráda, ale pesimisticky s hořkým úsměvem dodává, že to už nejde: „*Já bych se chtěla dostat tak do světa, jezdit, cestovat, jezdit na kole, běhat, hm, co vlastně nemůžu teď.*“ (C 310 – 311) O další budoucnosti nebo prognóze nepřemýšlí a nechce o ní přemýšlet. Její odpověď byla hodně strohá a jasná: „*Ne, já myslím, že nepřemýšlím o tom (úsměv).*“ (C 313) I když byl na konci této odpovědi úsměv, byl to spíše smutek. Vzhledem k pesimismu a depresivním sklonům pacientky jsem vynechala v rozhovoru otázku kolem smrti. Zvážila jsem, že by to nebylo vhodné.

Její poslední poselství nebo dodání v rozhovoru je takové: „**Přála bych, aby se našel ten lék, na tu roztroušenou sklerózu, aby ti lidi, kteří se trápí s touto nemocí, aby byli vyléčení, aby ta věda pokročila, že bych se toho dočkala, já bych to přála všem těm stejně nemocným jako já.**“ (C 315 – 317)

3.6 Výsledek výzkumné sondy

Záměrem výzkumného šetření bylo zlepšit pochopení zkušenosti, kterou mají lidé s nevléčitelnou nemocí, s podporou a se zdravotní péčí. Při zjišťování dat jsem pokládala účastníkům výzkumného šetření otázky dle připraveného scénáře, které jsem v analýze rozčlenila na čtyři kategorie. Nyní bych chtěla shrnout výpovědi participantů se vztažením k jednotlivým kategoriím.

U kategorie diagnostiky se participanté shodují, že první informace o diagnóze je hodně zásáhly. Dvě pacientky uvádí, že pro ně byla těžká i doba před stanovením diagnózy, která je udržovala v nejistotě, což považovali za nepříjemné. Tento pocit odezněl poté, co jim lékaři sdělili skutečnou diagnózu. Pravdivě avšak zároveň empaticky informovat je v těchto případech, zdá se, více než žádoucí.

V kategorii po stanovení diagnózy se shodně pacientky vyjadřují, že jim nemoc hodně změnila kvalitu života. Dvě pacientky uvádí, že pocítily změnu k horšímu po finanční stránce a všechny se shodly na změně kvality prožívání po fyzické stránce. Dvě pacientky vypověděly, že se jim utužily rodinné vztahy. V otázce rozhodování o léčbě měla hned od začátku možnost volby jen jedna pacientka, jedna mohla prodiskutovat a rozhodnout o své léčbě až u změny léčby. Jedna pacientka vypovídá, že se do rozhodování o léčbě ani nezapojovala. Z výpovědí vyplývá, že pro člověka, který se „musí účastnit“ léčby závažné nemoci, je větší míra účasti na rozhodování o léčbě přínosnější. Cítí větší uspokojení z faktu, že má právo se rozhodnout sám.

Kategorie podpory vnímají všechny pacientky u své rodiny, manželů a dětí. Dvě mluvily, že by potřebovaly finanční podporu. Jedna pacientka vnímá jako největší podporu, když „*ji lidé berou jako by nebyla nemocná*“ a nelitují ji. Dvě se shodují, že mají podporu u Boha. Ani jedna z nich nevyužívá podporu psychologa. Jedna využila pomoc a podporu sociálních pracovníků, a to když měla malé děti, teď již ne. Shodně uvedly, že jejich nejbližší, kteří o ně pečují, žádnou podporu nevyužívají. Ani o takové podpoře neslyšely. Každý člověk v tíživé životní situaci hledá podporu. Tato podpora se může lišit druhem, formou i tím, jak často ji člověk v tízni vyhledává. Jedno mají však tito lidé společné, a to, že podporu potřebují.

Jiným lidem, kteří se možná setkají s nevléčitelnou nemocí, by účastnice

výzkumného šetření poradily, že se musí bojovat, brát tuto skutečnost pozitivně a zachovat si vnitřní vyrovnanost. Shodně uváděly slova povzbuzení. Co se týče zdravotnického personálu, vyslovuje jedna pacientka požadavek, aby byli vstřícnější, uměli naslouchat a více mluvili s pacienty. Dvě pacientky měly velmi dobré zkušenosti s ošetřujícím personálem. Hodnotily jej velmi kladně.

Prognóza, pocity a budoucnost, to byla témata poslední kategorie. U všech tří žen je prognóza jejich nemoci neblahá, přesto si dvě z nich zachovaly naději a upírají se k tomu, aby byl další průběh nemoci bez vážných komplikací, věří lékařům a mají smysl života. Jedna pacientka se nesmířila se svou nemocí a je nyní pesimistická k prognóze, naději, ale stále má. Věří, že se najde lék, který ji vyléčí. O budoucnosti dvě pacientky přemýšlí, avšak neztrácí na ni pozitivní náhled. Otázku kolem smrti už probrali s rodinou a ví, že je důležité, o tom mluvit. Nijak je to zatím nezasáhlo. U jedné pacientky je budoucnost zatím tabu, nechce o ní mluvit. Otázku kolem smrti jsem s ní z tohoto důvodu neprobírala.

Při rozborech rozhovorů vyvstala další skutečnost, a to, jak je důležitý životní styl, který člověk má od svého dětství přijatý. U dvou pacientek je jasně patrné, že důvěřují jiným lidem, mají důvěru i sami k sobě, mají pozitivní náhled na okolní svět, k práci i lásce. Jejich přijetí nemoci, dalších postupů a překážek při léčbě dokazuje, že se lidé s tímto životním stylem, lépe vyrovnávají s fázemi prožívání těžkých životních situací a snáze se dostanou do fáze přijetí. U člověka s negativním pohledem na svět kolem něj a tím i negativním pohledem na sebe je horší přijímat překážky, které jim život nastaví. Nevidí, že to není nemoc, která jim všechno vzala, ale jen oni sami si brání prožít kvalitně život, i když se s nemocí setkají.

Na závěr bych chtěla upozornit na úskalí ve výzkumném šetření. Přes velkou snahu se mi nepodařilo získat větší počet participantů, a tak data šetřením získaná nelze nijak zevšeobecnit.

ZÁVĚR

Prožívání člověka je velmi různorodé a zároveň jedinečné. Dá se zkoumat z různých pohledů a vztahovat k různým situacím. V mé diplomové práci je cílem snaha o pochopení prožívání člověka v situaci, která není jednoduchá, ale není ojedinělá.

V teoretické části je popsán člověk a jeho jedinečnost, přechod ze zdravého člověka k pacientovi a také jeden z aspektů, proč je člověk nazýván pacientem, a to nevléčitelná nemoc. Pomocí odborné literatury se snažím najít odpovědi na otázky, které vyvstávají lidem s nemocí. Otázka: „Proč zrovna já?“ se nejvíce váže se začátkem onemocnění, a tak hledám odpovědi, jak se přijímá taková informace, jaké přicházejí změny a co ovlivňuje způsob, jakým tuto informaci člověk zpracuje. V otázce rozhodování o dalším postupu po diagnostikování, se skrývá odpověď, co všechno pomůže pacientovi v této fázi. Co se děje s ním samotným, co potřebuje od lékařů a ošetřujícího personálu. Popisována je také podpora rodinných příslušníků a podmínky, za jakých je jejich pomoc přínosná. V závěrečné kapitole teoretické části se zabývám prognózou a nadějí u nevléčitelně nemocného člověka.

V praktické části je popsána výzkumná sonda se třemi pacienty s nevléčitelnou nemocí. Členěním na čtyři kategorie se rozdělují získaná data, aby bylo možné analyticky popsat dosavadní prožívání pacientů s nevléčitelnou nemocí. V jednotlivých kategoriích jsou uvedeny výpovědi účastníků a v závěrečném vyhodnocení je popsáno, kde se jejich prožitky shodují anebo rozcházejí.

Seznámení se s odbornou literaturou na toto téma bylo pro mne velmi užitečné a hodnotné. Vážím si všech odborníků, kteří pracují na výzkumných projektech kolem paliativních a umírajících pacientů. Mám za to, že je tato činnost přínosná nejen pro samotné pacienty, pro jejich blízké, lékaře či ošetřující personál, ale taktéž pro celou laickou veřejnost, neboť systematická výzkumná činnost této problematiky povede k lepšímu pochopení prožívání a života s nemocí, ke zlepšení péče o tyto pacienty a taktéž k postupnému odkrývání tohoto dnes ještě stále tabuizovaného tématu.

Práce s participanty byla pro mne hodně poučná a přínosná, protože jsem měla možnost hovořit s lidmi, kteří mají za sebou těžkou životní zkušenost a pocítila jsem jejich sílu a odvahu hledat stále naději a smysl života. Děkuji za vlídné přijetí v hospici Citadela Valašské Meziříčí a hospici sv. Alžběty v Brně. I když se mi nepodařilo získat v jejich zařízení pacienta, byli ke mně vstřícní a pozorní.

Napsáním diplomové práce na téma prožívání paliativních a umírajících pacientů jsem získala náhled do prožívání a přiblížila jsem se pocitům lidí v takovém životním úseku. Mým cílem bylo přiblížit tyto zkušenosti i jiným lidem a věřím, že se mi to podařilo. Na závěr použiji slova jedné z participantek: „*Život nemocí nekončí, ale začíná.*“

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

ADLER, A. *Člověk jaký jest*, Praha: Orbis, 1935

ADLER, A. *Smysl života*, Praha: Práh, 1995, ISBN 80-858009-34-6

BLACKMOROVÁ, U. *Umírání jako cesta k životu*, Brno: Nakladatelství Tomáše Janečka, 1993. ISBN 80-9000802-8-6.

BYOCK, I. *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-797-9.

CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary*, Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3.

FRANKL, V. *Psychoterapie pro laiky*. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-85319-80-2.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-497-3.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.

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

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6.

KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*, Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-6.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*, Turnov: Arica, 1994. ISBN 80-85878-12-7.

LUKASOVÁ, E. *I tvoje utrpení má smysl*. Brno. Cesta, 1986. ISBN 80-85319-79-9.

- LUKASOVÁ, L. *Logoterapie ve výchově*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-180-0.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MUNZAROVÁ, M. *Proč ne eutanazii aneb být či nebýt?* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-304-3.
- MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2.
- PAYNEOVÁ, SH., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, ISBN 978-80-87029-25-1.
- SCHERER, G. *Smrt jako filozofický problém*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2005. ISBN 80-7192-914-X.
- SLÁMA, O. *Paliativní medicína pro praxi*, s. 362. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VIRT, G. *Žít až do konce*, Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2
- VORLÍČEK, J., ADAM, Z., PŘENOSILOVÁ, Y., *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 2004. ISBN 978-80-247-6761-1.

INTERNETOVÉ ZDROJE

ČESKO. Zákon č. 2 ze dne 1.1.1963 o vyhlášení Listina základních práv a svobod. In: *Zákony pro lidi .cz*. [online]. 1963, částka 1/1993, [cit. 28.7.2013]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2/info>

HELER, Daniel. *Psychologie jako věda o prožívání a prožívání času*. Psychologický ústav Akademie věd České republiky [online]. ©2006, [cit. 15.6.2013]. Dostupné z: <http://cmps.ecn.cz/pd/2006/texty/pdf/heller.pdf>

CHAPPLE, Alison. *Interviewing people with terminal illness*. [online]. ©2006, [cit. 21.7.2013]. Dostupné z: <http://nurseresearcher.rcnpublishing.co.uk/archive/article-interviewing-people-with-terminal-illness-practical-and-ethical-issues>

KAŠPAR, Martin. *Základy psychologie*. Masarykova univerzita. In: is.muni.cz [online]. ©2009, 18.1.2009 [cit.15.6.2013]. Dostupné z: https://is.muni.cz/www/344438/7159323/Zaklady_psychologie.pdf

MOJE MEDICÍNA. *Moje nemoc*. Mojemedicina.cz [online]. ©2012, [cit. 21.7.2013]. Dostupné z: <http://www.mojemedicina.cz/vysetrovaci-a-lecebne-metody/pece-o-umirajiciho-pacienta/>

MPSV. Etický kodex ze dne 25.2.1992 *Práva pacientů ČR*. In: MPSV sociální služby. [online]. ©2005, [cit. 21.7.2013]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/840>

Nemoc v prožívání člověka. In: zdravi.e15.cz [online]. ©2006, 6.4.2006 [cit. 15.6.2013]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/nemoc-v-prozivani-cloveka-277577>

Příručka pacienta, průvodce patientskými právy. In: [pacienti.cz](http://www.pacienti.cz) [online]. ©2006, [cit. 15.6.2013]. Dostupné z: http://www.pacienti.cz/pacientska_prirucka_czechmed_2006.pdf

VÁŇOVÁ, Klára. *Význam času ve vztahu k nevléčitelné nemoci.* In: Sborník přednášek [online]. ©2006, 11.11.2006 [cit. 15.6.2013]. Dostupné z: http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/sbornik_litomerice_06.pdf

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1

Scénář pro polostrukturovaný rozhovor s participanty

Příloha č. 2

Informovaný souhlas

Příloha č. 3

Přepisy rozhovorů

Příloha č. 1

Scénář rozhovorů s pacienty paliativní péče

Hlavní cíl: aby participant vypověděl svůj životní příběh od chvíle, kdy začaly jeho zdravotní problémy až po současnost

Úvodní otázka: mohl/a byste mi detailně říci, jak začaly vaše zdravotní problémy a jak se vše vyvíjelo až po současnost?

Snažte se, aby toho participant řekl nejvíce, aniž byste jej přerušovali. K tomuto účelu můžeme použít: slovní a neverbální souhlas, zopakovat poslední řečené slovo nebo myšlenku ve formě otázky, aby šel participant ve své výpovědi hlouběji, shrnout to, co řekl, abychom viděli, zda ještě něco doplní nebo upřesní, případně pokračovat v nějakém zajímavém aspektu, o kterém mluvil předtím, a vy jste nechtěli přerušovat nit jeho hovoru. Doporučuje se personalizovat scénář rozhovoru anotacemi a/nebo ptát se podle dat a specifčnosti konkrétního případu a podle toho, co víme z telefonického kontaktu s participantem.

Tematické okruhy

Je možné, že některých okruhů jste se již dotkli v první části rozhovoru s otevřenou otázkou. Tyto okruhy slouží jako scénář, pokud vedeme více strukturovaný rozhovor.

1. Obdržení diagnózy

Jak jste se dozvěděli, že máte tento problém? (jaké to bylo, když vám řekli, že vaše nemoc je nevyléčitelná?)

Co vám řekli? Kdy vám to řekli?

Kdo vás informoval?

Jak to bylo řečeno?

Co vám řekli, že se stane?

Co vám řekli o péči, kterou budete potřebovat?

Jak jste reagoval?

S kým jste o tom mluvil? (rodina, přátelé, profesionálové ve zdravotnictví)

Jak myslíte, že vás informovali? Myslíte, že jste byl schopen porozumět informacím, které jste dostal?

Jaký typ reakce/podpory jste obdrželi od rodiny, přátel, zdravotnických profesionálů? (podpora, povzbuzení, obavy...)

2. Co následovalo po diagnostikování

Jak to ovlivnilo váš život (den za dnem)?

Jakou péči jste obdrželi?

Jak myslíte, že to ovlivnilo kvalitu vašeho života (well-being)? Váš rodinný, sociální, sexuální, ekonomický a profesní život. Jak to ovlivnilo vaše vztahy?

Mluvil se o prognóze?

3. Péče/léčba

Jak vás začali léčit? Měl/a jste možnosti volby?

Jak léčili různé symptomy, které se u vás objevily?

Zpozoroval/a jste nějaké vedlejší účinky této léčby?

Stalo se vám, že jste danou léčbu chtěl/a opustit nebo změnit?

Měl/a jste potíže se získáním potřebné léčby?

Potřeboval/a jste pomoc s aplikací nějakého typu léčby?

Byl/a jste vybaven pro domácí léčbu?

Jaké zkušenosti máte se zdravotníky a pracovníky sociální péče, kteří docházejí za pacienty domů? (fyzická péče, praktické rady, emoční podpora, podpora pečujících členů rodiny)

4. Podpora

Od koho jste obdržel/a podporu? (rodina, přátelé, profesionálové ve zdravotnictví, duchovní služba, soukromé a obecní služby, sdružení, podpůrné skupiny...)

Jaký druh podpory jste potřeboval/a? (fyzickou, psychologickou, finanční, emoční, duchovní...)

Jak myslíte, že by se mohla zlepšit podpora pro jiné ve stejné situaci, jako jste vy?

Jak byste podpořil/a někoho, komu právě sdělili stejnou diagnózu? Co byste mu řekla?

Vycházíte-li ze svých vlastních potřeb, myslíte, že by se něco mohlo řešit lépe (přistupovat k tomu lépe)?

Obdržel/a jste nějaký typ podpory při zažívání fyzických bolestí?

Máte obavy ekonomického rázu?

Obdržel jste nějaký typ finanční podpory?

Máte obavy o vaši rodinu?

Mají ti, kteří o vás pečují, nějaký typ podpory?

(otázka pro pečující: máte nějaký typ podpory?)

Jaké rady/doporučení byste dal/a zdravotnickým profesionálům ohledně zlepšení péče o osoby ve vaší situaci a ohledně toho, jak podávat informace o tomto druhu zdravotních problémů? (např. Co bylo užitečné pro vás? Co pro vás nebylo užitečné?)

Jakou radu byste dal někomu, koho právě diagnostikovali se stejným zdravotním problémem (co byste mu řekl?)

Považujete stránku dipex za užitečnou? Proč?

5. Chcete dodat ještě něco?

Jaké pocity jste prožíval/a od chvíle, kdy začaly vaše zdravotní problémy až doposud?

Jak si přejete uspořádat svůj další život? (co chcete dělat, kde a s kým chcete být atd.)

Pomohl vám nějaký druh víry (náboženské, filozofické)?

Jak si přejete uspořádat vaše poslední věci?

Rozlučte se a poděkujte za čas a ochotu. Vysvětlete, co bude následovat: přepsání rozhovoru a jeho předání do archivu nebo vytištění a zaslání poštou nebo e-mailem (podle přání), aby participant mohl rozhovor/část rozhovoru zrevidovat nebo říci, abychom nepoužili některou část toho, co bylo řečeno. Dále společná analýza rozhovorů s lidmi v podobné situaci a shrnutí obsahu na internetových stránkách (pouze části – videoklipy, ne kompletní rozhovory).

Příloha č. 2

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: **Prožívání nemoci a konce života u paliativních pacientů**

Období realizace: 1. 3. 2013 – 31. 12. 2013

Řešitelé projektu: Doc. Peter Tavel, Ph.D., Mgr. et Mgr. Lenka Fojtová, PhDr. Iva Poláčková Šolcová, Ph.D., Ing. Eva Dubovská

Jméno výzkumníka:

Vážená paní, vážený pane,
obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zkoumání prožívání nemoci a konce života u paliativních pacientů. Prostřednictvím informačního listu Vám byly představeny základní informace o výzkumu. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají určité výhody, ale i rizika, se kterými jste byli seznámeni. Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Výzkumník/výzkumnice mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně tak jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně dlouhém období zvážit, měl/a jsem možnost se výzkumníka zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý výzkumník.

1. Potvrzuji, že jsem si přečetl/a informační list, týkající se výše uvedeného výzkumu a porozuměl/a mu. Měl/a jsem možnost klást otázky a tyto mi byly uspokojivě zodpovězeny.	<input type="checkbox"/>
2. Jsem informován/a, že moje účast v projektu je dobrovolná a že mám možnost bez udání důvodu kdykoliv od spolupráce odstoupit, aniž by byla dotčena má lékařská péče nebo má zákonná práva.	<input type="checkbox"/>
3. Jsem informován/a, že příslušné údaje shromážděné v průběhu výzkumu mohou být použity univerzitními pracovníky pro účely revize a analýzy a tam, kde je to relevantní. Souhlasím, aby tyto osoby měly přístup k záznamům mé účasti v tomto výzkumu.	<input type="checkbox"/>
4. Prohlašuji, že souhlasím s účastí ve výše uvedeném výzkumu.	<input type="checkbox"/>

Účastník: _____
Jméno a příjmení (tiskacím) Podpis Místo Datum

Výzkumník: _____
Jméno a příjmení (tiskacím) Podpis Místo Datum

Příloha č. 3

Přepis rozhovorů

1 **Pacientka A**, paní Marcela, věk 49 let, bydlí na vesnici v rodinném domě, má dospělou
2 dceru, je vdaná. Diagnóza – roztroušená skleróza.

3 **Tak, já bych se chtěl zeptat, jak jste dostala tu diagnózu, jak jste se to dozvěděla,**
4 **že máte tento problém, jak to bylo, jak vám to říkali např., že je ta nemoc**
5 **nevléčitelná?**

6 Tam byl ten problém, že vlastně oni pořád nevěděli co mi je, a po lumbální punkci,
7 doporučil pan doktor, aby se ještě udělala magnetická rezonance a po té magnetické
8 rezonanci už bylo vlastně jasné, že už jsem prodělala několik těch atak, takže už dá se
9 říct, ta diagnóza byla potvrzena. (pomlka) Aa, jak to bylo?

10 **Co vám řekli?**

11 Co mě řekl pan doktor, pan doktor si mě teda zavolal a řekl, že se jedná o roztroušenou
12 sklerózu, ale vzhledem k tomu, že už jsem, tak trošičku tušila, že něco takového se
13 bude, tak jsem se trošičku rozhlížela už, co mě čeká, co bude, ale člověk pořád ještě tak
14 nějak počítá s tím, že to třeba nevyjde. Že to bude, že to bude úplně něco jiného, že to
15 bude něco banálního (smích). A když mi to teda řekl, tak v první moment se mi sesypal
16 celý svět. A, pak jsem si řekla, že vlastně člověk musí bojovat, (smích) takže tím pádem
17 to začalo všechno, ten kolotoč, byla jsem poslaná do fakultní nemocnice do Olomouce,
18 tehdy k panu doktoru Marešovi, který si mě objednal, pozval si mě, vysvětlil mi, co je
19 roztroušená skleróza, co se mnou bude, jak se bude léčit nebo lépe řečeno léčit
20 zpomalovat průběh té nemoci, no a, tak to vlastně všechno začalo.

21 **A jak vám to řekl?**

22 Kdo? Pan doktor Mareš? A, já jsem z toho měla strašný strach, ale on na mě působil,
23 tak uklidňujícím dojmem, že prostě, já jsem pak už neměla vůbec z ničeho strach, jako
24 řekl mi, že, jak mi to řekl? Že se jedná o nemoc o, které se toho moc neví nebo ví, ale
25 neví se jak vzniká a, že pořád hledají nové a nové cesty k tomu, aby se aspoň podařilo
26 tu nemoc zastavit nebo pozastavit.

27 **A co vám řekl, že se stane nebo, že jaká péče bude následovat?**

28 No v mém případě rovnou nasadil injekční léčbu, takže já jsem byla vlastně po druhé
29 návštěvě instruovaná o aplikaci injekcí, léky jsem žádné nebrala, jenom jsem měla
30 možnost, vlastně podpůrné léky na roztroušenou sklerózu, de facto jsem mohla
31 vitamíny, trošičku dietu nějakou, abych prostě se podívala na internetu i co ještě,
32 dostala jsem brožurky. Bylo, bylo to takové, nepřipadalo mi to, že jsem najednou těžký
33 pacient, jo, že prostě těch lidí tam bylo víc, to byl ten první šok, když jsem se to
34 dozvěděla, tak to ano, ale pak když už jsem byla v tom RS centru, tak to už bylo takové
35 trošičku jiné.

36 **A jak jste reagovala, už jste něco povídala, jak jste ?**

37 Jak jsem reagoval, no říkám, jako spíš, spíš jsem si to nechávala pro sebe, nikomu jsem
38 nic neříkala, manžel samozřejmě to věděl, dcera to věděla, ale nějak jsem to neřešila, jo,
39 prostě říkala jsem si, že, že se k tomu nějak dopracujeme, jo, že prostě ten první šok už
40 jsem měla za sebou a pak už jsem říkala, že teda budu zkoušet se dívat, jak jsou na tom

41 ostatní, co by mi možná mohlo pomoci, a že budu teda velice poslouchat toho pana
42 doktora. (smích)

43 **S kým jste o tom ještě mluvila?**

44 Kromě, kromě pana doktora? S manželem a s dcerou. Jinak ne. Jinak s nikým.

45 **Čili nejbližší rodina?**

46 Jenom, ano, jenom manžel a dcera, aspoň ze začátku.

47 **Myslíte si, jak vás informovali, myslíte si, že to bylo správně, co si myslíte o tom?**

48 **Celý ten příběh.**

49 Já si myslím, že je to dobře, když se to člověk doví, když ví co mu je, protože daleko
50 větší je ta nejistota. Jo, že když nevíte, co vám je a pořád tápete, protože vlastně já jsem
51 měla takové podobné problémy nebo příznaky už delší dobu a pořád se nevědělo, co se
52 děje. Když už teda, byl to sice šok, ale už jsem věděla, co mi je, což si myslím, že pro
53 každého člověka je daleko lepší.

54 **A myslíte si, že jste dostala dostatek informací?**

55 Ano. Ano.

56 **A jaký typ podpory jste ještě dostala, rodina nebo podpořilo vás ještě něco tehdy?**

57 Tehdy? Manžel. Brali jsme to tak nějak jako, jako, je to nemoc, něco se s tím bude
58 dělat. Jinak jsme to neřešili.

59 **A pak nějaká podpora přišla?**

60 Ehm, podpora, říkám mě hrozně pomáhalo to, protože v tom RS centru jsou všichni
61 úžasní. Jo, ten přístup, nejenom lékařů, ale sestřiček, jo, že vás prostě berou, tak jako
62 normálně, že tam není žádný problém, který, na cokoliv se jich můžete zeptat, cokoliv
63 vám, jo, říkám, velice příjemní, všichni.

64 **Jdeme na druhé téma. Co následovalo po diagnostikování. Co vás ovlivnilo, váš**

65 **život, jak vám to ovlivnilo váš život den za dnem. Co se vlastně změnilo ve vašem**

66 **životě?**

67 No, změnilo se hodně. Protože před tím jsem dělala práci, která vyžadovala hodně času,
68 psychického vypětí a to mi bylo doporučeno, že teda bych už neměla. Takže mi bylo
69 doporučeno radikálně změnit životní styl, (smích), odpočinek, víc odpočinku, víc, víc
70 klidu, jak bych to řekla, víc pohody. Míň stresů, takže, protože de facto, tady toto
71 všechno přispívá k roztroušené skleróze. Takže zpomalit. To byla největší rada, takže
72 jsem musela změnit zaměstnání. A vlastně, dá se říct, že skoro tři roky jsem pracovala
73 na plný úvazek, přesto že vlastně mě diagnostikovali roztroušenou sklerózu. Po
74 injekcích, které jsem dostala jako prvotně, tak bohužel, ty mě nezabíraly. Měla jsem
75 hned následně asi dvě nebo tři ataky, takže mě byla změněna léčba, po hospitalizaci a
76 po aplikaci „solu medrolu“, pak se to tak trošičku malinko ustálilo s tím, že (pomlka)
77 jsem bohužel musela zase snížit úvazek, protože už už to bylo takový taková zátěž, že
78 už prostě, už to tělo odmítalo (smích), i tu, i tu menší zátěž, kterou jsem už měla.

79 **Jak se změnila Vaše kvalita života?**

80 Kvalita života? No, dá se říct, že ani ne. Ani ne, protože já jsem to pojala tak nějak,
81 dokud můžu, tak jedu naplno (smích) a když už nemůžu, tak zpomalím a odpočinu, jo
82 takže, já se snažím, né úplně vypínat, to ne, to ne, ale v rámci možností nějak extra se
83 neomezuju. Jo takže, to že chodíme na dlouhé procházky, to že někam jedeme, jediná
84 nevýhoda je teda, že nesnáším absolutně sluníčko. To je u mě problém, takže
85 v létě(smích) jsem pořád někde vevnitř. Takže jsem pořád krásně bílá.

86 **Jak se změnil Váš sociální život? Když beru do úvahy rodinný život nebo**
87 **ekonomický.**

88 Ano, hodně, hodně, protože vlastně tím, že jsem přestala dělat tu práci, kterou jsem
89 dělala, přešla jsem na míň placenou a pak jsem ještě musela snížit vlastně úvazek, tak
90 jsem šla opravdu rapidně dolů, finančně, ale jinak jako, díky tomu, že manžel mě
91 podržel tak jako, jsme to tak nějak zvládli.

92 **Intimní oblast, intimní život nebo sexuální život vám to nějak změnilo?**

93 Ne, ne, ne vůbec ne. To jsme nějak neřešili, protože, samozřejmě když jsem v období
94 ataky, tak jako, tam, tam člověk nemá náladu vůbec na nic. Takže tam, tam vůbec ne,
95 ale jinak jako vůbec mě to neovlivnilo nijak.

96 **Čili, jen ta ekonomická oblast?**

97 Ta, nejvíc. Ta, nejvíc. Hm

98 **Vztahy se nějak změnili? Vtahy ostatní?**

99 Hmm, vztahy, já bych řekla, že se spíš utužily. Jo, že prostě jsme zjistili, že jeden na
100 druhého se můžeme víc spolehnout.

101 **V rodině?**

102 Ano, ano. Když jsem potom řekla rodičům, protože po určitém čase samozřejmě,
103 nejenom rodičům, ale i sestře, tak nejdřív vlastně oni nevěděli o co se jedná, protože
104 tehdy to ještě tak až nebylo, takže sem jenom vysvětlila, o co se jedná, no a řekla jsem,
105 že prostě, že to bude všechno v pořádku. Já jsem to nějak nerozebírala, takže až potom
106 po čase, když maminka třeba zjistila co, když to vidí v televizi, protože už jako
107 roztroušená skleróza je, jak bych to řekla, už se víc rozkrylo, jo, že opravdu těch
108 onemocněných nemocných je daleko, daleko víc než bylo před x lety, protože já jsem
109 vlastně dostala roztroušenou sklerózu ve věku, kdy už se nepředpokládá, že by
110 roztroušená skleróza to mohla být. Takže po té, víc po té čtyřicítce, takže hm jako, ale
111 nějak, nějak to nerozebíráme. Jo, prostě ano dcera má roztroušenou sklerózu, sestra má
112 roztroušenou sklerózu, ale nějak to (smích) nějak prostě se v tom nepítváme. Tak to
113 řeknu.

114 **A mluvíte i o prognóze? Mluví se o tom?**

115 Hmm, no, ano. Samozřejmě, že se mluví, a samozřejmě, že jsme o tom mluvili, protože
116 u každého je ten průběh roztroušené sklerózy daleko jiný. Protože, hmm někdo, někdo,
117 nikdo nemůže říct, kde ta ataka zasáhne vlastně v tom mozku potom ten nerv, jo,
118 který, který, co se stane, takže snažím se spíš vyhybat takovým stresovým situacím,
119 snažím se zdravě (ji)žít, jo, vitamíny a takové věci, aby prostě ta prognóza... Měla jsem
120 kamarádku, která už zemřela, byla o dva roky starší než já a ta diagnóza u ní byla úplně
121 stejná, ale měla úplně jiný průběh, jo. Mám kamarádky, které prostě, když lehávám,
122 někdy se potkáme v nemocnici nebo na u v tom RS centru, tak když se potkáváme, tak
123 je vidět, třeba po půl roce, po roce, že většinou se malinko zhoršujeme, jo, ale bereme to
124 tak nějak, jo, ano zhoršuje se to. (Smích) Ale, ale, já to teda aspoň tak беру, že prostě
125 zhoršuje, ale je to prostě ještě pořádek v takových mezích.

126 **Mohlo to být i horší, že?**

127 Ano přesně tak, mohla jsem dopadnout i hůř. Přesně. To jste řekl hezky. (smích)

128 **Pojďme ještě k té léčbě. Ještě jednou. Jak Vás začali léčit? Mohla jste se nějak
129 rozhodnout? Měla jste nějakou možnost volby?**

130 Tehdy mě pan doktor řekl, že nej, pro mě v situaci, protože já už jsem, když mě to
131 zjistili, prodělala vlastně už tři ataky, takže pro mě by byla nejvýhodnější léčba
132 avonexem. Takže tam vlastně tam nějaká, nějaké rozhodnutí to bylo prostě na něm, ano,
133 ale potom, když teda už se zjistilo, že teda mi ten avonex nezabírá, a že jsem měla další
134 ataky, tak už jsme to probírali, co by bylo, tehdy v té době toho až tolik zase moc

135 nebylo, ale já teda ne-nemůžu říct, že tomu tak nerozumím, ale na ten můj typ, nebo na
136 tu škatulku, ve které jsem byla tak zase byly možná dva druhy, jo, takže jsme to tak
137 probírali a bylo mi doporučeno, přijala jsem to a nelituju toho, protože de facto od té
138 doby už, už jsem na tom rebifu“ furt

139 **Symptomy?**

140 Symptomy, To už, to už poznám na sobě, když už se blíží ataka, protože to už člověk, já
141 jsem měla hned ze začátku, to začalo tak, že vlastně člověk začne nechtěně zakopávat,
142 vypadávají mu věci z ruky, ee, únava, hrozná únava, to je u mě to nejhorší, prostě
143 vydržet ten osmihodinový cyklus, to je pro mě, jo, to přijdu domů, lehnu a spím. Ale
144 jinak, jinak takové ty symptomy, říkám nejvíc únava, těžkost v nohách, zakopávání, to,
145 říkám ty, to že neudržíte, jemná motorika, navlíct jehlu, to už to už nejde, a nebo
146 náušnice si nasadit to je taky problém, ale všechno se to dá cvikem a prostě tím
147 cvičením, všechno se to dá zvládnout.

148 **A před tím jste jim nerozuměla a teď jim rozumíte?**

149 Dá se říct, ano, protože člověk si na to musí zvyknout, de facto, protože před tím mě to
150 nějak připadalo, že jsem negramotná, že mě to nejde, nevěděla jsem, proč mi to nejde, a
151 až postupem času vlastně, až, až jo člověk k tomu dospěje, že, že je to vlastně
152 následkem nebo spíš je to důsledek toho co mi je. Takže už se s tím člověk tak nějak
153 naučil žít a ze začátku když jsem se vztekala, tak teď už mě to prostě vůbec nevzrušuje,
154 prostě to neudělám tak řeknu: „Taťko, pojď mi dát tu náušnici do ucha“ a nebo jdu bez
155 náušnice a je to vyřešené. (smích)

156 **Máte nějaké vedlejší účinky té léčby?**

157 Ano, ano. Hned ze začátku přitom Avonexu, tak mě upozorňoval pan doktor na flulaj
158 příznaky což jsou vlastně chřipkové příznaky. Je to to, že po aplikaci té látky, já teda
159 jsem se naučila píchat si vždycky na noc, protože ty příznaky u mě teda byly hodně,
160 hodně silné. Tak i přesto, že prostě jsem se snažila být v pohodě, v klidu po té injekci,
161 tak mě třeba když jsem si nevzala prášek od bolesti nebo nemohla jsem dlouho usnout,
162 tak čtvrtku prášku na spaní, tak mě v noci vzbudila zimnice, ale taková, že prostě vám
163 klepou zuby, úplně vám cvakají, ne že by vám bylo zima, ale prostě to je takový ten
164 třes, obrovské bolesti, jak kdyby jste, měl teď hned, jste dostal chřipku. Bolesti kloubů,
165 bolesti celého těla. Takže to mě dělalo po každé té injekci, naštěstí ten Avonex se píchal
166 jednou za týden, takže jednou za týden se to dalo v pohodě přežít. A pak vlastně když
167 jsem přešla na ten Rebif, tak tam jsou podobné příznaky, taky jsou tam ty flulej,
168 no po půl roce měly přejít, nepřešly do teďka (smích) Já nevím, co jsme se bavili u
169 někoho to je u někoho ne, ale zase není to pokaždé. Takže snažím se vyhýbat
170 analgetikům, práškům na spaní, prostě co nejmíň zatěžovat organismus, ale hold někdy
171 se stane, že prostě vás to fakt vzbudí, trvá to asi těch patnáct minut, než než to než
172 prostě se rozklepaný, manžel ze začátku mě pořád přikrýval, protože si myslel, že
173 opravdu je mě zima, ale to nebylo vůbec tím, prostě to, to nešlo ovládnout, takže, ale už
174 jsem si na to zvykla, ale to jsou průvodní příznaky prostě těch intra injekčních léčby.

175 **A chtěla jste léčbu změnit?**

176 No ono to není tak jednoduché (smích), protože ono zase těch léků není tolik, ale teď
177 bohužel jsem měla dvakrát po sobě znovu tu ataku což jsem předtím skoro dva roky
178 neměla, takže pan docent došel k názoru, že teda tam bude asi potřeba změna té léčby.
179 Takže teď čekáme vlastně po kontrole uvidíme co bude, protože teď mám za sebou
180 dvakrát aplikaci Solumedrolu, v lednu a teďka v březnu, takže se uvidí, co bude dál.

181 **A měli jste někdy náhodou takový případ, že jste chtěla změnit léčbu, ale byla**
182 **nedostupná, že například vám pověděli, že to by vám pomohlo?**
183 Ano, ano měla. (smích) měla probírali jsme to, bohužel úhradová vyhláška pojišťovny.
184 Bylo mi řečeno, že pokud nemáte během jednoho roku dvě ataky, nemáte nárok na
185 změnu léčby. Takže i když víte, že vám ta léčba nezabírá, tak pokud nemáte dvě ataky,
186 nemáte nárok na změnu léčby
187 **Čili vlastně vy byste mohla změnit léčbu**
188 Teď, teď už jo, to byla ale shoda náhod, protože já jsem ještě navíc prodělala chřipku,
189 takže to byla zřejmě důsledek té druhé ataky, protože to jsem vlastně byla doma, ale
190 jinak bych nárok neměla.
191 **Jste vybavená doma, pro domácí léčbu?**
192 Jistě, injekce v ledniče (smích), ano vždycky jednou za tři měsíce jezdím do Olomouce
193 si pro injekce, které samozřejmě musí být v ledniče, v chladu. Když někam třeba
194 cestujeme, což se děje málokdy, tak vlastně mám na to, všechno jsem dostala vybavení,
195 tak abych si mohla nachladit, dát injekce do chladu, prostě a píchám si teda třikrát týdně
196 ten rebif. Takže tam už vlastně, to už se týká jenom mě, takže večer krásně vezmu,
197 píchnu injekci a je to bez problémů.
198 **A máte nějakou zkušenost se zdravotníky nebo sociálními pracovníky, kteří vás**
199 **navštěvují doma?**
200 Ne, nikdy
201 **Nechodí k vám nikdo?**
202 Ne, ne, ne ještě jsem to nezažila.
203 **Nepotřebujete nikoho?**
204 Tak, vzhledem k tomu, že jsem sestřička zdravotní, tak asi, asi to nikoho ani
205 nenapadlo, bych řekla, teda (smích).
206 **Aha, tak vlastně ty injekce si můžete píchat kvůli tomu, že jste zdravotní sestra?**
207 Ne, ne, ne, každý, každý, i když není zdravotnický pracovník, tak je vlastně zaškolený
208 v RS centru a existují aplikátory, které vlastně když ten člověk má obavu si tu injekci
209 píchnout, protože to je samozřejmě, že každý člověk se bojí injekce, tak jsou takové
210 vlastně automatické, něco jak, jak pero inzulinové, které vám automaticky cvakne,
211 takže, jako musím říct, že velice to postoupilo, tady ta injekční. Já to teda nepotřebuji,
212 takže u mě není, mě zaučili jednou, abych věděla jak se to, kde se to má píchat, že mám
213 střídat, ale jinak, jinak nepotřebuji žádné.
214 **Dobře, půjdeme na další oblast. To je podpora. Už jsme o tom mluvili, podporu,**
215 **myslím emocionální a vůbec, to co vnímáte a slyšíte. Co jste vnímala jako podporu**
216 **nebo vnímáte jako podporu?**
217 Co vnímám jako podporu? To, že mi to nikdo nepřipomíná. Že to prostě bere každý
218 jako normální onemocnění. Jo, že vás nikdo nelituje. To je pro mne podpora. Jo, že
219 prostě vás bere jako normálního člověka. Většinou teda to lidi vůbec nepoznají, a když
220 to teda poznají, tak se mě zeptají třeba, tebe bolí nohy nebo tebe bolí záda, tak řeknu jo.
221 Jo, to znám, to znám, no tak to je supr. Manžel ten to bere tak jako když třeba jsem
222 chodila velice špatně jednu dobu, tak jsme to brali jako tak jestli budem oddělovat
223 prahy, abychom projeli vozíkem a tak, takže mi to bereme spíš jako takový černý
224 humor. Takže ta podpora je pro mě daleko, říkám nelitovat. Nikdy nelitovat. Spíš tak
225 jako, spíš s nadsázkou, jo, protože to je pro mě daleko víc.
226 **Například duchovní podporu?**

227 No, přiznám se, že duchovní podporu ani tak ne, беру to, беру to spíš jako, jako tu
228 podporu té rodiny.

229 **Dobře a například obecní služby nebo stát co podporuje? Myslím například nějaké**
230 **soukromé nebo jak jste povídala, to eres?**

231 Ereska, nebo roska.

232 **Nebo stát, obec všechno co slouží jako podpora, máte něco takového?**

233 Ereska. Ne vůbec, s ničím takovým jsem se neseetkala, ale pro mě ta Roska, která je
234 vlastně na internetu a je to sdružení vlastně z roztroušenou sklerózou lidí, tak mě
235 pomohla spíš v tom začátku, jo když jsem, když jsem potřebovala zjistit něco o
236 roztroušené skleróze, jak jsou, jak jsou na tom jiní lidé, jestli mají takové problémy,
237 novinky v vlastně v léčbě a tady toto. To chybí, ale je pravda, že, třeba co se týká, teď
238 zaběhnu třeba do sociální oblasti, vlastně podpora finanční, já jsem říkala, že jsem šla
239 hodně dolů vlastně i s platem a takto, tak tam de facto člověk, který se dostane do této
240 situace tak si myslím, že by měl mít podporu státu, teď to neberu na sebe, protože já
241 jsem na tom relativně dobře, jo, ale jsou lidi, kteří jsou upoutaní na vozíčku, kteří
242 potřebují asistenci a já nevím co všechno a jako částečný invalidní důchod to je, to
243 prostě to nejde, z toho se nedá vyžít, takže , takže takto, spíš bych řekla jenomže tak
244 jako hm, co si budem nalhávat, stát, prostě od toho státu asi moc nedostanem (smích).
245 takže spíš, spíš to беру tak jakože pomoz si sám. Ale zase jsem vděčná i za tu
246 injekční léčbu.

247 **Dobře, už jste povídala co by vám chybělo, ale rozšířme to, může být ještě**
248 **psychologická podpora, co byste ještě přivítala, mluvili jsme o duchovní nebo**
249 **finanční už jste povídala fyzická. Úplně pragmatický život, co byste ještě**
250 **potřebovala?**

251 No, vzpomněl jste psychologickou podporu, je pravda, že hodně mých kamarádek
252 využívá podpory psychologů a psychiatrů. Já teda jsem nějak se tomu vyhla, netvrdím,
253 že bych ji možná nepotřebovala, to netvrdím, ale prostě nějak to tak, nějak, nějak jsem
254 to tak přijala, že prostě, teď momentálně tu podporu mám v té rodině, že nepotřebuji
255 nějakou, jo a když náhodou se něco děje, tak mám velice dobrou kamarádku se, kterou
256 jsme na tom úplně stejně a tak to jsou pak hodinové hovory. To se přiznám, ona je taky
257 z Olomoucka takže to si voláváme a když je jí zle, tak ona zavolá mě a naopak. Takže ta
258 psych psychologická podpora je vlastně v tom, že mám kamarádku, která je stejně
259 nemocná.

260 **A jak byste stejnému člověku se stejnou diagnózou tu podporu dávala? Se svojí**
261 **zkušeností?**

262 Jak? Spíš bych ho podpořila v tom, aby, aby se nehroutil, protože jako, jako tím, že
263 máte roztroušenou sklerózu nekončí život, ale musíte si k tomu najít nějaký jiný, jiný
264 náhled, jiný, jinou pozici, prostě, musíte to vzít z jiné stránky. Eee dřív jsem jezdila na
265 kole, na kole teďka tak moc nejedím, no tak chodím na dlouhé procházky. Jo, takže,
266 prostě umět si to přizpůsobit, jo neříct si nemůžu jezdit na kole, tak prostě sednu doma
267 na zadek a hotovo, ne! Musí si člověk trošičku to vzít z jiné stránky. Když to nejde
268 tudy, tak to trošku obejdu a zkusím to z té druhé stránky. To je pro, podle mě teda, já
269 to беру podle sebe. (smích)

270 **A jak byste to tomu člověku řekla?**

271 Jak bych mu to řekla? Tak jak mu to, tak jak to říkám vám, prostě žádné, život nekončí
272 tím, že onemocníš, ale prostě musíš se na to dívat tak, že je to taková zkouška. A podle
273 toho jak, jak to zvládneš, tak zase se budou ty další lidi, protože samozřejmě ten člověk

274 není sám, vždycky má někoho nebo má nějakou podporu a jenom, jenom s tím nesmí
275 s tou nemocí zůstat úplně sám, protože když zůstane sám, tak pak už to není na
276 psychologa, pak už je to na psychiatra a na prášky a to už je špatně. Hlavně se nesmíte
277 začít litovat (smích).

278 **A z vlastní zkušenosti co máte? Udělala byste něco lepší, pro toho druhého člověka,**
279 **kdybyste měla, nebo už jste si něco prošla v tom životě? Co byste udělala, třeba**
280 **jste udělala nějakou chybu, maličkou chybičku. Udělala byste ještě něco v té**
281 **podpoře pro toho druhého člověka?**

282 No, asi, asi to, že --- v první řadě, co jsem udělala velkou chybu si myslím, že jsem
283 prostě si řekla jsem sice nemocná, ale nemůžu zpomalit, musím jet pořád ve stejných
284 kolejích, prostě nebát se přiznat, že nemůžete, jo, že teď momentálně si jdu lehnout a
285 budu ležet. A za dvě hodiny půjdu a budu třeba zase pokračovat. A ne jet pořád v kuse
286 když už teda nemůžete a pak už teda je vám opravdu zle (smích). Takže to je to je
287 důležité. Umět zpomalit. To je pro mě důležité. To bych řekla jim. „Můžu zase napít?“

288 **A teď konkrétně fyzická bolest, měla jste nějakou podporu v tomto, jestli netrpíte?**

289 Jo takhle. Ty bolesti jsou a budou s tím člověk musí počítat. Eee nejhorší jsou teda
290 bolesti nohou u toho, ale zase zase říkám u každého je to individuální, takže to nejde
291 říct, že bych, že bych to měla já, protože vím, že kamarádka je na tom úplně stejně a
292 máme úplně stejné problémy. Eee jak bych to řekla? Najít si, najít si v té bolesti prostě
293 polohu, která vám zabírá, protože analgetika nemají dneska vůbec, jo, to, to prostě, to
294 jsou, to jsou věci, vlastně nervů a tady toho, takže to je spíš pocit, že vás ty nohy bolí.
295 Ony teda bolí, ony jsou těžké, bolí, ale najít si nějakou zábavu, kdy na to zapomenete, a
296 nebo najít úlevovou polohu, která vám vyhovuje, jo. A pak je to v pohodě..... Asi tak
297 (smích).

298 **Máte obavy ekonomického rázu?**

299 Ano, mám, mám. Mám, protože kdybych zůstala úplně doma, tak zůstanu na nějakých
300 plus mínus šesti tisících invalidního důchodu..... jo, takže, proto jsem ráda, že vlastně
301 mám možnost dělat aspoň ten půl úvazek, který, který vlastně je teďka vlastně, který
302 pracuju.

303 **Někdo vás finančně podpořil?**

304 Jo, manžel (smích). Ne, tak jako, jako, eee... trošku jsme se uskromnili, tak jak to jde,
305 jo a, a je pravda, že jsme nikdy nebyli na dovolené, tak teď už to dohánět nebudeme
306 (smích), a nikdy jsem po tom netoužila, takže, ale prostě manžel musí vydat daleko víc
307 energie na to, aby vlastně dotáhl tu rodinu, protože tam chybí ty peníze, bohužel.

308 **A máte nějaké obavy o vaši rodinu?**

309 Ne, já si myslím, že oni by jeli i beze mě (smích). Oni, my jsme, my jsme byli vždycky
310 vychovaní nebo tak nějak jsme byli, že jsme samostatná jednotka, takže, jeden na
311 druhého se sice můžeme spolehnout, ale myslím si, že, že budem fungovat, ať je to tak
312 nebo tak.

313 **A ti co jsou kolem vás nebo o vás pečují, ti mají nějakou podporu?**

314 Já bych řekla, že ani ne. Aspoň teda o žádné nevím. Ale mám obavy, že manžel by ani o
315 žádnou nestál. (smích) Protože my jsme, říkám, my jsme taková samostatná jednotka,
316 takže. My spíš, my spíš dáváme asi než bereme, mám takový dojem aspoň.

317 **Jaké rady byste dala zdravotnickému personálu, co mají dělat, jak to mají dělat?**

318 **Doporučení.**

319 Ehh, to je hrozně těžko, ale, ale to není jenom při onemocnění roztroušené sklerózy, ale
320 u všech onemocnění, lidský přístup, chovat se k těm lidem, prostě to není fráze, ale

321 prostě zdravotník je, to je fakt poslání. Bohužel v dnešní době špatně placené, ale je to
322 poslání, takže tam ten přístup je strašně důležitý a já musím teda fakt říct, že v eresku
323 v Olomouci já jsem tam opravdu velice, velice spokojená, nejenom tam, ale i na
324 oddělení, opravdu ten přístup je tam skvělý. Jinde nemůžu porovnat, takže nevím.

325 **Co bylo pro vás důležité teda v tom eresku?**

326 Co bylo? Eee, říkám, pohoda, klid, žádné, žádné stresování, všechno bude dobrý,
327 všechno je prostě jo, pozitivní přístup, pozitivní nálada. Žádné stresování když je nás
328 tam na té chodbě třeba dvacet, tak sestřička pořád usměvává, prostě a pohoda, jo, takže,
329 jako to je hrozně důležité. Já si myslím, že pro každého pacienta.

330 **Jaké poselství nebo jaký odkaz by jste dali pacientům se stejnou diagnózou**

331 Hm, nehrouřit se, „omlouvám se to je můj mobil, když tak já to jenom típnu“

332 **Tak ještě jednou, jaký odkaz byste, zopakujte to.**

333 Takže, v první řadě když zjistíte co vám je nebo když je vám řečená ta diagnóza, já vím,
334 že ono se to hrozně dobře říká teďka už z pohledem, z pohledem x let zpět, ale já jsem
335 byla ve stejné situaci a myslím si, že prostě ten první šok vás přejde, jo. Pak zjistíte, že
336 jsou na tom lidi ještě hůř, takže vlastně nehrouřit se, neházet flintu do žita, postavit se
337 tomu prostě čelem, protože všichni se vám snaží pomoci, aspoň teda mě se to stalo,
338 možná jsem měla to štěstí, ale myslím si, že to je to nejdůležitější, jo, protože v ten
339 moment, kdy řeknete jsem nemocná, jsem nemocný a prostě teď se o mě starejte, tak to
340 je to nejhorší, protože, to, to si myslím, protože v u eresky je strašně důležité pozitivní
341 myšlení, jsem zjistila. Nebát se toho co bude, ale spíš, spíš plánovat, jo, všechno
342 plánovat, abyste věděl, že příští rok pojedu, já nevím, pojedeme, budeme dělat to,
343 budeme dělat to, prostě pořád myslet dopředu, protože jakmile lehnete a zůstanete ležet,
344 tak ta nemoc už si vás už potom vezme a to si vezme každého jakákoliv nemoc nejenom
345 roztroušená skleróza. Takže brát to tak jako, jako každou jinou nemoc. Nic jiného.

346 **Viděla jste ty stránky DIPEX, co si o nich myslíte?**

347 Myslím si, že je to hodně zajímavé, je to málo rozšířené, podle mě teda ještě. Chtělo by
348 to možná větší aby, prostě, aby o tom víc lidí vědělo. Já třeba, nevím jak ostatní, ale já,
349 když jsem onemocněla, tak jsem hledala nějakou podporu a na internetu najdete hodně
350 věcí a právě, že i ta roztroušená skleróza má víc, víc stránek, takže tady toto je pravda,
351 že o tom opravdu nevím, nic mě to, nikdo mě o tom neřekl, ale zase na druhou stránku
352 je pravda, že ten zájem, o informace na internetu už se vám pak zúží jenom na to,
353 ne něco o té nemoci, protože to je první moment, ale co je nového, jo, takže pak už
354 hledáte spíš vysloveně co je nového, nejen v léčbě, ale jestli někdo zkoušel něco nového
355 a tady tyto věci, takže spíš možná to, je to dobře udělané nebo, jo, že vlastně se tam
356 nespecializují na onemocnění jako takové, ale spíš na pocity a na zkušenosti lidí.

357 **Jaké jste měla pocity, jaké jste měla pocity od začátku až doteď? Mělo to nějaký**
358 **průběh, už jste říkala nehrouřit se a tak a mělo to nějaký průběh?**

359 První. (smích) Bezmoc, to bylo první, že s tím nemůžu nic dělat (smích) sama. A teďka
360 postupem času smíření, bych řekla takové, prostě, prostě jsem to přijala. Protože nic
361 jiného vám stejně nezbyde (smích). Ale myslím si, že je to asi to nejdůležitější. Smířit
362 se s tím, že vám něco je, ale neházet flintu do žita. Jo. To je, to je můj pocit jenom
363 nevím, jestli jste si myslel něco takového, ale, ale prostě tak to já to беру.

364 **Jak si představujete uspořádat svůj život do budoucnosti?**

365 Jejda (smích, pomlka) Uspořádat? Nic, nic bych neuspořádávala, prostě to беру tak jak
366 to jde a pokračovat tak, jak to jak ten člověk, jak ten život to přináší. Nějak, nějak, že
367 bych si představovala, že ještě za pět let a za deset a tak jako, ano, plánuju, ale že bych

368 ho chtěla nějak uspořádat, že bych chtěla napsat závěť anebo, já nevím, to vůbec ne, to
369 mě ani nenapadlo. Prostě, když to řeknu úplně, možná hloupě, ale žiju ze dne na den, jo.
370 Dneska je mě dobře, zítra mě bude taky dobře, pozítří mě nebude dobře, tak zpomalím,
371 jo, ale prostě žiju ten život úplně normálně, nesnažím se nějak omezovat.

372 **Co byste chtěla ještě dosáhnout, zažít, s kým se střetnout? Někam jít?**

373 (smích) Ono u mě je to trošičku problematické, protože my jsme vždycky jenom byli,
374 měli práci a rodinu, takže nějak tak extra nic, nic takového neplánuju. Jo, možná se
375 podívat někde zrelaxovat, odpočinout to ano, ale vysloveně, že bych měla nějaké plány,
376 tak to ne. Prostě žít ten život, tak, tak jak přichází.

377 **Předposlední otázka. Pomohl vám nějaký druh víry, náboženské, filozofické?**

378 Ne... Ne... Nepomohl... Spíš, spíš, ale to není tím, že, že by se to vztahovalo
379 k roztroušené skleróze, takže, takže, ne pomohl.

380 **Dobře, a už jste vzpomněla kamarádku, která zemřela, a říkala jste, že nechcete
381 napsat žádnou závěť, ale napadlo vás i téma smrti, konce?**

382 Ano, jistě, jistě, samozřejmě jako, bohužel jsme tu jenom na návštěvě jak já říkám,
383 takže jako, samozřejmě každý člověk musí zemřít s tím jako člověk musí počítat, ale
384 nějak se na to nepřipravuju, takto řeknu, prostě, že bych měla, tyto šaty budou
385 v truhle (smích) nebo, ne to nemám (smích) ne, prostě, prostě, ano zemřu, ale nějak to
386 neřeším, že bych se bála nebo, že bych kvůli tomu nespávala nebo ne, ne. Asi tak.

387 **Ani nemáte nějaké představy?**

388 Ne (smích). Někdy jsem o tom uvažovala, ale, ale nějak tak dopodrobna vůbec ne.

389 **Ani o tom nemluvíte s někým?**

390 Ne to vůbec, ne. Ne to vůbec ne.

391 **Chcete ještě něco dodat?**

392 (smích) Co dodat? Nemocí život nekončí. Asi tak. Spíš začíná, to je všechno.

393 **Velmi vám děkuji za rozhovor**

1 **Pacientka B**, paní Božena, věk 56 let, bydlí ve městě v bytě, má manžela, dva dospělé
2 syny, jednu vnučku. Diagnóza – rakovina vaječníků.

3 **Já se vás zeptám, když jste se dozvěděla diagnózu, jaké to pro vás bylo?**

4 NÓ, tak roku 2010 jako, jsem začala špinit, tak jsem nemeškala, šla jsem si ke svému
5 doktorovi, no, který mě ultrazvukem už zjistil, že tam mám nějaké ty nádory jako no,
6 tak mě poslal okamžitě do Hradiště, do nemocnice a tam jsme se domluvili, že bude
7 jako operace, jenomže, já jsem si to potom rozmyslela, tak jsem si našla v Olomouci,
8 jako fakultní nemocnici, tam jsem šla aj na operaci, no, tak operace dopadla dobře
9 enomže, ty výsledky potom, jako, za tych, já nevím za kolik dní to došlo, jestli za osm
10 dní nebo za kolik, tak tam byla rakovina no tak, když mě to řekl, řekli, jako, tak to je
11 jasné, že to bylo, to bylo takové, takové blbé to bylo, no, ale tak poprvní si řeknete, tak
12 má to plno lidí, že, tak se z toho dostanu aj já, že. Půjdu, půjdu někde, tak jsme se
13 domluvili jako s tím primářem nebo toto, že půjdu tam, že tam budu chodit jako aj na
14 chemo, na chemo, tak jsem tam šla jako, domluvili jsme se, tak jsem dostala šest tych
15 chemoterapií, no a, a po té chemoterapii, no tak, to mě bylo třeba týden nebo tak špatně,
16 no a tož, každý si to musí prožít jak to, jak to jde no. Enomže rok jsem byla dobrá no a
17 za rok se mě to vrátilo zpátky. No a začalo to tým vlastně že, se mě začalo vlastně jaksí
18 růst břicho, tak jsem si říkala ježiš šmarija co se děje, že, tak jsem šla jako k doktorovi
19 zas tam a, do toho Olomouce, no a oni už mě vzali na cétéčko a už to tam viděli, že to
20 tam není dobré, že budeme muset opakovat léčbu. No a tak, podruhé jsem si říkala, no
21 tak, zase, zase se to nějak udělá, tak to bude dobré no, tak zase tych šest tych chemo
22 jsem dostala, no enomže po čtyrech měsících vlastně ono se mi to ne, že vrátilo, ale to
23 chemo mě neza, nezaúčinkovalo vůbec. Takže chodím teďka znovu no. Jedno mám za
24 sebou, no a tak, ještě mě jich čeká těch pět, uvidíme, co bude dál.

25 **Když jste se poprvé dozvěděla tu diagnózu, jak vám to řekli?**

26 NÓ, tak řekli mě to úplně normálně. Jako, tak jsem si tam seděla jako s tím profesorem a
27 řekl mě jako, že, že bohužel, že na tych vaječnících, jako, že je rakovina.

28 **Takhle přímo vám?**

29 Takhle mě to no, tak ono je to možná i dobře, jako když to takto řeknú, že víte na čem
30 jste, co a jak, protože já zase když už, tam jsem on měl dovolenú nebo někam jel, tak já
31 jsem si šla k druhé doktorce, takže já jsem se zeptala té druhé, abych věděla (smích)
32 jestli je to přesně, tak jak oni jak to říkají nebo on jak mi to řekl, že, jsem byla taková
33 zvědavá, no a, tak ona to řekla to samé tak.

34 **Tak vám to řekli, jeden i druhý lékař?**

35 No aj druhý, aj třetí, třeba já říkám, tak teďka na to chemo já tam musím zůstat, protože
36 protože na mě dávají jako pozor ten jeden den, protože jsem to blbě snášela, takže já
37 třeba se zeptám ještě i té doktorky co má ráno službu nebo tak jako co mě má na starosti
38 no a tož ona to řekne úplně, úplně to řeknou teďka normálně, tak, ale potřetí když jsem
39 se to dozvěděla, tak to už byl šok, že, to je jasné, to už bylo nejhorsí.

40 **Jak vám řekli, co bude dál? Co se stane dál?**

41 No, tak říkali mi, že, že musíme podstoupit zase, zase znovu chemoterapie no a uvidí se,
42 no tak, oni mi nezaručíja jestli se mi to vrátí za měsíc za půl roku, za rok, za pět roků,
43 oni nevíja.

44 **A po té první diagnóze, když jste se tu diagnózu dozvěděla poprvé, tak jak vás**
45 **informovali co bude dál? Co se bude dít teď s váma?**

46 Jako poprvé, když mě hned řekli, že mám tu rakovinu, jako jo? No, tak, po té operaci,
47 už po té operaci, jako, jako tak mě navedli, řekli, kam půjdu, tak jsem tam šla na tu
48 onkologii a tam mě všechno řekli, co se bude dělat a tak dále.

49 **Třeba co znamená chemoterapie, jestli je možná jiná léčba?**

50 No, tak to mě nabídli, oni mě nabídli dycky dvě nějaké a já jsem si jako, tak vybrala, ale
51 já jsem si to vybrala z toho důvodu, že jsem nechtěla chodit, jezdit do toho Olomouce
52 každý týden, já bych to nezvládla, protože mě bylo fakt špatně, někomu tak špatně
53 není a já jsem si vybrala jako za tři týdny, abych mohla chodit, protože já třeba já se
54 zbrchám a za chvíli jdu zas. No.

55 **Takže jsou, dostala jste informace, že jsou různé léčby?**

56 Hm, mohla jsem si vybrat no, anebo jsem nemusela vůbec být v té studii jako a mohla
57 jsem být normálně tak jak.

58 **Tak teď jste v nějaké studii?**

59 Já su v také studii no kde to všechno se zkouší vlastně, ty nové léky, placebo, já nevím já
60 tomu tak nerozumím jako, ale on mě to tak vysvětlil, že buď to zabere nebo to nezabere
61 že.

62 **Takže vám řekli postup, jak bude vypadat**

63 Hm, všechno mě řekli, tak, připravili mě na to no.

64 **Když jste se tohle, takto dostávala ty informace, jak jste na to reagovala?**

65 (pomlka)No, tak jsem si říkala, že to musím vydržet(smích), no tak co se dá dělat, že,
66 mosíš, mosíš aj kdyby nevím co, no tak. To víte, že jsem si zkusila svoje, zatnout zuby,
67 zkroutím se do koutka, pěkně a (smích), říkám tak to trvá tak týden někdy třeba i míň,
68 tak jako, podle toho jak kdy, když už je tam toho moc tak to je jasné, že sú bolesti
69 veliké, ale, ale tak, když nemožu jest, tak nemožu, tak však já su dobrá (smích) teď jsem
70 přibrála dvacet kilo, takže (smích) ...se mě má co jít pěkně, že nemosím, ale já potom
71 ten týden zase když su dobrá, tak já to doženu jako. Oni nemajů rádi když se
72 chudne..jéžiš to jsem zchudla kdysi dvě kila, tak to jako se mě hned ptal co jsem dělala?
73 hm, hm nemají to rádi, protože tych chudých všelijakých je tam dost jako, to, to není
74 dobré, aby se to tělo zkrátka se toto, že no, ale ta imunita zas je špatná, že, no takže to
75 už je taky takové na nic, no.

76 **Jak myslíte, že vás informovali o těchto věcech, té léčbě o tom postupu o tom co
77 bude následovat?**

78 No, já si myslím, že dobře, že jsem se dozvěděla dost jako věcí, no a jinak ještě třeba
79 chodím ke svojí doktorce nebo k doktorovi, tak toho jsem se aj takto zeptala, tak říkal,
80 že, tak tento můj doktor mi neřekl, obvodní, jo tož, tak ten mi neřekl o rakovině nebo
81 něco takového, říkal, říkal, že to, že musím, zkrátka musí se to brát, tak jak to je, že.
82 Někdo chodí aj nevím kolik roků.

83 **Takže víc vás informovali v Olomouci?**

84 Tak tam jo, v Olomouci tam se dozvím všechno jako, hm někdy ani to nechcu vědět.
85 (smích) Než to vstřebám, dycky (smích) já jim aj řeknu ať mě to neříká aspoň čtrnáct
86 dní nebo tak jako, protože to je moc toho.

87 **A když takhle dostáváte informace s kým se o tom bavíte, s kým jste se o tom
88 bavila?**

89 No tak nejvíc jsem se bavila s manželem, že a s děčkama a tak s rodinou, tak s bratrama
90 se sestrami, taky je nás dost, tak to víte, že si dojdou povykládat nebo tak jako, pomoci
91 mě hlavně, že.

92 **Myslíte, že vám porozuměli?**

93 No tak já si myslím, že jo, že chodíja aj na kontroly, hned si zašli barde, co někdo ani
94 nejde za ten rok, že máte chodit po správnosti každý rok by se mělo jít, že, tak já si
95 myslím, že šli si aj na kontrolu k doktorce, že už aj sa bojíja toho, že, to víte že jo,
96 dneska to mám já zítra to může mět někdo jiný no. to je hrozná nemoc, já nevím kde se
97 to bere, že, je toho čím dál tím víc, a tož.

98 **To bysme měli jednu takovou část co se týče diagnózy a přesuneme se k další, co**
99 **následovalo po tom diagnostikování a jak to ovlivnilo váš každodenní den, čas? Co**
100 **se stalo?**

101 No tak, hm no tak, ovlivnilo dost, protože to se enom leží, nic se nedělá, odpočívá
102 věčně, protože jste unavená, takže aj kdybych chtěla tak nemožu nic dělat, protože to
103 nejde, že. (pomlka) Vařit to vůbec, to můj vařil a pak jsme si řekli, co budeme
104 vyvařovat, však jsou tady, na obědy se může chodit, takže chodíme na obědy od té
105 doby. Říkám, sestra mě chodí pomáhat, tak (pomlka) kdo co.

106 **Takže to ovlivnilo ten chod domácnosti?**

107 No moc, to jako moc, hm (pomlka).

108 **Jakou péči jste obdržela?**

109 Jako od, od domácích nebo jako?

110 **Zdravotní, od města, sociální?**

111 No, tak to vůbec nic (smích) vůbec nic (smích) ještě mi řekli, že když jsem si vybrala
112 Olomouc, tak nedostanu ani, ani desetník nebo sanitku to vůbec ne jako, to si všechno
113 musíme platit sami, no to vůbec.

114 **Protože je to z jiného okresu?**

115 No, že je to z jiného okresu, že jsem měla být tady, no (přikyvování).

116 **Tak když musíte jet na ošetření, tak si musíte všechno hradit?**

117 No, tak si všechno platím sama, cestu jako a tam.

118 **Sanitku nedostanete?**

119 No vůbec, hm, no.

120 **To znamená, aby s vámi někdo jel?**

121 No, tak manžel musí jet, ještě, že je v důchodě, jinak nevím jak by jsme to dělali, jako,
122 to toto.

123 **A nějaká podpora na ty cesty nebo pro manžela?**

124 No, tak něco by mělo být, ale to záleží zase na mojí obvodní lékařce, enomže tá mě
125 nedá lautr nic. Ta začne, že na to nemám nárok a tak dále a přitom já jsem si vyří, že
126 teda, zjišťovala to, že někdo to má jako takový cesták, která by mě vezli v Olomouci
127 potvrdili a tam by mě jako dali, ty peníze nějaké aspoň půlku jo, enomže když vám to
128 nedá doktorka (pomlka), tak to je blbé.

129 **Takže záleží na doktorce?**

130 Záleží, no no, na doktorce no na obvodní lékařce, ale no tak já tam budu otravovat zase,
131 já tam (smích) já tam mám namířené a, protože mě to poradila zase ze sociálky, že jako,
132 že to bych měla říct na rovinu, že se to nezvládá, že to máte peníze, já tam jezdím
133 každých čtrnáct dní a třetí týden jako a každé tři týdny idu na to na chemo, takže to je
134 dost peněz, no a tak si říkám, že ju, že tam skočím znovu, že jí řeknu ať mě to dá a když
135 né tak půjdu od ní pryč. (pomlka a pokyvování) sice jsme na sebe tak zvyklé jako
136 všechno, ona je dobrá, ale jak po ní něco chcete, tak to je hrůza. To se s tím nesetkáte
137 barde jako tam v tom Olomouci to je teda péče tam by mě to dali hned všechno, ale tady
138 ne. Tož, ale kdybych chodila do Hradišťa, tak bych měla sanitku a všechno, enomže

139 člověk sa bojí když, když máte takovů diagnónu, tak si i rozmyslíte velice rychlo, mám
140 jít do Hradišťa nebo někde jinde, že zhánět.

141 **A zjišťovala jste si informace než jste šla do Olomouce, jak to je v Uherském**
142 **Hradišti, jak to je jinde?**

143 Nó, šak su z tadyma takže víme, co říkají o Hradišti, že nejdál od toho, tak v tom Zlíně
144 by to nemuselo být špatné, ale já už jsem sa bála, já už jsem právě slyšela o tom
145 Olomouci, že je to tam je dobré jako, takže už jsem špekulovala jak se tam dostat a tak
146 dále no.

147 **A ty informace jste dostala třeba od lékařky, jak to kde probíhá, jaká pracoviště**
148 **jsou, onkologická?**

149 Ani ne, ani ne, tak sama jako až jsem tam šla jako a tak, takže teprve hm.

150 **A už jste zmínila péči v Olomouci, jaká tam je?**

151 Tam je to dobré, hm, tam všechno vám řeknou a co chcete tak to vám jako dají nebo tak,
152 nebo zeptáte se jestli by nebylo to a to a oni vám o tom řeknou něco.

153 **Můžete mi konkrétně říct, co to znamená péče o vás, když tam máte to ošetření?**

154 No tak třeba si, když jsem měla tu tu vodu v břichu no tak jsem se zeptala jako jestli by
155 nebylo dobré jako to vybrat první a pak teprv dostat to chemo, abych tam nemusela
156 třeba za dva dni jet jako znovu víte takže doktoři se poradili no a vybrali mě vodu,
157 zebali mě vodu a zas mě břicho splasklo (smích) o šest kilo jsem měla míň (smích), to
158 máte šest litrů no, enomže oni to nemožů dělat pokaždě, protože to zase odcházíjou
159 bílkoviny, no, to akorát úplně když se dusím jako už tak, už vím, že nemožu se zohnůt
160 su jak malý méďa když ide hm, to ani nechodím nikde, to sedím doma.

161 **A o tomhle vás informovali, že to takhle bude?**

162 No oni právě, ta voda by tam se neměla dělat, oni právě nevíja proč se to tam dělá a
163 nebo to nechcou říct já nevím, když řeknou, ale všechno tak nevím, oni jako, tady toto
164 jim taky nešlo do hlavy. No ale, tak zase když má někdo v plicích vodu, že, když tam
165 ležím tak se povyptávám tych lidí tam, pacientek a tak si vykládáme, tak zase v plicích
166 no, to je ještě horší, když vás to dusí že.

167 **A takovéto informace, když jste vzpomněla pacienty, tak si navzájem, když jste**
168 **v Olomouci?**

169 Jo, no, tak já ten jeden den su jako, tak ty jsou tam, někdo je tam aj na pět týdnů, jako
170 ale, tak já to za ten jeden den jako stihnu (smích) a my už sa tak známe jako za ty roky,
171 tak to už tam vidíte že toho, toho, to už na vás čeká na té chodbě, už se usmívá nebo tak
172 už, tak co jak je? Jak toto a už si povykládáme něco a tož, tak někdo je sdílný někdo ne
173 taky, někdo se chce o tom bavit a někdo ne, že. Chlapi ty tak, moc ne toto ty tak zalezů
174 enom tak poslouchají.

175 **Chlapi nejsou sdílní?**

176 Hm chlapi moc ne.

177 **Možná ten strach jak mají?**

178 Oni mají větší strach, no, jak ty jak ty ženské. Přitom jich doprovází rodina, že všeci
179 toto, tak nikdo tam nejde sám, ještě jsem neviděla nikoho, aby tam šel sám. Vždycky
180 tam někdo s ním ide s tím, s tou paní nebo s tím pánem, že to je taká podpora pro nás
181 že.

182 **Takže ta podpora té rodiny je při takových, nejenom doma?**

183 Nó tak to určitě, to sa semkne víc a všechno, hm (pomlka).

184 **Mluvili jste v Olomouci také o prognóze?**

185 Nó, taky jsme se, jako jestli jak to bude dál a takové ty věci, že no tak já se ptám,
186 enomže bohužel takováto ta prognóza u mě tak, říkám no, tak oni mě řeknú úplně na
187 rovinu, že nevíja jak mě to dlouho vydrží, jestli to vydrží tak nebo tak, enomže tá, furt se
188 vymýšlí, že nějaké prášky nebo něco to to jako furt pro mě něco mají zkrátka, horší by
189 bylo kdyby řekli, že už nic nemají, že nebo takového, tak no tak by bylo teda, to by bylo
190 pak špatné, tak zatím ještě jo tak, někdy se to může rozjet, že no ale já na to radši
191 nemyslím (mávnutí ruky), já na takové věci ani ne toto jako tak, myslí člověk ne, že
192 nemyslí, ale moc si to nepřipouštím jako já si zase já si aj říkám, tak byli mladší, že a
193 umřeli, ale tak to je jasné, že bych nechtěla, že kdo by chtěl, že (smích), když je tady tak
194 dobře (pomlka) no to až se do toho dostane tak teprve každý už to přehodnotí, můžete
195 mět peněz kolik chcete, hm no, peníze jsou vám na nic.

196 **Přejdeme do další části, když vás začali léčit, dali vám možnosti té léčby hned na**
197 **začátku nebo vám spíše navrhli to co je pro vás lepší?**

198 No, ne oni mě dali takové dvě, takové dva papíry nebo jak bych řekla a mohla jsem si
199 vybrat, tak já jsem si všechno doma prostudovala, přečetla jako, co tam bude takové nebo
200 takové a já jsem si to tak vybrala sama no, že jsem nechtěla chodit po tych nebo
201 nemohla jsem byt ani v nemocnici třeba oni by chtěli, třeba abych tam byla celý týden
202 enomže já jsem tenkrát nemohla jako tam byt celý týden, protože jsme měli babičku
203 doma, no, takže kvůli ní jsem tam nemohla byt.

204 **Tak jste vybrala podle toho, co vám víc pasovalo.**

205 No a podruhé zase, no a teďka potřetí to, to už mě ani tak nedali na vybranou, protože já
206 jsem, já jsem říkala ať mě něco dají, ať už zkrátka něco zabere. (smích) Co jim máte
207 říct, jako to už si řeknete, pane bože proč.

208 **Ted' už to necháte v jejich rukách?**

209 (přikývnutí, slzy)

210 **Symptomy, které přitom máte, jak s tímhle se bojuje, nebo jak s tím vám oni**
211 **pomáhají, při těch symptomech, které se přitom objevují přitom ošetřování?**

212 Jako v nemocnici nebo takto doma?

213 **Léčbu, kterou byste si mohla doma aplikovat, jestli vám řekli jak na ni?**

214 No tak to ne, to si každý má svoje jako, já přitom chemoterapii, já tam dostanu při tom
215 abych jako nezracela, abych neměla tak strašné ty bolesti tak to už mě přímo do toho
216 dají jako no a potom jako když dojdou dom už, tak to už se musím sama jako, tak taky
217 podle jídla, podle pití a tak jako a říkám moc odpočívám no, já to zaspím jako, když je
218 mě špatně tak já si vezmu prášek od bolesti a zaspím to a potom třeba hledím potom na
219 televizu nebo odpočívám, nic nedělám no celý týden, čtrnáct dní a co celý týden (smích)
220 já furt nic nedělám, kurňa si nedovedu představit když má někdo malé děcka fakt, jak
221 oni musíja, že, při té diagnóze, a je takových moc, nevím tak se člověk šetří, ani
222 nevařím nechodím na nákup, nic nenosím, tak oni říkajů jako, já bych to ani neunesla
223 něco, bych vzala pět rohlíků a už bych mazala dom jak se říká, že no ale oni to musíja
224 tak dělat, já nevím, jak to dělají.

225 **Tak o těch symptomech s vámi mluvili, co bude přicházet, jak to bude vypadat?**

226 No tak to říkali jako, že mě, že mě bude špatně, ale tak oni třeba když sem tam potom za
227 tych čtrnáct dní idu třeba na krev, tak oni se zeptají, že, jestli jak mě bylo a tak jako, no
228 a tak ona ta léčba trochu bez té bolesti to to má každý, ale ne není mu tak špatně třeba,
229 oni i dostanů třeba slabší nebo něco nebo moje tělo už to tak jako to, že každý má inší
230 to, já si myslím že aj to tělo to tak nechce přijímat nebo co, nevím co si mám o tom
231 myslet, ale tak.

232 **A tady s okolí, třeba právě obvodní lékař nebo sociální pracovnice, někdo vám**
233 **pomůže přitom, při těch komplikacích, které nese ta léčba?**
234 No tak já si idu jako k doktorce, si vyptám tak prášky od bolesti jako, ale ináč ona mě
235 nic neřekne nebo nemože, protože já to musím všechno konzultovat v Olomouci,
236 kdybych třeba dostala horečku nebo něco mě bylo nebo tak, tak já musím hned volat do
237 Olomouce a oni mě řeknú, buď přijedu tam a nebo mě řeknú co mám dělat, nebo
238 napíšu.

239 **Takže návštěvy obvodní lékařky?**
240 To je o ničem, to je nic jako hm, no to ne hm.

241 **Měla jste nebo setkala jste se s nějakými potížemi, abyste mohla léčbu získat, aby**
242 **jste ji měla? Třeba finančními nebo právními?**
243 No tak říkám, tak jako ty první dva roky nebo tak jako to ještě tak nebylo, protože jsem
244 tady měla tu maminku, takže jsem brala na ňu ty peníze, že takové to opatrovné, takže
245 to ještě šlo, ale teďka už třeba když už tam budeme jezdit, tak to už je jasné že z toho
246 důchodu už to bude už už, proto chcu zajít k té doktorce ať mě dá ten cest'ák a tak dále,
247 že jako, říkám, že by nebyly, ale tak stojí to moc peněz, že. Je to dost daleko no, ale
248 neuvažovala jsem jednu dobu jsem si říkala, že kdybych byla tady blíž, ale kdyby se mi
249 něco stalo, tak já bych si to vyčítala, já jsem si kdysi říkala proč jsem toho Olomouce
250 šla pryč a kluci ani nechcú abych šla, hm, když se bavíme nebo tak říkajú (pomlka)
251 zůstaň tam kde si. Kdyby mě měli na to dat že.

252 **A potřebovala jste s něčím pomoci?**
253 No tak to já potřebuju pořád (smích) já, no tak manžel pomáhá no a tak, teď ta sestra ta
254 furt chodí tá už má veliké děcka, že takže ta jako mě pouklízí a povitírá a všechno furt
255 enom zavolám nebo napíšu a už je tady ináč nevím kdo by mě ..

256 **Takže ta pomoc té rodiny?**
257 Nó tak ta je no.

258 **Zase znovu se zeptám, péče ze strany města nebo nějaké tyhle služby?**
259 To vůbec jako, ne jo ještě jsem si vlastně, na to bych zapoměla, ještě jsem si žádala
260 jako o to, abych mohla zaparkovat, abychom tam nemuseli platit jako tu kartu ZTP, no
261 vůbec jsem nic nedostala, ne, vůbec.

262 **Došlo odmítnutí?**
263 No, hm, jsou horší na tom a tak jako hm, nic, podala jsem si aj odvolání a nic, hm.

264 **Tady na městě, abyste mola u domu parkovat?**
265 Ne ne ne, když jedeme do Olomouce jako, tak abych, se moc platí jako tam, že takže
266 abych nemusela tolik moc toto, tak jsem chtěla ZTP kartu jako, abych třeba do toho
267 autobusu mohla vlézt a já nevím všechno, takovú kartu, však nemám to napsané na čele,
268 že jsem nemocná (smích) jo nebo třeba kdybych chtěla jít si zaplava,t nebo to máte
269 takové slevy, že, nebo do divadla nebo do kina nebo já nevím kde, no vůbec nic.

270 **Ta diagnóza je nedostatečná?**
271 Nó asi asi je nedostatečná, pro ně (smích), no tak oni to berou však vidíte to berú malým
272 děckám všelijakým nemocným tož.

273 **Takže zkušenost se sociální péčí?**
274 To vůbec žádné nic nee, nedostala jsem nikdy nic, ani ň, tak a když sa ptám nebo tak
275 můžeme to zase zkusit, ona vám řekne však zase si to napíšeme že už je zase rok teďka
276 zase chodíte na to chemo, tak to napíšeme, ale no tak, nevím ještě jsem si tam nevolala,
277 aby došla, ještě jsem na to neměla chuť (smích), protože když vás odmítnú dvakrát, tak
278 to vás netoto, to vám nepřidá že asi, řeknete nedostanu co budu furt

279 toto, kašlu nato.
280 **Je to takové dožadování?**
281 Nó je to jak kdybyste prosila o něco, a přitom si myslím, že by něco mohli jako
282 (pomlka) dat.
283 **Přesuneme se k podpoře, už jste to zmínila, ještě jednou, od koho se vám dostalo**
284 **nejvíc podpory?**
285 Tak z domu, od manžela, děcka tak ta rodina no.
286 **Jaký druh podpory byste ještě přivítala jinou, co by bylo pro vás přínosné kdyby**
287 **se mohlo, událo, kdybychom byli v jiném městě?**
288 (smích) Kdyby mě třeba dali aj na tu cestu, to by nebylo špatné, no tak jinak nevím,
289 **Třeba nějaká zdravotní, sociální, psychologická, duchovní?**
290 Nó, tak já psychologa ani nepotřebuju, já su taková že si to takto neberu nějak moc, jako
291 a když tak říkám no se skroutím do koutka, člověk si pobečí nebo tak jako, ale tak jako
292 tady toto no, že kdyby, že vybrat si můžete nemocnicu, kterou chcete no takže by mohli
293 říct my vám na to teďka něco dáme, že nebo tak myslím jako když jste v důchodě že,
294 tak jako já nemožu jít kdy já bych do práce vůbec jako to já jsem dostala důchod plný
295 hned třetího stupně a tak to mi připadá.
296 **A jak se změnila kvalita života?**
297 Nó tak to se změnilo teda moc jako, protože nemože člověk dělat to co před tím, jako,
298 že, někam si zajít nebo tak jako, protože mě hned není dobře, su unavená, a tady chodit
299 procházky jako to fakt, já jdu třeba do města chvilku, půl hodiny a už se mosím vrátit
300 dom, protože není mě dobře no.
301 **Váš osobní život?**
302 Nó jako tak to se změnilo všechno, jako o moc, o moc není to tak jak to bývalo.
303 **Vztah s vaším mužem a sexuální stránka?**
304 Nó tak to taky takové nic, (smích), takové nic, protože říkám, tak člověk na to ani nemá
305 chuť, ani náladu někdy, nebo tak jako tak, mosí se někdy že, tož ale není to co bývalo
306 no.
307 **Hodně to ovlivnilo?**
308 Nó tak určitě, věčně je mě špatně, no a když su když su jak macek tak říkám (smích).
309 **Ekonomická stránka?**
310 Nó tak to je taky takové, (pomlka) ubylo všecko, když jsem chodila do práce tak bylo
311 víc všeckého a takové lepší no. (pomlka) Jsem se těšila, říkám půjdu do důchodu kurňa
312 tak ještě tam půjdu tam půjdu, to si podělám, no houby tak, sedět doma no.
313 **Kdybyste teď mohla podpořit někoho, kdo je v takové situaci, co byste mu řekla?**
314 No tak, že zkrátka musí bojovat a tak dále a chce to aj o tom mluvit jako ne ne nesedět
315 doma nebo neříkat nic byt takový zapšklí nebo jak bych řekla jako, bavit se normálně o
316 tom ať víjou co to je jako, že zkrátka je to tady no a je toho čím dál tím víc, jsou mladší
317 a mladší, bojovat no, nic jiného vám nepomože, že.
318 **Kdybyste mohla se vrátit zpátky a zhodnotit, co byste udělala jinak?**
319 (pomlka) hm tak to je taková těžká otázka (smích) co bych jako však, no tak jako já
320 jsem nevím tak jak mě to potkalo, takže tak nikdy jsem nebyla nemocná, přechod jsem
321 proděla úplně krásně, nic mě netoto, žádné ty návaly nebo jak oni říkajů, že je hlava bolí
322 a všecko možné, úplně všecko v pohodě, nemoci žádné, já nevím, nevím takové, tak to
323 přišlo zrázu, tak nečekaně, hm (pomlka).
324 **Je něco co byste dneska udělala jinak? Co byste poradila tomu, co se s tím teď**
325 **poprvé setkal a má to všechno před sebou teprve?**

326 Hm, tak aby poslouchal v té nemocnici nebo ty doktory jako, co oni řeknou a né že
327 třeba někdo řekne, já bych nešla na to chemo jako, nebo ozařování nebo něco takového
328 tak to zase já jo, protože radši si to od nich vezmu jak od někoho jiného, že. Třeba jako
329 ti léčitelé nebo něco takového si myslím, že to není moc dobré, to nějaké léky přírodní
330 to jo nebo tak, ale poslouchat doktory no, co vám řeknú tak to to dělat no.

331 **Bavili jsme se, že tu podporu z rodiny máte, at' už od svých nejbližších nebo**
332 **sourozenců. Mají oni nějakou podporu? Najdou oni někde pro sebe?**

333 (smích) já si myslím, že taky já si myslím, že taky určitě nějakou toto, kdyby se jim
334 něco stalo tak taky mají manžele a manželky a děcka takže určitě taky a už to vidíja
335 tady jaké to je takže.

336 **A teď když se o vás bojíte, strachují se, podporují vás, mají oni možnost někde získat**
337 **podporu teď?**

338 A tak to spíš já jim tak povykládám (smích) všechno, kdyby náhodou se něco stalo a teď
339 už víja co toto, ale tak snád' jich to nepotká no. To potkalo mě a pak už třeba další
340 pokolení (smích), nevím já si to tak (pomlka)

341 **Blížíme se k závěru, teď celkově jaké pocity byste řekla, že z toho, od začátku jak**
342 **to vnímáte, jaký pocit byste označila, že to je?**

343 Hm. Je to takové, takové hrozné no, takové (pomlka) co má člověk dělat? Nic. Musí
344 jenom věřit, že to bude dobré.

345 **Takže víra.**

346 Hm to taky no, nó tak chodím aj do kostela, ne abych jako každú nedělu nebo tak, ale
347 sem tam jo, a tak večer dycky se člověk pomodlí nebo tak že, říkám pane bože (smích)
348 dej mi sílu (smích), tož co mám dělat, tak jo, ale já tam ani tak často nemožu chodit,
349 protože říkám kvůli té imunitě, tam máte lidi že, ten prská, ten je nemocný a jako jako
350 spíš si tak vzadu pěkně postojím nebo tak, a nebo doma v televizi, však máte teďka že,
351 takže.

352 **A přemýšlela jste, bavili jste se o nějaké té prognóze, o nějakém uspořádání života,**
353 **plánujete nějak budoucnost?**

354 Budoucnost tak, to spíš to co je teďka, to co je teďka no, kdyby se mělo něco stát nebo
355 něco takového tak to je jasné, že se o tom bavím, že ale já spíš o tom bavím s děčkama
356 jak s manželem, protože ten to nechce poslouchat, on to nechce tak slyšet, protože on si
357 furt říká, že bude dobře.

358 **Vás chce podpořit.**

359 Nó to je jasné že, no ale tak musíme jako bavit aj o takových, ale říkám to jako, on to
360 tak moc nechce slyšet, tak jak ti kluci třeba oni řeknú jako: „Jo mamko však ano kdyby
361 náhodou něco“, ale tak taky na to nemyslí, ale víja o čem je řeč, protože to se může
362 fakticky den ze dne se může něco stát že, tak člověk by měl být na to trochu připravený,
363 ale připravený na to nikdy není, ale myslíte tak, přemýšlíte že.

364 **Kdybyste mohla ten svůj život napsat, jak by se kniha jmenovala, jaký by měl**
365 **román název?**

366 (smích) Jak by se měla jmenovat ta knížka? Tak já bych si, jako bojuj, stojí to za to žít
367 nebo něco takového v tom smyslu no, tak co jiného že (smích).

368 **Děkuji vám moc, jste zlatá.**

1 **Pacientka C**, paní Irena, vdaná, dvě dcery, žije na vesnici v rodinném domě. Diagnóza
2 roztroušená skleróza.

3 **Mohla byste mi nějak podrobněji říct, jak to začalo, jaké byly ty zdravotní**
4 **problémy, jak se to vyvíjelo po současnost?**

5 Začalo mi to, když mi bylo devatenáct, táhlo mi na dvacet a tehdy jsem chodila do práce
6 a začalo mě to nevolností břicha, jsem začala chodit k doktorce a pak mě postupně
7 začali dokonce brnět prsty na ruku a na nohu a možná ještě dřív předtím mě, jsem
8 zjistila blikání v očích. A to mě zase nějak zmizelo, se objevilo a zmizelo to. No a, když
9 jsem se dostala, doktorka mě poslala na internu no a z interny mě poslali na ervové,
10 tam mě vlastně udělali lumbální punkci a po té lumbální punkci se to rozjelo, tá
11 vlastně tá nemoc o které jsem do té doby nic nevěděla (pomlka) stalo se i, že jsem
12 přestala vidět na dél jeden den, pak se ten zrak vrátil, než vlastně mě nasadili nějakou
13 léčbu, to první chtěli zjistit co to je a pak mě nasadili první potom to léčení.

14 **A jak jste se dozvěděla, že máte tento problém, jak vám to řekli, co vám řekli?**

15 No oni to vlastně neřekli, v té tehdejší době oni komunikovali s rodičama, a nebyli si
16 jistí co to je, tak o tom nechtěli nějak mluvit, vždycky říkali, že je tam jen určité
17 podezření a já jsem se potom na vlastní žádost s rodiči jsem se domluvila, nechala
18 poslat do Prahy na vyšetření a tam mě to teda poprvní myslím řekli, že je to ta
19 roztroušená skleróza.

20 **A kdo vám to řekl?**

21 Lékaři v Praze.

22 **A jak to bylo řečeno? Co vám řekli, že se stane? Co to znamená?**

23 Převrácení očí) Šeptem – já už si to nepamatuju (úsměv a podepření obličeje dlaní),
24 zakroucení hlavou.

25 **Jak vám to řekli, hned přímo vám řekli co ta nemoc obnáší?**

26 Já myslím taky, že ne, ale asi tak nějak mluvili o tom, že jsou dva typy eresky, jeden,
27 dva typy té nemoci, jeden vyléčitelný a druhý, že není, (šeptem – já si to nepamatuju).

28 **Je to dlouho, už si to nepamatujete**

29 Je to spoustu roků, jsem takové věci zapomněla.

30 **Řekli něco o té péči, která bude, co budete potřebovat?**

31 (Pomlka, vzdychnutí, kroucení hlavou).

32 **Když jste tam přijela do té Prahy a ..**

33 A tam vlastně jsem procházela všemi těmi vyšetřeními jak v hradištské nemocnici a
34 vlastně to zjišťovali, znovu ta lumbální punkce a vyšetření na různých těch odděleních,
35 očním, ušním, si ani nevzpomínám co všechno tam bylo. (Pomlka, šeptem – já si
36 nevzpomínám).

37 **A zůstala jste v Praze s těmi rodiči?**

38 Ne ne ne, to jsem tam byla jenom na to vyšetření, sem tam vlastně byla sama v té
39 nemocnici.

40 **A s kým jste o tom mluvila potom?**

41 (Zakroucení hlavou a pomlka).

42 **S rodiči jste říkala, potom s lékaři v Praze...**

43 (Pomlka, smích a zakroucení hlavou).

44 **Je ještě někdo s kým jste o tom chtěla mluvit?**

45 Myslím, že ne, já jsem asi nechtěla o tom, neměla potřebu se o tom rozebírat víc.

46 **A lékaři jak vám vysvětlili co je to za nemoc?**

47 (Mlasknutí, zvednutí hlavy nahoru).

48 **Jak myslíte, že vás informovali, myslíte, že jste tomu porozuměla, té nemoci nebo?**
49 (Převrácení očí, chytnutí si brady rukou, pohled stranou, dlouhá pomlka) To nejde.
50 **To nevadí, je to dlouho, těžko se vzpomíná.**
51 To nejde, to je nejlepší u těch lidí co to mají krátce, člověk když to má dlouho tak to
52 prostě vypustí všechno.
53 **Možná, možná na podporu té rodiny, byla nějaká v té době?**
54 (Pomlka) Nerozumím té otázce?
55 **Když v Hradišti vlastně nevěděla jste co to je za nemoc, tak jste jeli do Prahy, aby**
56 **jste se dozvěděli co to je za nemoc....**
57 Já jsem spíš si chtěla ověřit, jestli je to opravdu tady toto .
58 **To co řekli rodičům?**
59 Nebo chtěli jsme nějak mít podrobnější vyšetření, asi tak by se to dalo říct.
60 **Oni potvrdili tedy....**
61 No, ale vlastně úplně potvrzené to bylo, kdy mě to pan doktor Zapletal, teď primář
62 v hradištské nemocnici, řekl až po magnetické rezonanci, tam to bylo opravdu
63 potvrzené, že to je.
64 **A jak to řekl?**
65 (Kroucení hlavou) to už si nevzpomenu, je to potvrzené a hotovo.
66 **Věděla jste co je to za nemoc?**
67 Tak to, pohybovala jsem se mezi lidima co ji měli, tu nemoc (pomlka).
68 **V nemocnici?**
69 Tak jsem se, v té rosce, (chycení si hlavy) v klubu roska, jsem se snažila jako dostat
70 mezi takové lidi a dozvědět se něco (pomlka).
71 **Klub roska – to bylo v Hradišti?**
72 No, to bylo v Praze nebo to bylo nějaké celostátní setkání těch roskařů, já už si
73 nevzpomenu jak to bylo, tam jsem pak viděla spoustu těch lidí, mladých no, středního
74 věku i starších, jsem se pak párkrát dostala i na ty rekondice pro roskaře, dokud jsem
75 byla svobodná, tak jsem tak jezdila.
76 **Jak jste to říkala reko, rekondice?**
77 Rekondice, to byly takové soustředění pro roskaře, kde se cvičilo, něco s té zdravé
78 stravy se vykládalo.
79 **Tak tam bylo asi hodně informací o tom...**
80 Ano, chtěli ti lidi právě jak by se mohlo pomoci .
81 **Mohl to být určitý typ podpory?**
82 Dá se říct, že ano, něco se mohlo jako pomoc nějak zvládat tu nemoc.
83 **Do rosky jste se dostala, že to někdo doporučil nebo nabídl?**
84 Podle mě to bylo tady ta roska v Hradišti, už nevím jakým způsobem jsem se tam
85 dostala, pak se to rozpadlo a (pomlka) vždycky díky nějakým těm známým jsem se asi
86 dostala někde jinde (pomlka) tam jsem se třeba seznámila s dalšíma lidima, dostala
87 nějaké další informace(pomlka).
88 **Takže ta podpora byla mezi skupinou lidí, kteří měli stejný problém?**
89 Hm
90 **Byla ještě podpora od rodiny? Nebo od přátel?**
91 Já myslím, že dřív jsem měla přátele, postupně prostě, to jsme byli tehdy ještě mladí,
92 pak jak si zakládali svoje rodiny tak každý už pak měl svoje no a se to nějak rozpadlo
93 všechno, jak se člověk izoloval doma, tak ztrácel vlastně ty přátele kolem sebe a to ještě

94 je problém, že jsem vlastně nebyla zaměstnaná v práci, byla jsem izolovaná doma, to
95 vlastně jsem jezdila akorát do lázní, to byl můj styk jako s lidmi, jinak nic vlastně.

96 **Tak to byli ti přátelé a v té rodině byla nějaká podpora?**

97 Tak to ano, to mi začali pomáhat všichni (pomlka).

98 **Byli to rodiče, sourozenci?**

99 Ano, rodiče, sourozenci.

100 **Dobře, to jsme měli oblast toho začátku, což je těžké si vzpomenout po tolika**
101 **letech, teď se přesuneme co právě následovalo po tom, když jste věděla co máte**
102 **diagnostikováno, tak jak to ovlivnilo ten váš život den za dnem, co se stalo, co se**
103 **změnilo?**

104 Hm (pomlka) tím vlastně, že byl porušený ten můj zrak, tak myslím, že jsem přišla o
105 hodně věcí a dostala jsem se do takové izolace (malá pomlka) že vlastně jsem nemohla
106 číst, co byl můj koníček vždycky (pomlka) měla jsem horší pravou stranu (dlouhá
107 pomlka).

108 **Ještě bylo něco, co se změnilo?**

109 (Úsměv, utření si tváře)

110 **Jakou péči jste obdržela? V tu dobu, jakou léčbu? Jaká byla nasazená léčba, jaká**
111 **péče?**

112 Tak celou tu dobu jsem brala první Prednison a k tomu nějaké ty léky, které vlastně
113 tlumily ty vedlejší ty účinky toho hlavního léku a pak jsem přešla na Nitrol, což je
114 podobný lék jak Prednison a pak jsme se odstěhovali do Čech tam teprve nabídli
115 speciální léčbu Tapfem nebo Copadson jsem dostala (pomlka) jsem zapoměla
116 (pomlka) takových šest, šest roků možná jsem brala ten Copadson, šest skoro sedm, on
117 přestal účinkovat tak to vysadili a nabídli mi.

118 **Ovlivnilo to, nebo jak to ovlivnilo kvalitu života, ať už sociální kontakt, už jste**
119 **zmínila, ekonomickou stránku, zdravotní?**

120 Nějak blíž.

121 **Ta sociální, ten kontakt s přáteli se asi zpřetrhal, jak to ovlivnilo ekonomickou,**
122 **finanční, nemohla jste chodit do práce jste říkala, ovlivnilo to?**

123 Tím, že jsem žila s rodiči, tak po té finanční stránce si myslím, jsem že jsem to necítila,
124 se vlastně o mě starali rodiče, já jsem dávala, já jsem pak dostala vlastně plný invalidní
125 důchod, ten vlastně mám až doteďka, takže po té finanční stránce do té doby co jsem
126 žila s rodiči jsem neměla problémy myslím, že až teď mám problém, teď to cítím, je to
127 horší no.

128 **Ta stránka těch vztahů toho života soukromého, ovlivnila nemoc?**

129 Já nevím, jak to myslíte.

130 **Byla jste mladá, hledala jste partnera, jestli jste měla pocit, že ta nemoc to**
131 **ovlivnila?**

132 Já myslím, že ano, že ten prostor, (pomlka) pokud je člověk zdravý, tak má ve všem
133 daleko větší možnosti, že pak je všechno daleko horší, tak už nějak.

134 **Přesto máte rodinu?**

135 Ano, našla jsem si partnera, jsme se našli s partnerem, založili jsme rodinu, máme dvě
136 holky, 13 a 8 let a myslím že jsem ráda určitě, že je mám i když je to těžké ale i to stojí
137 za to všechno.

138 **I při té nemoci se dalo zvládnout založit rodinu, a mít ji, tak to je úžasné, je to**
139 **těžké**

140 Je to těžké, myslím, že k tomu by i manžel mohl něco říct jak je to jak on to cítí
141 všechno, jak se na to dívá, někdy ty vztahy jsou mezi náma těžké no.

142 **Já se zeptám, nemusíte odpovídat, ovlivnilo to i nějak intimní část života?**

143 To taky no, tam s tím taky neustále bojujeme, taky jeden s problému.

144 **A ovlivnilo to vaše vztahy třeba i v té rodině, rodinné, kamarádké, už jste říkala,
145 že kamarádi vás někteří opustili?**

146 Já si myslím, že jsem se prostě stala taková uzavřenější, že dřív jsem asi byla víc
147 komunikativnější, ale teď mě to prostě nejde, čím víc jsem doma čím víc se izoluju od
148 lidí tak tím se někdy stahuji sama do sebe a pak mi ta komunikace dělá problém, když
149 jsem pak měla odjet třeba do lázní tak to pak bylo pro mě hrozné, vůbec se odpoutat a
150 jet tam a pak se zase vrátit zpátky to bylo pro mě (pomlka) je to těžké, prostě pro lidi co,
151 když pracují, snaží se pracovat.

152 **Říkáte pracovní život, určitě to ovlivnilo ten pracovní život, jakým způsobem?**

153 No, (pomlka) já jsem vlastně po škole, jsem dva roky pracovala, onemocněla jsem,
154 takže jsem dost krátce pracovala, byla jsem vděčná i aspoň za ty dva roky co jsem
155 mohla dělat, aspoň můžu říct trochu co je to práce (pomlka).

156 **A pak už jste byla bez práce?**

157 Měla jsem se vrátit do práce, ale nějak jsem to psychicky nezvládla, protože jsem se
158 nedokázala vrátit.

159 **Dobře a když vás tedy začali léčit, dali vám nějaké možnosti volby, co si můžete
160 vybrat za léčbu?**

161 Bych řekla spíš, že mi tu léčbu určili, toto vám teď nasadíme, toto budete užívat.

162 **A symptomy, které tato léčba přináší, jak ty vám léčili?**

163 Myslíte u toho posledního léku nebo?

164 **Může být, symptomy, které se objevují třeba i při té léčbě?**

165 Třeba u toho Prednisonu a Medrinu, tak to v tom používali, dávali ještě Calium, na jícen
166 na žaludek, (pomlka) pak jsem začala mít deprese, tak ještě léky na ty deprese no a taky
167 co mi pak hodně zkomplikovalo při dlouhodobém užívání Medrinu jsem pak dostala
168 osteoporózu, to byl zase další problém, který mi to všechno ještě zhoršoval.

169 **A ta poslední léčba, má nějaké symptomy?**

170 Symptomy? (přemýšlení)

171 **Nějaké bolesti,**

172 (pomlka) při těch infuzích já mívám takové stavy únavy, větší no, nebo když
173 nerespektuji tu únavu, přetáhnu to nějak, to je to pak horší.

174 **Nezpozorovala jste nějaké další účinky té léčby ?**

175 Říkají ještě že, velké nebezpečí při té nemoci je, přesně nevím jak to je, (pomlka)

176 prostě není dobré ten lék užívat déle jak ty dva roky co bylo doporučeno a přitom se ještě
177 musí sledovat ten stav.

178 **A stalo se vám, že jste chtěla tu léčbu opustit nebo změnit?**

179 Myslím, že ne.

180 **Byly nějaké potíže aby jste získala tu léčbu?**

181 Ne

182 **Aplikujete si nějakou léčbu doma, třeba injekce?**

183 Ne ten Kopakson, ale teď ne teď mám vlastně jen ty infuze a to mám v nemocnici,
184 hodinová infuze a ještě chvíli tam čekám, ten Kopakson jsem si píchala vždycky sama
185 když jsem ho brala.

186 **Potřebovala jste někdy pomoci s tou domácí léčbou?**

187 Ne to jsem si píchala sama do svalu.

188 **Jak jste byla vybavena na tu domácí léčbu?**

189 Oni nás to naučili v nemocnici a píchali vlastně do míst, prostě, někdo třeba do zadní
190 části, píchala sestra nebo jsem chodila na středisko, já jsem si to píchla do stehna nebo
191 do břicha, to byli malé podkožní jehličky.

192 **A to vám dali k dispozici?**

193 Ano, to nám vždycky ve Zlíně v té fakultní nemocnici dali, na ty tři týdny teda na tři
194 měsíce, po třech měsících jsme šli na kontrolu, zjistili jak se ta nemoc vyvíjí a dali
195 znovu další ty injekce a vybavení k tomu.

196 **Jaké máte zkušenosti se zdravotníky?**

197 No, dost jsem tak chodila po nemocnicích, často se stávalo, že lékaři se chovali pěkně,
198 ale zase sestřičky ne všechny byly vlídné a ochotné, stávalo se, že se našly takové, že
199 nebyly moc příjemné.

200 **A máte nějakou zkušenost se sociálními pracovníky, kteří přicházejí domů?**

201 To jsem akorát, když jsme bydleli ve Veselí, tak tam docházeli z charity, chodili
202 pomáhat, když jsem měla tu druhou holčičku, chodili a pomáhali v domácnosti.

203 **Zkušenost se sociálními pracovníky je, že pomoc při těch malých dětech?**

204 Ano, tak ano, spíš ta rodina pomáhala.

205 **Přecházíme k podpoře, od koho jste dostala podporu nebo co vnímáte jako
206 podporu?**

207 (Pomlka) já vlastně mám důchod, ale podporu?

208 **Spíš at' už fyzickou nebo psychickou podporu? Nebo finanční?**

209 Jako od člověka? (dlouhá pomlka) Podporu, dá se říct od rodiny, ta se mi snaží
210 pomáhat, od manžela, duchovní od Boha (pomlka) duchovní stránka, člověk má v co
211 věřit, komu, získá podporu v tom, když mu není dobře, když je na dně tak najde zas tu
212 sílu zas i když se mu zdá, že to okolí nerozumí (pomlka) nejvíc ten Bůh pomáhá i když
213 on mi pomáhá vlastně pořád a v těch chvílích si to člověk víc uvědomí, tu jeho pomoc
214 (pomlka).

215 **Takže hodně vnímáte tu duchovní podporu?**

216 Ano.

217 **Mluvili jsme o té finanční, ten důchod, ještě něco dostáváte od státu, od obce,
218 nějakou sociální, nějaké příplatky, nějakou psychickou podporu od lékařů?**

219 Nevím, že bych to cítila, nějakou podporu tam, já to беру prostě, že přijdu na kontrolu, a
220 že bych to cítila jako nějak podporu, to se nedá říct (smích).

221 **Jak myslíte, že by se mohla zlepšit podpora pro lidi, kteří se třeba teď v této situaci
222 ocitnou?**

223 (dlouhá pomlka) Měť ten čas porozumět, naslouchat jim, jenže se stává, že většinou ti
224 doktoři ten čas nemají (pomlka) a tak setkala jsem se s doktory, že se snažili na rovinu
225 říct, a vlastně poradit.

226 **A jak by jste podpořila někoho kdo se teď dozvěděl diagnózu, co byste mu řekla?**

227 (dlouhá pomlka) Aby si zachoval takovou vnitřní vyrovnanost, optimismus (pomlka)
228 odvahu, (pomlka).

229 **Když vycházíte teď ze svých potřeb, které máte, měla jste, bylo by možné udělat
230 něco lépe? Přístupovat k té nemoci nějak lépe, at' už ze strany zdravotníků, rodiny
231 nebo samotného člověka, který s tou nemocí setká?**

232 Asi jo, (pomlka) já to teď vidím třeba sama u sebe, že jsem, (pomlka) hm ono je těžké
233 jakkoliv chtět ono je to těžké pochopit to, vžít se bych řekla vžít se do toho nemocného.

234 **Když mluvíme o fyzické bolesti, co vám pomůže?**
235 Hm, prášky neberu jako na bolest, tak spíš musí člověk přečkat tu bolest nebo pak je
236 nervózní, podrážděný, no (pomlka).
237 **Je někdo, kdo vám pomůže s tou fyzickou bolestí?**
238 Hm, někdy manžel, někdy spíš člověk musí sám, (pomlka).
239 **Prášky neberete, jste říkala?**
240 Ne, to moc ne.
241 **Máte obavy ekonomického rázu, finanční?**
242 Já myslím, větší ty obavy ekonomické má můj muž, protože do toho do všeho víc vidí
243 než já.
244 **S tím souvisí, máte obavy o vaši rodinu?**
245 Hm to taky v tom je problém, že když tady tyhle věci, v tom nedělám přímo, tak necítím
246 tu tíhu tak, jako on (pomlka) on se vlastně o to všechno stará, o finanční stránku,
247 (pomlka) já to cítím až tehdy když potřebuji peníze a ty peníze přímo nemá, mám dát
248 dítěti peníze do školy a nemám z čeho, nebo něco koupit, tak to cítím, no, muž řekne,
249 nemáme, musíš počkat.
250 **Má manžel někde podporu? Nebo ti co o vás pečují, mají oni někde možnost**
251 **podpory,**
252 Nerozumím.
253 **Manžel, nebo jestli o vás pečuje ještě někdo jiný, jestli oni mají někdo kdo jim**
254 **Někdy hodně mamka taky pomáhá.**
255 **Vám pomáhá?**
256 Ano, pomáhá mi s prací doma, co nezvládám, taky bydlím blízko sestry, takže ta mě
257 podporuje.
258 **A ti co vám pomáhají, mají oni někde možnost se nabít**
259 (Smích) tak to nevím.
260 **Mají oni někde podporu**
261 To nevím, manžel se chodí nabíjet do lesa (smích).
262 **Manžel pracuje v lese?**
263 Ano, on spíš tam uniká, když má toho dost s náma, sestra má práce doma takže.
264 **Sestra se nabíjí doma mezi dětmi**
265 Ano, těžké.
266 **A maminka?**
267 Maminka je sama ona tak duchovně žije, ona se nabíjí tímto způsobem duchovním.
268 **A pro ně nějaké služby, sociální podpora, psychologická byla nabídnuta?**
269 Ne, pro příbuzné ne, nikdo se s nikým nebavil o něčem takovém.
270 **Jaké rady nebo doporučení byste dala zdravotnickému personálu ohledně třeba**
271 **zlepšení péče o osoby s touto nemocí?**
272 Aby byl ohleduplnější, aby byl trpělivější k nemocným a víc s nima cítili no, (pomlka)
273 dovedli povzbudit (pomlka) myslím, že to není předmětem práce, ale opravdu jako je to
274 o lidech.
275 **A ohledně toho jak třeba podávat informace o nemoci o léčbě?**
276 Já myslím, že já právě nevím jak je to teď, ale když já jsem vlastně onemocněla tak bylo
277 všechno jiné, to bylo před revolucí, já si myslím, že teď už je to všechno pokročilejší
278 vlastně i to předávání informací a všechno, že se hodně změnilo.
279 **A teď když vám třeba navrhnou novou léčbu, tak už více informují než tenkrát?**
280 Já myslím, že ano, že je to teď otevřenější.

281 **A mluvili jste o prognóze?**
282 No tak, moc optimistická není, je to těžké, (pomlka) může se to zhoršovat a
283 zhoršovat, já spíš na to moc nemyslím, to nebo snažím se na to nemyslet.
284 **A při tom informování zdravotníků, co bylo pro vás užitečné?**
285 (Pomlka).
286 **Když vám dávali informace o léčbě o nemoci, co vám bylo k užítku nebo naopak co**
287 **řekli navíc?**
288 Mě už to nemyslí (ruce na obličeji).
289 **Už se blížíme ke konci už opravdu jdeme do finále**
290 (Kroucení odmitavě hlavou schovanou v dlaních).
291 **Nevadí.**
292 Já jsem to říkala, že to bude hrozné.
293 **Já myslím, že nám to jde moc dobře, už opravdu jsme u konce.**
294 Já si fakt nemůžu na nic vzpomenout.
295 **Víte co já teď zkusím ještě, jak jsme se spolu bavili, že by tenhle rozhovor byl na**
296 **stránkách DIPEXu, co si o tom myslíte? Že by to lidi viděli, vyslechli příběhy?**
297 Tak pokud by to těm lidem, myslíte nemocní nebo všichni lidí?
298 **Asi to budou navštěvovat lidé, kteří se setkávají s nemocí**
299 Pokud by to bylo pro ně poučné a dalo jim něco, tak by to bylo přínosné, něčím je to
300 obohatilo, tak to jo.
301 **Když byste shrnula pocity, pocity od začátku nebo z této doby, pocity s té nemoci**
302 Nevím možná jsem takový pesimista teď, no já nevím co bude dopředu, (pomlka), ze
303 začátku byl člověk takový, že to půjde dobře, ale když viděl třeba kolem ty nemocné
304 lidi, kteří jsou na tom horší, tak jsem říkala mě se to stát nemůže, to budu lepší než oni a
305 teď když vidí, že se to postupně stává opravdu, tak se stává takovým pesimistou.
306 **Tak se v průběhu měnili, ty pocity?**
307 Ano.
308 **A přemýšlela jste, co byste chtěla ještě zažít, kam byste se chtěla podívat? Koho**
309 **potkat?**
310 (Úsměv) Já bych se chtěla dostat tak do světa, jezdit, cestovat, jezdit na kole, běhat, hm,
311 co vlastně nemůžu teď.
312 **Přemýšlela jste o budoucnosti?**
313 Ne, já myslím, že nepřemýšlím o tom (úsměv).
314 **Chcete ještě něco dodat? Cokoliv.**
315 (Pomlka) přála bych, aby se našel ten lék, na tu roztroušenou sklerózu, aby ti lidi, kteří
316 se trápí s touto nemocí, aby byli vyléčení, aby ta věda pokročila, že bych se toho
317 dočkala, já bych to přála všem těm stejně nemocným jako já.
318 **Já vám moc děkuji, děkuji moc.**

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Bc. Hana Zuntová

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Prožívání paliativních a umírajících pacientů

Počet stran (bez příloh): 60

Celkový počet stran příloh: 27

Počet titulů české literatury a pramenů: 27

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 1

Počet internetových odkazů: 9

Vedoucí práce: Doc. Ing. Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

Rok dokončení práce: 2013

Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Hana Zuntová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Prožívání paliativních a umírajících pacientů

Vedoucí/oponent* práce: Doc. Ing. Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 60

Počet stránek příloh: 27

Počet titulů v seznamu literatury: 28

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		x		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledkov v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnosť prezentácie záverov práce (publikácie, referáty, apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a námety k diskusi pri obhajobe:

Čím bola autorka pri práci obohatená.
V čom mal najväčšie ťažkosti a problémy.
V čom vidí autorka aplikačný potenciál.

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Vyskytujú sa drobné formálne nedostatky, ako napr. na s. 19 nejednotné riadkovanie medzi poznámkami pod čiarou 18, 19, 20. V zozname literatúry sa mohlo objaviť viac zahraničných zdrojov. Chýba tiež zdroj: ČERNÝ, V., CVACHOVEC, K., PAŘÍZKOVÁ, R., ŠEVČÍK, P., ROŽNOVSKÁ, L., ŠIMEK, J., DOSTÁL, O., HEGER, L., MALÁSKA, J., MATĚJOVI, M., NALOS, D., NOVÁK, I., PAYNE, J., RUSÍNOVÁ, K., TAVEL, P., VÁCHA, M. Konsenzuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním. Vnitřní lékařství, 2009, roč. 55, č. 9, s. 846-849. ISSN 0042-773X. [Vydáva Česká internistická společnost ČLS JEP a Slovenská internistická spoločnosť SLS].
Práca na veľmi dobrej úrovni s aplikačným potenciálom.

Doporučení k obhajobe: doporučuji/~~nedoporučuji~~*

Navrhovaná klasifikace: výborný

Datum, podpis:

25.8.2013



* nehodící se, škrtněte

doc. Ing. Mgr. PETER TAVEL, Ph.D.

**Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Hana Zuntová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Prožívání paliativních a umírajících pacientů

Vedoucí/oponent práce: Doc. Ing. Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

OPONENT - " - : doc. PhDr. KOŤA JAROSLAV

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 60

Počet stránek příloh: 27

Počet titulů v seznamu literatury: 27

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová příléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

--	--	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

--	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěš/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	1			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jak se osoby s těžkou nevléčitelnou nemocí vyrovnávají s touto skutečností?
K jakým výsledkům dospělo výzkumné šetření autorky?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka si za cíl diplomové práce zvolila porozumět zkušenosti lidí, kteří jsou konfrontováni s nevléčitelnou nemocí, jakož i osobám v paliativní péči. Chce jejich životní situaci a zkušenosti zprostředkovat ostatním lidem, příbuzným, pečujícím osobám či budoucím pacientům.

V teoretické části popisuje prožívání člověka, který se setkal s nevléčitelnou nemocí. Popisuje jeho životní dráhu a přechod od zdraví do nemoci. Druhá část má empirický ráz a usiluje o zachycení prožívání lidí s těžkou nemocí; zabývá se zjištěním nemoci, podporou a léčbou, mapováním pocitů a rozvažováním o budoucnosti. Autorka v šetření užila metodu kvalitativního výzkumu s obsahovou analýzou získaných dat; užila polostrukturovaného rozhovoru. Šetření bylo provedeno v rámci plnění mezinárodního projektu - vědeckého výzkumu DIPEX.

Připomínky k práci. Na s. 31 unikla autorce chyba: V letech 1950 až 1970 probíhali sociologické studie ve Spojených státech,...

Celkové hodnocení: Autorka si vybrala nelehké téma. Ale zpracovala vhodným způsobem danou problematiku. Text je psán jasně, srozumitelně, prozrazuje dobrý vhled autorky do popisované problematiky. Výzkumné šetření je dobře koncipováno. I když jde o malou sondu, vhodně dokresluje teoretickou část. Předložený text splňuje požadavky kladené na diplomové práce a lze jej doporučit k obhajobě.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: 6.9.2013

doc. PhDr. Jaroslav Koča