

Thanatologie z pohledu pečujících osob

Sylva Martušková

Bakalářská práce
2017



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2016/2017

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Sylva Martušková**
Osobní číslo: **H140068**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Thanatologie z pohledu pečujících osob**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti thanatologie, paliativní péče a hospicových zařízení.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

VÁGNEROVÁ, Marie. Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie. Nauka o umírání a smrti. 2. vyd., Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

PAVLATOVÁ, E., Bojíte se smrti? 1. vyd. Praha, Olympia 2001. 189 s. ISBN 80-7033-061-9.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. 1. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

CHRÁSKA, Miroslav. Metody pedagogického výzkumu, základy kvantitativního výzkumu. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Renata Polepilová**

Datum zadání bakalářské práce: **7. prosince 2016**

Termín odevzdání bakalářské práce: **26. dubna 2017**

Ve Zlíně dne 7. prosince 2016


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 1.3.2017

.....
.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odprá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybnějšího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce „Thanatologie z pohledu pečujících osob“ se zabývá problematikou hospicové a paliativní péče, a jedincem v hospicové a paliativní péči. V teoretické části byly popisovány postoje k umírání a smrti, smysl smrti i specifické potřeby v období umírání, vymezení paliativní péče. Bakalářská práce nemá za cíl poskytnout návod na péči o umírající, ale poskytnout prostor k zamyšlení nad mezerami v našem postoji ke smrti a bariéry, které nám brání doprovázet umírající podle jejich přání.

Klíčová slova:

Umírání, umírající pacient, smrt, domácí péče, paliativní péče, lidská důstojnost, hospicová péče.

ABSTRACT

The Bachelor thesis „Thanatology from the perspective of caregivers“ deals with the hospice and palliative care issue and focuses on the individual in hospice and palliative care.

The theoretical part describes the attitudes to dying and death, sense of death, specific needs in the time of dying, definition of the palliative care. This thesis is not the manual or instructions how to handle the care of a dying patient, but rather opens the mind with respect to the dying process in order to allow patient to choose the way he would like to spend his last moments.

Keywords:

Dying, dying patients, death, home care, palliative care, human dignity, hospice care.

Na tomto místě bych chtěla poděkovat Mgr. Renatě Polepilové, za odborné vedení bakalářské práce, její čas a vstřícné připomínky. Poděkování patří taktéž mým participantům, za jejich ochotu a poskytnuté informace.

Motto:

„Oslněnýma očima jsem se zahleděl k nebi, k tomu šedivému, nekonečnému nebi nějakého pomateného boha, který vymyslel život a umírání, aby se pobavil.“

Erich Maria Remarque

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Thanatologie z pohledu pečujících osob“ zpracovala samostatně, s použitím literatury, která je součástí přílohy této vypracované bakalářské práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická, nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 UMÍRÁNÍ A SMRT	12
1.1 THANATOLOGIE, NAUKA O UMÍRÁNÍ A SMRTI.....	12
1.2 FÁZE O UMÍRÁNÍ.....	13
1.3 POHLED NA UMÍRÁNÍ A SMRT V MINULOSTI A SOUČASNOSTI	16
1.4 DŮSTOJNOST UMÍRAJÍCÍHO A ZÁKLADNÍ POTŘEBY UMÍRAJÍCÍCH	18
2 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE	19
2.1 PALIATIVNÍ PÉČE	19
2.2 HOSPICOVÁ PÉČE.....	22
2.3 NEMOCNÝ V DOMÁCÍ PÉČI.....	24
2.4 DOBROVOLNICTVÍ.....	27
3 POTŘEBY PEČUJÍCÍCH	30
3.1 PODPORA A PÉČE O POZŮSTALÉ	30
3.2 PREVENCE SYNDROMU VYHOŘENÍ A DEPRESÍ Z ODCHODU BLÍZKÝCH.....	32
II PRAKTICKÁ ČÁST	35
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	36
4.1 CÍL PRÁCE	36
4.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	36
4.3 METODA SBĚRU DAT	37
4.4 METODA VYHODNOCENÍ DAT	37
5 ANALÝZA DAT	40
6 SHRNUÍ	45
7 ZÁVĚR	47
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	49
SEZNAM TABULEK	52
SEZNAM PŘÍLOH	53

ÚVOD

K výběru tohoto citlivého tématu bakalářské práce nás přiměla vlastní zkušenost s náhlým úmrtím blízkého člověka. Problematice smrti a umírání je dle našeho názoru věnováno málo pozornosti v oboru sociální pedagogiky. V naší společnosti je toto téma poměrně dost tabuizováno, nejsme schopni pak pozůstalým přiměřeně pomoci.

Život člověka je podmíněn smrtí a smrt je podmínkou života. Každý živý tvor je podřízen určitým biologickým zákonitostem, ze kterých se nelze vymanit, které nelze popřít a nad kterými nelze zvítězit. Každý máme jen limitovaný čas na život. Myslíme si, že je důležité, abychom si všichni uvědomili, že stárneme, a připravili se na to. Ti, kteří jsou do vysokého stáří aktivní a nepřistoupili na to, že čas si už budou krátit jen tím, že budou jíst a spát, jsou na tom lépe. Větší aktivita rovná se větší kvalitě života. Smrt může být v závislosti na světonázoru posuzujícího ukončením života nebo jeho proměnou. Pohled na smrt se liší jak dobově, tak teritoriálně, v závislosti na výchově, víře i životní filozofii každého jedince. Ve společnostech, kde žije v jedné domácnosti více generací a smrt člena rodiny je tedy běžnější událost, bývá přístup ke smrti celkem vyrovnaný, a bývá chápána jako nutná součást života. V moderní společnosti je smrt do značné míry tabuizována, zpravidla chápána tragicky a očekávána s obavami. Většina z nás má z umírání a smrti strach. Pocit nejistoty a strachu z neznámého je vlastní všem lidem.

V současné době, zaměřené na spotřební život a výkony, nemá nikdo na smrt a umírání čas. Lidé chtějí žít teď a tady, přemýšlejí málo o tom, co bude, natož pak o takových otázkách smrti a lidské konečnosti. Téma smrti se stalo takovým tabuizovaným tématem, že lidé ho vytěsňují ze svých myšlenek a začínají se jím zabývat v momentech, když vážně onemocní oni či jejich blízcí. Smrt a konečnost se pak často stává jakýmsi strašákem, který je spojený se strachem, bolestí, samotou a utrpením. Za posledních padesát let se totiž mnohé změnilo. Medicína léčí často za každou cenu i to nevléčitelné, lidé většinou umírají v nemocnicích nebo různých léčebnách pro dlouhodobě nemocné, hospicích apod. Staří lidé jsou vnímáni jako přítěž, v některých případech jsou vyčleňováni z rodin, umísťují se do různých ústavů. Příbuzní dávají přednost svému pohodlí, které si zdůvodní údajnou „nejlepší“ ústavní, odbornou či zdravotní péčí pro jejich blízké. Je mnoho otázek, které se týkají tématu smrti, neznáme jednoznačné odpovědi. Komunikace o tomto tématu je předpoklad k nalézání vlastních cest a smíření se s konečností. Smrt je neoddelitelná od života.

Úmrtím našich nejbližších - rodičů, prarodičů, dítěte, partnerů, v nás vyvolá takový bolestivý stav, kdy se s touto skutečností těžce vyrovnáme, a v sobě stav umírání necháme nedokončený. Tuto událost si nechceme připustit jako skutečnost a fakt, který nelze změnit. V podvědomí čekáme na každý zvuk při otevírání dveří, že ten „někdo“ zase přijde, i když samozřejmě víme, že to není skutečně možné. Nechceme k sobě přitáhnout tu hloubku ztráty nebo takový žal, aby se dostal k nitru naší osobnosti. Jako obranu si vytvoříme iluzi či představu pouze dočasného, fiktivního rozloučení, s nadějí na další setkání. V našem vědomí se vytvoří bolestivé místo, kolem kterého chodíme po špičkách a opatrně, jen občas na něj sáhneme, pro zjitřenou bolest rychle ucukneme. Nenecháme svého nejbližšího ve své duši zemřít, je s námi. Jak by se zachoval v tom či onom, ptáme se v duchu, jak bys udělal to či ono. Pro nás nezemřel, ani nikam neodešel. Je součástí našeho vědomí psychiky, sem tam dokonce vystupuje i v našich snech.

Hloubka zármutku ztrátou milovaného člověka bývá opravdu těžko změřitelná. Zármutek však vysiluje, těžce oslabuje vitalitu člověka. "Je snadné se svou smrtí odejít, ale je neskadné žít se smrtí cizí." Máme vůbec, kromě nějakých léků, návod či doporučení, jak tuto bolest zmírnit, z odchodu milované osoby?

Čas hojí rány a čas vše zacelí, aspoň se to tak říká. Osvědčuje se z praxe, a psychologové, kteří se touto problematikou zabývají by to potvrdili, že pozůstalým pomáhá o svém mrtvém mluvit po určitou dobu. Hovořit o něm s kamarády, příbuznými, mluvit s ním sami i v duchu.

V teoretické části se snažíme o vymezení základních pojmů jako např. paliativní péče, hospicová péče, smrt a umírání, zabýváme se zde také psychologii této specifické a přitom velmi křehké situace, i okolnostmi týkajícími se smrti a umírání. Výzkumem v praktické části popisujeme, jak probíhal výzkum a dále interpretujeme jeho výsledky. Cílem bakalářské práce je zjištění, jakým způsobem je možné pečovat o nemocné a umírající, bez pocitů frustrace a osamělosti. V obecné rovině přináší bakalářská práce poznání, jaké jsou možnosti a problém poskytování paliativní péče, a ujasnit si význam této práce v praktické rovině.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 UMÍRÁNÍ A SMRT

Smrt, úmrtí, skon, latinsky řečeno exitus, je z lékařského hlediska zastavení všech životních funkcí v organismu, spojené s nevratnými změnami, které obnovení životních funkcí znemožňují. Smrt je tedy stav organismu po ukončení života, úplná a trvalá ztráta vědomí. Umírání je postupný proces, na jehož konci je smrt. Nastává postupné a nenávratné selhání životních funkcí. Nelze smrt zaměňovat s umíráním, neboť umírání je jedna z fází života organismu. Smrt je neoddělitelná od života, stále nás doprovází.

1.1 Thanatologie, nauka o umírání a smrti

Thanatologie, nauka o umírání a smrti, je většinou definována jako interdisciplinární vědní obor o smrti. Prakticky je však obor thanatologie rozptýlen do celé řady klasických oborů, jako je filosofie, teologie, medicína, psychologie, sociologie atd. Každý z nich nahlíží na problém svým vlastním způsobem, a používá své vědecké metody. Tato multidisciplinární povaha thanatologie neumožňuje její profilaci jako samostatného vědního oboru. (Haškovicová, 2000, s. 142)

Pokud se chceme zabývat otázkami thanatologie, je důležité si uvědomit, jaké je chápání smrti. Všichni trochu žijeme tak, jako bychom tu měli být věčně. Proto ve chvíli, kdy se dozvíme, že náš život brzy skončí, nezvládneme to najednou pochopit - procházíme smířováním, časem, v němž se s tímto novým sdělením musíme vyrovnat. Přední světovou odbornicí v oblasti thanatologie je americká lékařka Elisabeth Küblerová - Rossová. Byla jednou z prvních pracovnic, která se v moderní době začala zabývat umírajícími z pohledu psycho - sociálně orientovaného hlediska. Vždyť proces umírání je vlastně započat samotným narozením. Buňky lidského těla během života několikrát odumřou, a zrodí se nové. Obecně je však pojem umírání situován do období stáří, kdy se fyzicky i mentálně projevuje stáří organismu, smrt se stává bodem v dohlednu.

1.2 Fáze o umírání

Model Kübler - Rossové, též definovaný jako pět fází umírání byl uveden poprvé v roce 1969 americkou psycholožkou Elisabeth Kübler - Rossovou v knize *On Death and Dying*. Součástí této knihy byl model nazvaný *Proces vyrovnání se s umíráním*, založený na výzkumu autorky, jsou to především rozhovory s umírajícími pacienty. V této části popisuje pět oddělených fází, při kterém se lidé vyrovnávají s touto náročnou situací, zejména pak v případě diagnózy smrtelného onemocnění, nebo v případě jakékoliv mimořádné ztráty. Kniha přinesla do povědomí laické i odborné veřejnosti především citlivou stránku tohoto tématu, nutnost citlivého zacházení s osobami, které se vypořádávají se smrtelnou nemocí.

„Umírání v širokém významu slova je především proces, kdy nemocný člověk v relativně dlouhém čase žije pod znamením hrozící a nakonec se realizující smrti“. (Kübler - Ross, 1995, s. 17)

Dále je potřebné vědět, že i když jsou fáze seřazeny za sebou, jak obvykle přichází, nemusí vždy zachovávat stanovené pořadí. Často se některé z nich opakovaně vrací, fáze se střídají a mohou se i dvě nebo tři, někdy dokonce v jediném dni prolínat. Podobnými fázemi jako umírající procházejí jejich blízcí taktéž, ale jejich rytmus vyrovnávání se s nemocí obvykle stejný nebývá. Nemocný i pečující se nachází v různých fázích, proto někdy může být vzájemná komunikace obtížná (Svatošová, 1995, s. 27- 28)

První fáze:

Popírání - „Doktoři spletli výsledky...to není o mně, já se vyléčím...“

Člověk v této fázi nepřipouští, že by se to opravdu mohlo stát. Zarputile trvá na iluzi, že smrt přijde „až někdy, až budu starý a nebudu chtít žít.“ Je to iluze, že: „Ano, smrt se stává, ale jiným lidem...“ Toto odkládání a popírání je snahou člověka necítit silné emoce, které smrt vyvolává.

Druhá fáze:

Hněv/agrese - „ Proč právě já? To přece není fér! Proč se to děje teď mně, kdo za to může?“

V této chvíli se člověk může hněvat na celý svět a odhánět od sebe všechny blízké, nadávat, obviňovat, stěžovat si, bojovat...

Třetí fáze:

Smlouvání - „Chápu, že umřu, ale chtěl/a bych se dožít...“

Umírající vyjednává s bohem či s okolnostmi, slibuje, vytváří si naděje, které ale znamenají popírání skutečnosti.

Čtvrtá fáze:

Deprese - „Jsem tak smutný, proč se s čímkoli obtěžovat? Umřu, tak o co jde?“

Bolest a smutek přijdou jako obrovská vlna, která nás zaplaví, a my cítíme bezmoc. Tady si naplno uvědomíme, že smrt je ta veliká a my jsme vedle ní jen ti malí. Pacient je unavený zmařenou nadějí, vyčerpaný nepohodou těla a často psychicky zesláblý.

Přichází hluboký smutek nad ztrátou zdraví, nových možností a další budoucnosti. Jde však o důležité období smutku, které musí proběhnout. (Kübler-Ross, 1992, s. 15)

Fáze šoku, popření a stažení se do izolace, ale i hněv, zloba, deprese a smlouvání patří do období, pro které je přesnější výraz „pre finem“. Je to doba, kdy se nemocný učí a kdy může začít žít se svou vážnou nemocí. Je relativně dlouhá, a lze ji počítat nejen na měsíce, ale i na léta. (Haškovcová, 2000, s. 47)

Pátá fáze:

Smíření - „Nemůžu proti tomu bojovat, měl bych se na to připravit.“

Jedině, když se člověk odevzdá této vlně bolesti a smutku, může přijít smíření a klid, mír. Pochopení a uvolnění, hloubka a moudrost, nebo také naopak rezignace a beznaděj.

Pre finem. Fáze pre finem může být velmi dlouhá a časově obsáhnout nejen několik měsíců, ale i let. Pojem umírání v lékařské terminologii je synonymem terminálního stavu. Terminální stav je definován jako postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Jinými slovy řečeno, jedná se o „vlastní umírání“, o stav, který bývá též označován pojmem in finem.

In finem. Fáze in finem reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu.

Post finem. Fáze post finem je charakteristická péčí o mrtvé tělo a zahrnuje také péči o pozůstalé. Samostatným problémem je tzv. komercializace smrti a současný způsob pohřebnických úkonů. Fáze post finem nebývá v zájmu zdravotníků v popředí, s výjimkou péče o mrtvé tělo. Rodinný příslušníci nejsou schopni mnohdy zvládnout tuto náročnou,

velmi krizovou situaci. Končí nezřídka s různými a obtížně zvládnutelnými formami patologického zármutku a žalu. Pomocí mnohým by byla cílená individuální prevence. (Vorlíček, 1998, s. 369)

Terminální stav označuje postupné a nevratné selhávání vitálních funkcí a orgánů, končící smrtí. Tento stav bezprostředně předchází smrti. Terminální stav můžeme chápat jako vlastní umírání. "*Pojem umírání však v žádném případě nemůžeme redukovat pouze na terminální stav.*" (Kelnarová, 2007, s. 10).

V tomto období ubývají člověku síly fyzické i psychické, ztrácí zájem o okolí. Člověk v terminálním stadiu může odmítat jídlo i pití, často dochází ke změnám vzhledu. Znamky blížící smrti jsou následující: kůže je bledá, mramorová s nádechem domodra, studená, opocená, tělesná teplota klesá, tep je slabě hmatný, dochází k zašpičatění nosu, vytrácí se vědomí. Každá zkušenost s úmrtím osoby nutí k hlubším zamýšlením nad otázkami typu jaká přání, či jaké potřeby budu mít „já“ až přijdou tyto chvíle? Chci zemřít v nemocnici nebo doma, nebo v domově pro seniory? Nebo na takovém lůžku, kde zemřelo už tolik lidí přede mnou?

Stigmatizace pojmu „smrt“ nás nutí podvědomě myšlenky na toto téma odkládat, ale i otázky a odpovědi spojené s touto přirozenou součástí života. Hledáme pak odpovědi na otázky spojené se smrtí a umíráním až v těch chvílích, kdy jsme zaskočeni tíživou a smutnou životní situací, která je spojená s umíráním blízké osoby. Se smrtí souvisejí i mnohé nemoci, které lidi sužují, a tak se tabu smrti rozšířilo i na ty choroby, které ke smrti vedou. A tak lidé běžně hovoří o své angíně či chřipce, o bolavém zubu, ale už neradi zmiňují nemoci rakoviny nebo třeba infekci HIV, spojující navíc tabu smrti.

1.3 Pohled na umírání a smrt v minulosti a současnosti

Dříve se umíralo doma, mezi svými, každý během svého života byl opakovaně přítomen odchodům z tohoto světa, umírání a smrt byly sociálním aktem, nebyly ze zorného pole lidí kolem kamsi odsunuty, uklizeny, aby nepřekážely a nebraly sílu dogmatu o všemocnosti medicíny. Smrt byla přirozeností života, tak jako je přirozeností narození a i toto se odehrávalo v blízkosti rodiny. Odchod ze světa byl ve všech lidských kulturách výrazně ritualizován, každá společnost měla své „scénáře“ umírání, kdy každý věděl, co se bude dít, každý věděl, jaké je jeho místo a role, věděl to i umírající a ti kolem něj si to odnášeli dál do svého života, byli vědoucí toho, co přijde, když oni sami jednou budou na místě umírajícího. A navíc, rituál jako takový, snižuje svým účastníkům emoční tenzi, v případě umírání již tak vypjatou. (Cesta domů [online]. 2012 [cit. 2016-12-21]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/nejcastejsi-dotazy.html>.)

Pravdou ovšem je, že v minulosti se také lidé báli umírání a smrti, báli se ale nějak jinak. Smrt byla častá, všude přítomná. Kojenci a děti často umírali, a dožít se dospělosti, stejně tak jako vyššího věku, nebylo tak úplně samozřejmé. Lidé stonali krátce, a poměrně rychle zemřeli. Možnosti tehdejší medicíny byly skromné, a možnosti ve prospěch návratu do života a zdraví těch vážně nemocných byly velice omezené. Také nebyl pravidlem domácí model umírání, který si někdy s určitou nostalgií připomínáme. Mnozí lidé umírali na ulicích, ve špině, a bez jakékoliv odborné i laické pomoci. Toto byl ostatně důvod vzniku nejrůznějších institucí, především špitálů, kde by každý potřebný, a tedy především umírající člověk, měl střechu nad hlavou, teplé jídlo a čisté lůžko, základní ošetření. Bohužel jen bohatší lidé si mohli dovolit služby tzv. domácího lékaře, spěchajícího pak s pověstným černým kufříčkem, i s nezbytnou injekcí morfia, k umírajícímu pacientovi. V dávných dobách byla smrt chápána jako významný předěl mezi krátkým a těžkým pozemským životem a rajským životem věčným. (Haškovcová, 2007, s. 23)

Celé generace byly seznámeny se smrtí a jednotlivci se v průběhu svého krátkého a nejistého života učili umírat, když pozorovali smrt v okolí, nebo pomáhali těm, jejichž těžká hodinka právě udeřila. Každé umírání znamená loučení. Loučení se vším, co měl člověk rád, a se všemi, které měl rád. Lidé prostě odcházeli z tohoto slzavého údolí s přesvědčením, že je už nic horšího nemůže potkat. Do výrazu „slzavé údolí“ byla běžně zahrnována skutečnost, že neštěstí nejrůznějšího druhu, včetně smrti, nechodí po horách, ale po lidech. Relativní útěchou byla všeobecně sdílená víra v život po smrti, který už nebude sužován

útrapami, bolestí, a nemocemi nejrůznějšího druhu. Lze vypožorovat, že po druhé světové válce nastaly určité změny, které se v ekonomicky vyspělých zemích pozitivně a velmi významně dotkly všech potřebných. Institucionální péče o umírající se stává v této době samozřejmostí. Životní styl se změnil, medicína dosáhla ohromného rozmachu, lidé začali mít větší jistotu zdraví, a smrt vytěsnili ze života. Přispěl k tomu i ten fakt, že se v období 1945 až 1970 úspěšně rozvíjela zejména akutní medicína, která dlouhou dobu „mlčela o svých mezích“, tedy o takové skutečnosti, že mnozí lidé jsou a budou díky technické a specializované medicíně zachráněni, uzdraveni zcela ale být nemohou. Budou muset žít se svou chronickou nemocí, a budou potřebovat specifické formy medicínské pomoci. V dalších letech (1970 -1990) se rozvíjela tzv. chronická medicína, léčba chronických stavů. Pokud máme zmínit i poměrně nepopulární politické vlivy, pak konstatujeme, že přes rozdílnost politických systémů na Západě a u nás, byla v podstatě péče překvapivě shodná. To, čím se lišily vyspělé země od situace ve východním bloku, byly zpožděná reakce vzniklých situací, a tedy i odklad „kvalifikovaných změn.“ Ukázala se především ta skutečnost, že se na skupinu potřebných, a to v obou systémech, prostě zapomnělo. Tou skupinou jsou zranitelní, křehcí a strádající nemocní, jejichž život brzy skončí.

Lékaři jsou dnes zaměřeni především na úspěšný boj s nemocí, a intervenují i tehdy, když jsou pacientovy dny sečteny. Nemocného vracet do života je nemožné, zemřít je příliš těžké. Proces umírání je komplikovaný, lékařští odborníci hovoří o takzvané dystanázii, tedy zadržené smrti. Vinu však mají také i laici, kteří stejně tak jako lékaři prohrávají jen velmi neradi boj se smrtí, věří až nekriticky v příznivý obrat situace. Nutné je dodat, že obě strany však uznávají neúnosnost této situace a očekávají změnu. Konkrétní závěr lidského života bývá zcela individuální a můžeme tedy mluvit o tom, že každý umírá „svou smrtí“. (Vorlíček, 1998, s. 369)

Smrt jako fenomén spojený s truchlením se stává častým tématem filmů, beletrie i odborných knih. Jeden z prvních pokusů zpracovat otázku toho, co se skrývá za prahem smrti, podnikl americký lékař dr. Raymond Moody jr. ve svém bestselleru *Život po životě* (1991, s. 16-98) kde popisuje zážitky lidí, kteří upadli do klinické smrti, a po resuscitaci si byli dokonce schopni vzpomenout na své mimotělní prožitky.

1.4 Důstojnost umírajícího a základní potřeby umírajících

Důstojnost je důležitá pro nás pro všechny. Pokud nám důstojnost schází, ať by to bylo v práci nebo ve vztazích, či někde jinde, bolí nás to. Zachování péče a rozvoj důstojnosti velmi závisí na způsobu, jak na člověka - pacienta jako jeho pečující pohlížíme. Člověk před námi zdánlivě vyžaduje především péči o své tělo. Nedejme se ale zmást, máme sice starost o jeho tělo, které strádá, máme pečovat! Nás to ale nezabavuje povinností pozornost věnovat všem složkám celé jeho osobnosti. My sami tím získáme mnohé - péče bude pro nás zajímavá, snadnější, a bude pro nás i přínosnější, přinese uspokojení a radost. Utrpení a umírání často člověka připravují o jeho důstojnost. Důstojné umírání a tzv. dobrá smrt v sobě neoddělitelně zahrnují nejen kvalitu poskytované péče, ale i subjektivní hodnocení a prožívání konce života pacienta.

Kvalitní péče o terminálně nemocného se vztahuje především k vlastnímu procesu a přímým důsledkům péče. Kvalita života se týká hlavně toho, jak pacient celou svoji situaci vnímá a hodnotí. Pouze samotné zvýšení kvality ošetrovatelské péče není vždy zárukou subjektivní spokojenosti nemocného s kvalitou života v terminální fázi života. Institucionalizovaný model umírání s sebou totiž přináší i riziko neosobního přístupu ošetrovatelského personálu a sociální izolaci. (Dobříková, Porubčanová a kol., 2005, s. 154).

Důstojnost patří k těm nejzákladnějším hodnotám lidské existence a bývá považována za nejvyšší hodnotu, která souvisí s kvalitou života. Je podmíněna zdravotním stavem, nebo zdravotním postižením, a je poskytována zdravotnickými či sociálními službami. Na pojem důstojnost je různě nahlíženo a je i různě definována.

Podle projektu „Důstojnost a starší Evropané“ z roku 2003, existují 4 formy důstojnosti:

- Důstojnost zásluh souvisí se sociálním postavením, a se zastávanou funkcí. Ztrátou společenského postavení a významu tato důstojnost velmi často pomíjí.
- Důstojnost mravní síly je podmíněna mravní integritou a souladem s mravními zásadami. Tato forma je mnohdy dočasná, je daná proměnlivým chováním člověka v různých situacích a pod různými formami nátlaku.
- Důstojnost osobní identity souvisí s celoživotní a dlouhodobou identitou člověka. Především s přijímanou zodpovědností, s pevným vědomím vlastního já, se sebeúctou ve vlastním životě.

2 PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE

Základní prioritou hospicové a paliativní péče je zmírňovat bolest a utrpení pacientů trpících nevléčitelnou nemocí, jejichž zdravotní stav již nedává žádnou naději na plné uzdravení. Pokud jsou osoby již v konečném stádiu nemoci a často závislé na poskytované péči, je nutností jejich práva plně respektovat. Tato skutečnost ostatně vyplývá především z Listiny základních práv a svobod a ze závazných mezinárodních dokumentů. Umírající mají právo především na řádnou péči a důstojné zacházení. Léčba bolesti společně s léčbou dalších specifických příznaků, které provází proces umírání, hraje významnou roli. Respekt je velmi důležitý ke každé osobnosti pacienta, především empatický a citlivý přístup, také komunikace s pacientem i jeho rodinou.

2.1 Paliativní péče

Paliativní, nebo také útěšná medicína, je komplexní péče zaměřená na udržení dobré kvality života v situaci závažného nevléčitelného onemocnění. Klade si ambiciózní cíl: udržovat důstojnou kvalitu života i v situaci nevléčitelného, již pokročilého onemocnění. Latinské slovo pallium znamená maska, pokrytí, zakrytí pláštěm. Munzarová nalézá v tomto pravdivém smyslu pravou podstatu paliativní péče. Jejím cílem je maskovat účinky neléčitelné choroby a zakrýt pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponecháni v chladu tehdy, pokud jim nemohlo být pomoci léčbou kurativní. (Munzarová, 2008, s. 41)

Snaží se mírnit především bolest a další tělesné symptomy. Dobrá kvalita života však znamená více, než že pacient nemá nesnesitelné bolesti, má pravidelnou stolici, a nyní dokonce nezvrací. Důležité a klíčové je hlavně rozpoznání potřeb v oblasti sociální, psychické a třeba i duchovní. (Munzarová, 2005, s. 19)

Paliativní péče vnímá umírání jako přirozenou součást života. Důležité je odlišení paliativní a terminální péče, jenž je časově poslední službou pro umírajícího. Paliativní péče by však neměla být poskytována jen v terminální fázi, ale i dříve. Tedy těm pacientům, kteří trpí nevléčitelnou nemocí, a v bezprostředním časovém horizontu jim smrt nehrozí. Jde o nemocné, kteří jsou sice nevléčitelně nemocní, ale jejich nemoc je stále slučitelná se životem. (Haškovcová, 2007, s. 37)

Pro pacienta a jeho blízké je paliativní péče přínosná v průběhu paliativní protinádorové léčby, jako je např. chemoterapie, biologická léčba, nebo v situaci už takového onemocnění, které již není protinádorovou léčbou příliš ovlivnitelné. Nezáleží na tom, jestli je po-

skytovaná v domácím prostředí, ve zdravotnickém zařízení nebo kdekoli jinde, vždy by měla být poskytována interdisciplinárním nebo multidisciplinárním týmem. (Vorlíček a kol., 1998, s. 25)

Haškovcová (2007, s. 37) uvádí, že „*paliativní neboli útěšná medicína představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím a jejich rodinám.*“

Paliativní péče poskytuje péči pacientům, trpícím nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu nemoci. Je to aktivní, na kvalitu života orientovaná péče. Není to jenom pasivní přihlížení umírajícímu pacientovi. Jedná se o soubor opatření poskytovaných nemocnému v případě, že cílem léčby není a nemůže být uzdravení. Paliativní péče pomáhá nemocným, aby mohli až do konce svých dnů vést podle svých možností aktivní život. Poskytuje také útěchu jejich rodinám v průběhu onemocnění, nadále pak i v období smutku. Paliativní péče je poskytována především ve specializovaných zařízeních, jimiž jsou hospice. (Haškovcová, 2007, s. 37).

Principy paliativní péče

Jak uvádí Kelnarová (2007, s. 49), paliativní model umírání spojuje výhody a snaží se o eliminaci negativ domácího a institucionalizovaného modelu umírání. Nahlíží na člověka jako na celistvou bytost, a bere v úvahu všechny jeho potřeby. Na prvním místě je umírající a jeho rodina, až potom vlastní onemocnění.

Dle Kelnarové (2007, s. 49) paliativní péče zahrnuje tyto základní cíle:

- Symptomatickou léčbu,
- zmírňující péči,
- efektivní terapii tělesné a psychické bolesti,
- podporu emotivní,
- pomoc duchovní,
- sociální zázemí,
- individuální program pro umírající,
- doprovodnou odbornou pomoc nejbližším příbuzným.

Základní formy paliativní, specializované péče:

Specializovaná paliativní péče je aktivní multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Tato péče je tedy poskytována v lůžkových a mobilních hospicích, na odděleních a ambulancích paliativní péče. Jsou to především:

- Zařízení domácí paliativní péče, to jsou domácí hospice,
- hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči,
- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, tj. především v rámci nemocnic a léčeben,
- konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení, nemocnice nebo léčebny,
- ambulance specializované paliativní péče,
- denní stacionář paliativní péče, denní hospicový stacionář,
- zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd. (Sláma, Špínka, 2004, s. 24)

Složení multidisciplinárního týmu v paliativní péči:

Jsou to lékaři různých profesí, zdravotní sestry, sociální a rehabilitační pracovníci, psychologové, psychiatři, duchovní, dobrovolníci nebo přátelé.

V paliativní péči je především kladen důraz na multidisciplinární tým, který poskytuje péči umírajícímu a jeho rodině. Koordinovaná a kvalitní paliativní péče je podmíněna spoluprací tohoto profesního týmu, nejen však mezi sebou, ale také s rodinou, která je jeho důležitou součástí. (Kelnarová, 2007, s. 49)

2.2 Hospicová péče

V následující kapitole budeme pojednávat o hospicích a hospicové péči. Hospic je anglický výraz a znamená útočiště nebo útulek. Tento termín byl původně používán ve středověku pro tzv. domy odpočinku. Později myšlenka všestranné péče znovu ožila a dnes znamená hospic především naději, že ve svízelné situaci bude odborně pomoheno umírajícím, právě tak, jako jejich rodinám. (Haškovcová, 2000, s. 140)

Svatošová (1995) uvádí, že myšlenka hospice vychází z úcty k životu a k člověku, kterého vnímá jako jedinečnou a neopakovatelnou bytost. *„Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost, v posledních chvílích života nezůstane osamocen“* (Svatošová, 1995, s. 111).

Rozdílem, který je zásadní mezi poskytovanou péčí v lůžkových nemocničních zařízeních, uveďme např. v oddělení akutní péče, následné péče - LDN (tj. léčebna dlouhodobě nemocných) a hospicovou péčí je zejména ten, že hospicová péče se nesnaží o vyléčení nevyléčitelných nemocí. Snaží se o hlavně o to, aby závěrečná část života těžce nemocných pacientů byla maximálně kvalitní, aby netrpěli bolestí, aby nebyli ničím a nikým omezováni ve svých aktivitách po celých 24 hodin. Aby jim byla poskytnuta kvalitní péče fyzická ve formě hygieny, odstranění bolesti, tak péče psychická. Hospicová péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby - fyzické, emocionální, sociální i duchovní.

Při lůžkové hospicové péči přebírá péči o pacienta tým lůžkového hospice, rodina se na péči o pacienta může, ale nemusí podílet. Rodině pacienta je též věnována dostatečná péče, aby byla motivována podílet se na péči o svého blízkého. V hospici je poskytována náročnější péče, kterou by nebylo možné zajistit v rámci pobytu doma. Součástí komplexní hospicové péče je paliativní medicína, která se zabývá odstraňováním či tlumením bolesti pacienta.

Většina pokojů v hospicích jsou jednolůžkové, aby bylo zajištěno 100 % soukromí pacienta. Na pokoji je navíc postel určená pro ubytování příbuzného, což je běžná postel, která není nemocničního typu. (Svatošová, 2011, s. 36)

Všechny hospice mají řadu společných bezbariérových prostor, kde se mohou nemocní i jejich návštěvy, včetně dobrovolníků hospice, neomezeně scházet. V popředí je snaha, aby hospic nemocnému připomínal spíše domov než nemocniční pokoj. Tomuto požadavku je proto

přizpůsobeno i vnitřní vybavení hospice. Navíc jsou zde k dispozici nejrůznější pomůcky, usnadňující nemocným každodenní život a sestřím fyzickou námahu - polohovací lůžka, různé zvedáky, pojízdné koupací vany, umožňující velmi šetrné a současně důkladné vykoupání i ležícího a zcela nepohyblivého pacienta.

Jedním z nejdůležitějších aspektů je zachování lidské důstojnosti umírajícího člověka. Hlavním předpokladem je fungující rodinné zázemí. Členové rodiny s pracovníky hospicové péče vytváří sehraný tým, ve kterém panuje vzájemná důvěra a pochopení. *„Kde jinde, než u lůžka umírajícího můžeme lépe projevít vztah plný naslouchání, respektu, zájmu? Vztah, který i nás obohatí a který snad jednou - v blízkosti naší vlastní smrti - nám bude velkou oporou a pomocí.“* (Svatošová, 2011, s. 24)

Jedna pečující osoba s dlouholetou praxí v tomto oboru nám k tomu řekla toto: *....”já jsem typ člověka, kterej jde fakt přes svoje hranice. Já bych se prostě opravdu obětovala, až k té smrti.... To je fakt těžký pro člověka, který je ochotný se jako hodně dát té péči, takže tohle si taky začínám uvědomovat, že je hodně důležitý si ty vnitřní hranice nastavit. Já jsem to pak odnesla zdravotně no Prostě něco se stalo a to byl jasnej signál, signál k tomu pracovat s těma svejma rezervama, neboť já jsem šla za ně! já jsem prostě šla za ty svoje hranice, takže jsem se potom učila do toho tak nenaskakovat.“*

Do hospice se těžce nemocný pacient dostane tehdy, když jsou vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Jak jsme již zmínili, hospic neslibuje uzdravení, vyléčení, ale také nebere naději, slibuje léčitelnost. Člověk, který se dostane do hospice, měl by být o svém zdravotním stavu pravdivě a včas informován. Pokud tyto informace nedostane, ztěžuje to situaci nejen pacientu samotnému a jeho rodině, ale i odbornému týmu v hospici.

Do hospiců jsou přijímáni ti nevléčitelně nemocní, u nichž je smrt očekávána v časovém horizontu maximálně 6 měsíců. Je ovšem nutné časový horizont "do 6 měsíců" vnímat pouze orientačně a s rezervou. Očekávanou smrt s větší jistotou lze předpovědět pouze několik dnů před skutečným skonem, a ne v rozsahu zmíněných šesti měsíců.

Nemocní jsou propouštěni z nemocnic, bývá to většinou na přání rodinných příslušníků či blízkých, aby v klidu domova mohli zemřít. Doma tito nemocní však často pookřejí, přítomností svých blízkých i domácí péčí. Přežívají pak mnohem déle než uvedených šest měsíců.

2.3 Nemocný v domácí péči

Podstatou tohoto modelu umírání je skutečnost, že umírající prožívá poslední chvíle života doma, kde mu je poskytnuta podpora ze strany rodiny a přátel, není tedy sám, spolu s rodinou se připravuje na svůj odchod a rozloučí se. Nevýhodou tohoto typu umírání je absence medicínské pomoci. Vyrovnat se s tím, že už nejsme soběstační a závisíme na péči okolí, je asi tou nejtěžší zkouškou, jaká nás může v životě potkat. Platí to i pro pečující, kteří často nevědí, jak se v takové situaci chovat, jak pomoci a co je třeba zařídit. Domácí péče o ležícího nemocného má svoje specifika, která je nutné dodržovat. Ponechme stranou krátkodobé zdravotní problémy, které pacienta na několik dní přinutí ležet na lůžku. V takovém případě může většinou sám vstát a činit nezbytné úkony. Při dlouhodobé péči o ležícího je to většinou někdo z rodinných příslušníků či blízkých, kteří se o něj starají a pomáhají mu v situacích, které sám nemůže zvládnout.

Tento druh zdravotních služeb umožňuje včasné propuštění z nemocnic do vlastního domácího prostředí. Jak hovoří zkušenosti nejen ze zahraničí, ale i od nás, má domácí prostředí velice pozitivním vliv na psychický stav pacienta a tím na celkové zlepšení jeho stavu. Podmínkou k přijetí pacienta do domácí hospicové péče je doporučení ošetřujícího lékaře. Pacient vyslovuje informovaný souhlas, další podmínkou je, že musí být 24 hodin denně s pacientem alespoň jedna osoba, která za něj přebírá odpovědnost, a to za veškerou péči. Služby jsou poskytovány pracovním týmem 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. (Haškovcová, 2007, s. 66).

V současnosti je důležitá úloha rodiny, ale v tradiční podobě vždy není možná, a to z více důvodů, mezi které bychom zmínili např. nevyhovující bytové prostory, nedostupnost speciálních pomůcek, nemožnost čerpat dlouhodobě neplacené volno a jiné. Nevýhodou domácí péče je, že může způsobit vyčerpání pečujících osob nebo dokonce až úplné selhání rodiny.

Domácí péči může předepsat:

- Ošetřující lékař při propuštění z nemocnice,
- praktický lékař, nebo praktický lékař na doporučení lékaře specialisty,
- u onkologických nemocných pacientů jejich ošetřující onkolog.

Rodina či jiná základní sociální skupina paliativního pacienta je klíčovým prvkem domácí paliativní péče. Je nejen „doma s nemocným“, což je nezbytný předpoklad převzetí do domácí paliativní péče, ale je též rovnocenným členem paliativního týmu zajišťujícím významný podíl péče - k té ovšem musí být rodina vyškolená a podporována. A svým způsobem především rodina naplňuje podstatně smyslem čas a prostor vytvořený domácím hospicem - pro pozitivní emoce, hovoření, vzpomínání, pro vzájemnou blízkost, vysvětlení, odpuštění, smíření, rozloučení, pro vyslovení oněch základních slov domácí hospicové péče jako je děkuji, odpusť, odpouštím, mám tě rád/a, propouštím tě. Aby rodiny přejímaly péči o své závažně nemocné členy, musejí nejen chtít, ale také umět a moci, mít reálné podmínky a předpoklady - zdravotní, mentální, psychické, finanční, bytové i vztahové. Je nespravedlivé a nemožné vynucovat převzetí do rodinné paliativní péče jako samozřejmou povinnost, „přece ho nenecháte ve špitále, to by od vás nebylo hezké, to by bylo přímo nemravné“.

Rodina se musí sama rozhodnout a musí být i motivována, protože na ní bude pak velký díl péče záviset. Zkušenosti říkají, že čím přiměřenější podpory, spolupráce a také uznání se pečujícími rodinám dostává, tím ochotněji se péče ujímají. Častým důvodem naléhání na poskytování péče v nemocnici či jiném ústavním zařízení je obava z nezvládnutí ošetřování doma včetně aspektů vztahových či bezpečnostních („ale já se přece bojím abych mu/jí neublížila, já nevím, jak jej uchopit, posunout nebo zvednout“).

Lidé by chtěli umírat doma a v kruhu svých blízkých, ale zároveň by v posledních chvílích nechtěli být nikomu z rodiny na obtíž nebo být na někom závislí. Nesmíme zapomínat také na to, že péče o terminálně nemocného blízkého člověka představuje zpravidla obrovský psychický stres i fyzickou zátěž, taky ani na to, že dlouhodobější péče způsobuje vážné problémy v zaměstnání a má závažné souvislosti ekonomické, což dále zhoršuje stres a podmiňuje úzkost, pocity viny či konfrontační jednání. (Kalvach, 2010, s. 44)

Z textu vyplývá, že vlídné jednání, porozumění, respekt i pohlazení, chápající úsměv na tváři, umění naslouchat, podání pomocné ruky bez hněvu a odsuzování, je určitě mnohem více než jakákoliv lékařská terapie. Toto jednání je velmi účinné v jakékoliv situaci.

Rodině je tedy třeba pomoci:

- Vytvořit podmínky pro domácí ošetřování včetně obstarání ošetřovatelských pomůcek,
- poskytnout podrobnou instruktáž a podrobný nácvik ošetřovatelských, rehabilitačních i jiných úkonů – zvláště fyzioterapeuti a zdravotní sestry by měli být do značné míry nejen „proveděči výkonů“, ale také instruktory a supervizory laické domácí péče,
- zajistit „jistotu kontaktu“ v případě komplikací, průběžné poradenství, akutní návštěvu a „SOS manuál“ - co dělat v případě očekávatelných komplikací,
- otevřít prostor pro vzájemnou komunikaci uvnitř rodiny, pro detabuizaci tématu umírání, pro volné a konstruktivní hovoření s umírajícím a kolem něho,
- poskytnout informace o podpůrných službách (pečovatelská služba, osobní asistence, tísňová péče) i sociálních dávkách a jiných podpůrných opatřeních a pomoci rodině v jejich získání, což je úkol především pro sociálního pracovníka,
- zajistit morální podporu, odborné i společenské ocenění za péči, kterou rodina poskytuje. (Kalvach, 2010, s. 45)

2.4 Dobrovolnictví

Hledej, zda není prostor, kde můžeš uplatnit svou lidskost. Albert Schweitzer

Jak je v předchozí části zmíněno, je v rámci interdisciplinárního přístupu multiprofesního týmu v paliativní a hospicové péči o pacienta zapojeno více profesních pracovníků a vědních disciplín. Nedílnou součástí takového týmu je i pozice dobrovolníka. Dobrovolníci jsou velmi významnou složkou v činnosti domácí paliativní péče. Posilují její „lidský aspekt“, zvyšují počet lidí, kteří jsou k dispozici pro komunikaci, animaci života, ale také pro respitní služby odlehčující pečujícím rodinám, „zahušťují“ sociální síť kolem klienta a jeho rodiny. Dobrovolnictví je upraveno v zákoně č.198/2002 sb. o dobrovolnické službě.

Hlavními činnostmi dobrovolníků jsou aktivity spadající do působnosti osobní asistence včetně společenství, pečovatelské služby, respitní podpory, především dohledu nad nemocným v době nepřítomnosti rodiny, pomoci při bdění u pacienta v době, kdy se pečující osoba potřebuje vyspat, ale také „lidské podpory“ rodiny, např. ve smyslu vyprávění s partnerem umírajícího člověka, který tak má možnost dovyprávět a odventilovat svůj smutek, úzkost, ale také třeba ukázat fotografie ze společného života, ukázat, jaký byl ten nyní umírající a slabý pacient dříve zajímavý člověk. V rodinách mladých umírajících lidí mohou dobrovolníci účinně pomáhat rodině např. v péči o děti, v dvoučlenných rodinách umírajících starých lidí je řada činností, v nichž uvítá dobrovolnickou pomoc partner paliativního klienta, který je již sám rovněž v pokročilém věku a trpí různými zdravotními a funkčními problémy. (Kalvach, 2010, s. 46)

Náplň práce dobrovolníka:

U mobilní paliativní péče se možnosti uplatnění dobrovolníků rozšiřují o pomoc v domácím prostředí pacienta, s cílem odlehčení pro osoby pečující o pacienta, transport zdravotnických pomůcek do bytu pacientů, případně jejich montáž a zaučení pečovatelů v zacházení s těmito pomůckami. (Kalvach, 2010, s. 46)

Dobrovolníci v paliativní péči mají rozličná specifika: přestože má každý své vlastní povolání, vstupují více či méně do podobné tělesné intimity člověka jako zdravotníci. Přestože to nejsou psychologové ani duchovní, jsou významným elementem při doprovázení umírajících lidí, v jejich neopakovatelném čase svojí naslouchající blízkostí. Do rodin přinášejí vlastní originalitu, a sami sebou tak vlastně podtrhují to, co je v paliativní péči tak zásadní - respekt k jedinečnosti člověka, zvědavost na každý další okamžik, na další úsek cesty.

Dobrovolníci v paliativní péči však především tiše demonstrují svoji svobodnou ochotu být nablízku tomu, čemu většina lidí být nablízku vůbec nechce, ba utíká před tím. Dobrovolníci to naopak chápou jako výsadu a jsou si vědomi toho, že se věnují dobrému tématu. Každého se to týká, je to pozvání k samozřejmému společenství, díky péči o velmi různé lidi lze pak to společenství zažít velmi bezprostředně, inspirace ze své práce si mohou odnést do svého života jako tichý úžas a cenné tajemství.

Dobrovolníci umějí naslouchat obavám a pokoušejí se je zmírňovat, jsou to situace, které každý dobrovolník dobře zná. Jeden náš přítel, který se dobrovolnické činnosti v této oblasti věnuje už moc let, nám řekl: *„Stalo se mě už mockrát, že lidé plakali a nevěděli, co vlastně budou dělat, až jejich partner zemře. Svým způsobem je totiž to starání naplňuje. Měli nějakou činnost, pořád museli něco dělat. Během péče se sice nejvíce potýkají s únavou a potřebují od toho na chvíli utéct, taky si často potřebují o své situaci s někým popovídat. Je skvělé, že zrovna s tím jim jako dobrovolník můžu pomoci. Jsou věci, které se snáze říkají nám, než třeba jejich dětem nebo dalším rodinným příslušníkům. Často se potřebují otevřít právě se svými obavami z budoucnosti. Často jde také o věci, které dřív mohli probírat se svým partnerem. Jeden ze základů dobrovolnické práce je umět naslouchat...“*

Ze současného pojetí zdraví lze odvodit čtyři okruhy potřeb těžce nemocného:

- **Biologické** - to jsou veškeré potřeby těla: jídlo, pití, vyprazdňování, dýchání, nedílnou součástí péče o tělo je tišení bolesti, ošetření ran, zajištění klidného spánku, včetně podávání léků a rehabilitační péče.
- **Psychologické** - především potřeba respektování lidské důstojnosti.
- **Sociální** - člověk je společenský tvor, který tu společnost vyhledává, je mu mezi ostatními dobře. Většinou každý náleží do nějaké rodiny nebo skupiny, obklopuje se lidmi, kteří jsou mu blízcí. A ani nemocný člověk nechce zůstat sám. Má zájem o návštěvy, o rodinu, jen pokud si sám přeje být o samotě, musí se to respektovat.
- **Spirituální** - pokud je nemocný věřící, má možnost být do jisté míry trochu napřed a nalézt nejen smysl života, ale i smysl své smrti. I nevěřící samozřejmě procházejí svým obdobím hodnocení života a hledají ve všem smysl. Umírající člověk hledá smíření se sebou samým i s jinými lidmi.

Tyto okruhy jsou užitečné i z praktického hlediska. Snáze si uvědomíme, co pro nemocného pacienta může a nemůže udělat lékař, co naopak můžeme udělat my sami, třeba podporou a s pomocí našich blízkých, nebo pečovatelů. Priorita pacientových potřeb se v průbě-

hu nemoci mění. Jestliže na začátku byly prvořadě potřeba biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální. (Svatošová, 1995, s. 21)

Postavení pečujících osob je na společenském a pracovním žebříčku, bohužel, přes uváděnou důležitost, umístěno na těch nejspodnějších příčkách. Péče o blízkého je náročná nejen vlastním výkonem, trvalou přítomností, nedostatkem finančního ohodnocení, dlouhodobostí, emoční náročností, ale také ne zcela dostatečným spektrem podpůrných služeb. Příbuzní a přátelé umírajícího si kladou otázky: Vydržím to ještě dlouho? Nebo: Kdy bude už milovaný člověk zbaven konečně toho hrozného utrpení? Jsem tak hodně bezcitný, když mu přeji tu brzkou smrt?

Tyto myšlenky nás možná děsí, ale jsou pochopitelné i normální. Je důležité, abychom pečovali taky o sebe, našli si čas pro přátele, načerpat nové síly k další péči. To doprovázení v době umírání může právě ty pečující osoby dostat za hranice vlastních sil. Doléhá na nás moc různých nejistot, otázky kolem praktické a vlastní ošetrovatelské péče, organizování a různé zařizování, a nakonec i ta nejistota, jestli to půjde dál, obavy, zda vystačíme s vlastní silou, a nakonec i ten strach před okamžikem smrti. Lidé bojují hlavně s tím, že nevědí, co bude. Na co se mají připravit, co je čeká. Dobrovolníci mohou jejich obavy pomocí rozptýlit. Pomáhají a zároveň sami něco získávají. Na vlastní oči vidí, že konec života může proběhnout úplně v klidu, důstojně, pokojně a bez utrpení.

3 POTŘEBY PEČUJÍCÍCH

Vedle potřeb umírajících jsou tu ti, kteří stojí tzv. okolo, pečující osoby. Vysoká náročnost spojená s péčí o umírající se promítá do celého života pečující osoby, ale také do života ostatních členů její rodiny.

Důsledkem je zpravidla emocionální zátěž, nedostatek vlastního času, nikdy nekončící činnost, mnohdy i určitá osamělost. Mnoho pozůstalých osob, které pečovali o své blízké, prochází bolestivým procesem, i po několika měsících či dokonce roce mají pocit, že se bolest vůbec netiší, ale že naopak roste. Přijdou třeba i o práci kvůli svému špatnému psychickému stavu, nevyhledávají přátele ani koníčky a uzavírají se zcela do své bolesti. Jak takovým lidem nabídnout pomoc? Rady typu „pěstujte nějaké záliby či koníčky, dělejte takové věci, které vám přinesou radost“ často vnímají jako všeobecné, prázdné fráze, takové, co prostě nedokáží skutečně pomoci. Smrt blízkého člověka extrémně zasahuje do života pozůstalých a v jediném okamžiku radikálně změní jejich život. Ty „jistoty“, které doposud fungovaly, se z jejich života náhle vytratily.

Ztráta blízkého člověka vyvolává u pozůstalých, anebo pečujících osob silné emoční reakce, nabourává však také jejich pocit vlastní identity, bezpečí, a vztahů s jinými lidmi. Péče o pozůstalé obsahuje nejrůznější možnosti od soucitné a empatické komunikace, přes krizovou intervenci, nejrůznější poradenství až po léčebnou psychiatrickou péči. Pomoc pozůstalým zahrnuje poměrně velké spektrum pomoci, od laické pomoci, až po profesionální aktivity. (Špatenková, 2008, s. 11)

3.1 Podpora a péče o pozůstalé

Péče o umírající je obdobím, které je náročné nejen pro umírající, ale i pečující osoby. Pečující nemají většinou čas přemýšlet o smysluplnosti své činnosti, prostě se svým člověkem jsou a snaží se o to, aby tuto náročnou situaci zvládli, vydrželi. Připravují se na konec, ale když ten okamžik smrti přijde, nikdo zcela není připraven. Dá se snad připravit třeba technicky nebo organizačně, ale srdce se nedá tak úplně připravit. Pečujícímu může pomoci až zpětné vyrovnávání se se smrtí, přinést mu smíření, úlevu. Každý z nás se v životě někdy setká s úmrtím blízké osoby. Čím bližší nám daná osoba byla, tím intenzivněji obvykle ztrátu prožíváme a tím více také truchlíme. Ztráta blízké osoby je pro každého silnou citovou ranou. Smrt člověka, který byl pro nás významný a byl nám nějakým způsobem blízký, patří k těm nejvýraznějším a největším krizím, které nás mohou postihnout. Smrtí

člověka ztrácíme navždy a definitivně. Po úmrtí člověka, o kterého někdo pečoval, se pocity osamělosti prohlubují. Prožitky, které doprovází takovou ztrátu, mohou ztěžovat i vykonávání běžných denních činností, natož formalit, které jsou nutné pro vyřízení pohřbu. Neobávejme se proto nabídnout jakoukoli pomoc, třeba i malý lístek, který vhodíme do schránky, s nabídkou pomoci, nebo třeba jen krátká „esemeska“ může hodně znamenat. Nabídka pomoci může být třeba odmítnuta, neberme to osobně, pozůstalý má na to právo a pomoc přijme třeba později.

Nevyhybejme se tématu ztráty ani při hovoru, bude-li chtít o ní někdo mluvit. Můžeme snížit či zmenšit pocity smutku či izolace, usnadnit mu a překonat toto těžké období. Nabídněme svoji pomoc. Třeba při organizování pohřbu, nebo jinými, na pohled zdánlivými maličkostmi, jako je např. pohlídání psa, příprava jídla, občerstvení pro smuteční hosty, nebo dojednání dopravy při pohřbu, toto všechno může být velkou pomocí.

Freud pojímá truchlení jako reakci na ztrátu blízké osoby ve smyslu bolestného rozladění, které se vyznačuje stejnými rysy jako melancholie, kromě poruchy sebevědomí. Chápe je jako „*ztrátu schopnosti zvolit si nějaký nový objekt lásky - což by znamenalo oplakávaného nahradit, odvracení od každého výkonu, který k památce zemřelého nemá vztah.*“ (1971, cit. dle Kubíčková, 2001, s. 18). Freud, jako jeden z nejcitovanějších psychologů 20. století, se svojí prací Trauer und Melancholie (Truchlení a melancholie) stal oporou pro většinu teorií z oboru psychiatrie a sociologie, pro všechny psychoanalytické teorie a pro mnoho psychologických. (Kubíčková, 2001, s. 18).

Návod, jak si hezky zavzpomínat na blízkého člověka, který zemřel:

- Vytvořte o něm fotografické nebo výstřížkové album.
- Zkuste si zahrát hru Vzpomínáš, jak jsme... s rodinou a dalšími přáteli.
- Prohlédněte si Vaše rodinné fotografie, podívejte se na jeho výtvořky, co sám vytvořil, květiny, které byly jeho oblíbené, strom, který zasadil, na dům, který postavil.

Způsobů, jak pomoci truchlícím, je určitě mnoho. Můžete vyrazit společně do divadla, na koncerty, procházky nebo výlety, dovolené a zájezdy. Můžete se scházet v kavárnách nebo třeba v cukrárně na příjemné posezení, číst knížky doma nebo v knihovně, prohlížet si fotoalba. Při společném vzpomínání na zemřelého je třeba v jeho životě i smrti hledat to hezké a dobré. Dostupné z: (*Cesta domů.cz* [online]. Praha [cit. 2017-01-26]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/jak-pecujeme.html>).

3.2 Prevence syndromu vyhoření a depresí z odchodu blízkých

Syndrom vypálení (vyhoření nebo vyprahlosti) byl původně popsán v americké psychiatrii burn-out (stávka duše) a definován jako důsledek specifického profesionálního rizika psychiatriů, kteří často museli pozorovat a přijímat různé stavy a pocity svých pacientů.

Později bylo doloženo, že syndrom vyhoření je obecným fenoménem a vzniká tam, kde je člověk vystaven velké emotivní psychické zátěži. Práce s těžce nemocnými a umírajícími je namáhavá a psychicky zatěžující.

Všichni víme, že ideální je prevence, která zahrnuje duševní hygienu, a také kvalitní přípravu na specifika práce s umírajícími. U zmíněné duševní hygieny je nutné zdůraznění dostatečného a pravidelného odpočinku. (Haškovcová, 2000, s. 157)

Ve všech profesích, které jsou „navázány“ na kontakt s lidmi, se předpokládá zájem o druhého člověka. A v pomáhajících profesích je ještě nutnější schopnost empatie, kterou využívá pečující osoba, aby se mohla vcítit do pocitů nemocného, o něhož pečuje. Je ovšem velmi důležité, a mnoho lidí si to neuvědomuje, že se musí naučit umět těchto pocitů také zbavit, neboť spoluprožívání nemoci, bolesti a jiných útrap vede k lhostejnosti a možná i k odmítání příjemných i nepříjemných pocitů. (Stock, 2010, s. 15)

Myslíme na odborníka na duši až tehdy, když se dostáváme do obtížné, složité životní situace, kterou nejsme schopni sami zvládnout, ani s pomocí blízkých lidí. Truchlení patří k životu, ale je-li těžké a moc dlouhé, potřebujeme podporu a odbornou pomoc. Lidé kolem začínají reagovat odmítavě a „odtahují se“. Většinou to bývá situace či takové okamžiky, kdy má člověk pocit, že mu nerozumí vůbec nikdo, má dojem, že je na to sám.

V konečném důsledku je prospěšné mluvit s někým, kdo může nabídnout profesionální péči a provázení. Péče o umírajícího je velmi důležité období pro umírajícího i pečujícího. Po smrti je pečující osoba „ochromena“ ztrátou a prochází obdobím truchlení, vyrovnávání se. Snažíme vše vyřešit většinou rychle, podle svého nejlepšího mínění. Tady je ale nutné zdůraznit takový fakt, že je potřebné se zastavit, poslouchat druhé, ptát se na jejich veškeré potřeby. Nedělat zbrklá ani jiná překotná rozhodnutí, neměnit zaběhnutý řád svého života. Ano, smrt blízkého je změnou zásadní, ale nutné změnit i to, co může fungovat dál, opravdu není. Ne nadarmo se říkává se „to chce čas“, a v tomto případě to dvojnásob platí. Dejme si čas pro sebe, pro své děti, rodiče, přátelé a známé. Nejistotu zkusme vydržet, vše přece nemusí být hned, a hned ještě správně. Ta nejistota je součástí smutku, truchlení a

nelze ji rychle ukončit. (*Cesta domů.cz* [online]. Praha [cit. 2017-01-26]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/jak-pecujeme.html>).

Ovšem také nemůžeme do konce svého života jen truchlit, brečet a litovat se. Buďme tedy otevření k tomu, co nám život a příroda nabízejí. Nemyslíme tím, že bychom měli být požívační a užívat si všeho, co se nám nabízí. Spíše bychom se měli snažit dělat tolik dobrých činností, které můžeme.

Pro pozůstalé v menších městech poskytují informace nejen praktičtí lékaři a pracovníci sociálních služeb, ale také pracovníci různých sociálních odborů na místních úřadech, další v poradnách pro rodinu, v různých centrech sociálních služeb, nebo také i v kostelech.

Důležitým faktorem, který by mohl pomoci, je uvědomění, že každý by měl žít smysluplným životem a mít správně nastavený vlastní žebříček hodnot. Je dobré si udělat inventuru svého soukromého, a třeba i profesního života, kdy si zkusíme uvědomit spouštěče našich stresů. Pak si už snadněji můžeme stanovit cíle, díky kterým bychom získali kontrolu nad konkrétní situací. Je ovšem nutné si připustit, že i to selhání je lidské, je možné i časté, a nemusíme přitom ztratit své přednosti. Může to pomoci pečujícím osobám posílit jejich sebevědomí, které je v důsledku syndromu vyhoření nízké. „*Pravý syndrom vyhoření není pouhou chronickou únavou, ale je do něj vpletena též otázka hodnoty a smyslu vlastní práce.*“ (Kopřiva 2006, s. 104).

Základní pravidlo, které by posílilo nebo bylo nápomocno ke zlepšení života nejen pečujícím osobám v rámci prevence syndromu vyhoření je uvedeno např. toto:

- Najděte různé možnosti pomoci, myslete na sebe, na své potřeby, požádejte o pomoc rodinu, využijte sociálních služeb.
- Dbejte na zdravou životosprávu a neodbývejte se.
- Stanovte si takové cíle, které jsou reálné.
- Radujte se i z drobných úspěchů. Pokud pečujete o člověka např. s demencí, svou péčí můžete přispět k zpomalení průběhu tohoto vážného onemocnění, snažte se zaměřit vždy jen na konkrétní, jednu věc.

- Pečujete-li o člena rodiny, který umírá v domácím prostředí, pokud to daná situace dovoluje, tak musíme upozornit, že můžete zažívat častěji pocity zoufalství i viny, že pro něj neděláte dost. Věřte ale, že tím, že jste dotyčnému umožnili být na konci života v domácím prostředí, se svými blízkými, jste pro něj učinili opravdu velmi mnoho.

V teoretické části bychom na závěr chtěli zdůraznit, že život je něco, co žijeme jen jednou, něco, co vzniklo a nikdo pořádně neví jak. Možná že jeho kořeny sahají až za hranici lidského rozumu. Populace stárne a je zapotřebí změna stavu v poskytování služeb. Počet lidí, kteří potřebují péči a potřebovat ji budou, vzroste. S převzetím role pečujícího přichází spousta změn v našem životě a je velmi důležité zvážit své možnosti a uvědomovat si své hranice. Pečující musí pečovat hlavně o sebe, aby mohl péči poskytovat na potřebné úrovni a zároveň nepřišel o své zdraví. Důležité je „neupečovat se“. Každý pečující by měl myslet na to, že nemusí, vždyť to ani nejde, všechno zvládnout sám. Pokud si zvolí jisté služby k pomoci, neznamená to, že selhal. Pouze myslel zodpovědně na své zdraví a stav svého blízkého.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V praktické části popisujeme samotné výzkumné šetření, strategii kvalitativního výzkumu. Výzkum jsme zaměřili na otázky péče o umírající osoby. V této části se věnujeme také charakteristice výzkumného souboru, popisujeme techniku sběru dat, analýzu dat technikou otevřeného kódování. Za pojmem kódování se skrývají operace, pomocí kterých jsou zjištěné údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby, což je hlavní proces tvorby nové teorie z údajů. (Strauss, Corbinová, 1999, s. 39)

4.1 Cíl práce

Cílem výzkumu je zjistit, jak lidé prožívají ztrátu člena rodiny, nebo pacienta z pohledu péče o umírající, a jak se s ní vyrovnávají.

Dílčím cílem:

- Zjistit jak pečující osoby prožívali umírání a poté smrt blízkých osob?
- Jak změnila tato ztráta jejich další život?

Výsledky výzkumu by měly pomoci nejen pracovníkům pomáhajících profesí k porozumění této problematice, ale také laické veřejnosti a všem zájemcům v tomto citlivém tématu. Svě výzkumné šetření jsme vzhledem k tomuto křehkému tématu a sledovaným kategoriím prováděli prostřednictvím kvalitativního výzkumu, který je charakteristický zkoumáním daného jevu z pohledu dotazovaných osob, kterých je podstatně méně než u výzkumu kvantitativního, a proto šetření může jít více do hloubky. Jedním ze specifíků kvalitativního výzkumu je časová náročnost při sběru i analýze dat, jedná se o práci dlouhodobou a intenzivní.

4.2 Charakteristika výzkumného souboru

Čtyři participanti byli vybráni na základě záměrného výběru. Cíleně jsme vybrali účastníky, kteří splňují předem určená kritéria. Osloveni byli dospělí lidé, kteří prožili ztrátu blízké osoby, jedna participantka se věnovala profesi zdravotní sestry v hospicovém zařízení. Pro lepší vhléd do této práce jsme zvolili stručné představení participantů, kde uvádíme stručný přehled jejich soukromí, jaká ztráta je postihla, či jakou mají zkušenost, kolik je jim let, a jak sami vnímají a hodnotí tuto životní událost. Byly jim pokládány tři obecné a čtyři konkrétní otázky. Účastníci průzkumu měli různý stupeň vzdělání, tj. od základního až po vysokoškolské.

Jedna participantka se na poslední chvíli omluvila, nechtěla a netroufala si vzpomínat na svůj zážitek s umírající blízkou osobou. Uvedla jako hlavní důvod, že se s touto, pro ni bolestnou situací, ještě nesmířila, jak přímo hovořila... “není ještě zcela zahojena”.

4.3 Metoda sběru dat

Sběr dat byl proveden metodou polostrukturovaného rozhovoru s předem připravenými okruhy otázek. “Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací“ (Hendl, 2005, s. 164)

Polostrukturované rozhovory, jejichž velkou výhodou je možnost přizpůsobení a volby daných otázek ke konkrétní situaci. Výzkumník si předem vytváří okruhy otázek tak, aby měl jistotu, že bude téma dostatečně vytěženo. Nechtěli jsme být svázáni přesným pořadím a zněním otázek, pro tohle citlivé téma to není úplně vhodné. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je právě přizpůsobení pořadí otázek, jejich znění, případně lze otázky doplňovat, nebo je vypustit v závislosti na průběhu rozhovoru. Samotný výzkum jsme po předchozí domluvě s participanty realizovali v průběhu ledna v domácím prostředí, v bytě, kam jsme si participanty pozvali. Během rozhovorů jsme si rovněž zapisovali poznámky ohledně projevených emocí, neverbální komunikace a jiného chování participantů.

Samotný průběh dotazování byl zaznamenáván nahráváním rozhovorů v nahrávacím zařízení v telefonu, což velmi ulehčilo přepis a jejich následnou analýzu. S nahráváním rozhovorů všichni vyslovili souhlas. Délka těchto rozhovorů se pohybovala od 40 minut do jedné hodiny. Otázky jsme rozdělili na obecnou a konkrétní část.

4.4 Metoda vyhodnocení dat

Po podrobném pročitání rozhovorů jsme jednoduchou metodou tužka a papír zaznamenávali jednotlivé kódy, kterými jsme označovali jednotlivé části. Ty jsme mezi sebou vzájemně porovnávali a na základě podobností a rozdílů seskupovali do větších celků, čímž vznikly první kategorie. Rozhovory byly následně analyzovány pomocí metody otevřeného kódování, které jsou základem analýzy v zakotvené teorii. Vzhledem k povaze výzkumné otázky jsme zvolili kvalitativní výzkumnou strategii, protože cílem je hlouběji porozumět významům zkoumané reality. Kvalitativní přístup postupuje induktivně. „Kvalitativní přístup je nenumerické šetření a interpretace sociální reality.“ (Disman, 2002, s. 285)

„Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozdělen na jednotky, a k těmto jednotkám jsou přidělena jména. S takto nově pojmenovanými fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 211)

Kódy byly postupně revidovány, aby nedocházelo k tomu, že tatáž informace je pojmenována dvakrát dvěma synonymy. Během celého kódovacího procesu docházelo k zapsání poznámek, které následně pomohly propojovat jednotlivé kódy s ostatními případy. Každý rozhovor byl kódován jednotlivě. Nejdříve se přepsaný rozhovor rozdělí na jednotky dle významu, jednotkou se tedy stává významový celek různé velikosti, např. slovo, věta či odstavec. Každé takto vzniklé jednotce se přidělí kód, tedy jméno či jiné označení, tak, aby vystihovalo a reprezentovalo určitý jev a odlišovalo se od ostatních. (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 211)

Doslovně přepsané rozhovory jsme tedy nejdříve podrobně analyzovali. Výroky (kódy) jsme pak dle souvislosti z odpovědí participantů třídili a seskupili pod obecnější pojmy - tzv. kategorie.

Obecná část

1. Znáte termín, co je paliativní péče?
2. Máte zkušenost s tématem umírání?
3. Je na smrti z Vašeho pohledu něco pozitivního?

Konkrétní část

- 1.1 Myslíte si, že péče o umírající je v této době dostačující, nebo lepší než dříve? Např. před rokem 1989 a nyní?
- 1.2 Přáli byste si (nebo pro své blízké) dožít doma nebo v nemocniční péči? Popř. jaké, v hospicích?
- 1.3 Po zkušenostech jako pečující osoba o umírající vidíte smysl života v čem? Změnil se Váš pohled na život?
- 1.4 Změnil/a byste něco k lepšímu? Jaký máte vztah k lékařům a jiným odborníkům v této oblasti?

Stručná charakteristika participantů:

Tabulka č. 1.

participanti	věk
A. Anna	65
B. Petra	69
C. Zuzana	58

Participant A.

Paní Anna, věk 65 let, vdaná, vysokoškolské vzdělání, v současnosti v důchodu. Měla tři děti, ale jeden syn tragicky zemřel ve věku čtyřiceti let. Další dvě její děti žijí se svými vlastními rodinami, paní Anna s manželem je s nimi ale téměř v každodenním kontaktu, mají krásné a vřelé vztahy. Pracovala jako vrchní sestra celý život ve zdravotnictví, poslední léta v Hospici v Rajhradu. Jediná žena z výzkumu, která se v péči o umírající starala profesionálně. Přestože je již v důchodu, dodnes chodí do zaměstnání vypomáhat, kdykoliv je potřeba.

Participant B.

Paní Petra, věk 69 let, vdova v důchodu, má středoškolské vzdělání a pracovala jako úřednice ve státní správě. Má tři děti v dospělém věku, vztahy s nimi uvádí jako bezproblémové. Zemřel jí před dvěma lety manžel na srdeční vadu, léčil se několik let, a manželka se o něj starala střídavě doma a v nemocnici. Poslední dny prožíval v hospici, kdy jej z nemocnice propustili na vlastní žádost a domácí péče již nebyla možná.

Participant C.

Paní Zuzana, věk 58 let, rozvedená, základní vzdělání, v současné době v invalidním důchodu. Je silná diabetička a denně si píchá inzulínové injekce. Dříve pracovala jako uklízečka v nemocnici. Zemřel jí dlouholetý přítel, léčil se rok, paní Zuzana se o něj starala doma a pak v nemocnici, kde také zemřel. Má kolem sebe velkou rodinu, své dvě dospělé děti, i dospělé děti svého zemřelého přítele.

5 ANALÝZA DAT

U každého rozhovoru zvlášť jsme si označili „kódy“, tedy důležitá témata, která vyvstala během pročitání rozhovorů.

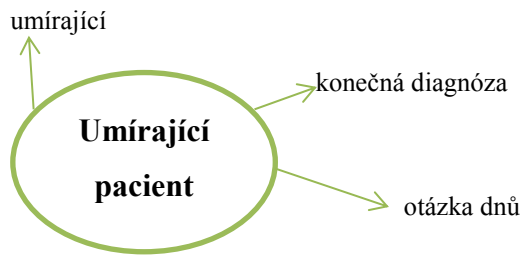
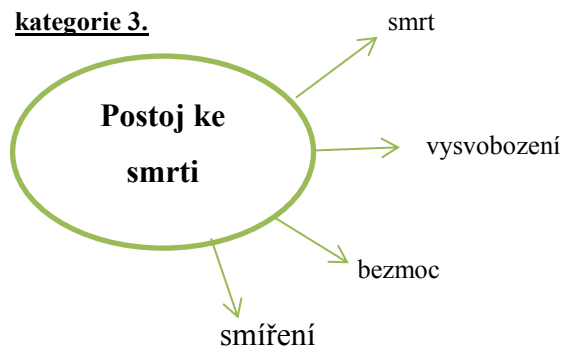
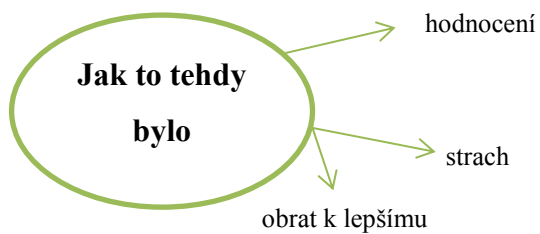
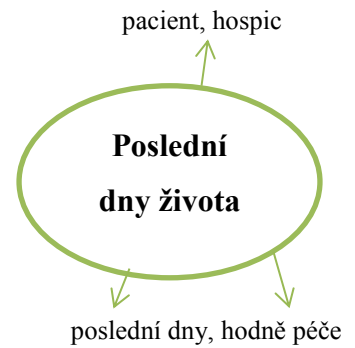
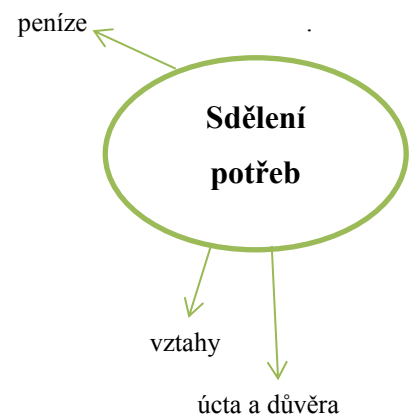
Seskupili jsme kódy ze všech rozhovorů, ze kterých jsme následně tvořili kategorie, které byly pro všechny rozhovory společné. Z kategorií jsme vytvořili tzv. subkategorie, které ukazují podrobněji vhléd do problematiky. První část rozhovoru, tzv. obecná, je zaměřena na všeobecnou problematiku smrti a umírání, s přijetím všech důsledků v tom negativním i pozitivním smyslu.

Druhá část rozhovoru, konkrétní část, se týká přímé zkušenosti a následnému hodnocení.

- **Kategorizace získaných dat.**
- **Seznam kategorizačních skupin.**

Tabulka č. 2

Kategorie	Kódy
1. Umírající pacient	Umírající, konečná diagnóza, otázka dnů
2. Zkušenost s umíráním	Loučení, bolestivá situace
3. Postoj ke smrti	Smrt, vysvobození, bezmoc, smíření
4. Jak to tehdy bylo	Hodnocení, strach, obrat k lepšímu
5. Poslední dny života	Poslední dny, hodně péče, pacient, hospic
6. Smysl života	Smysl života, být tu pro druhé, přemýšlení o smyslu, konec svých dnů
7. Sdělení potřeb	Úcta a důvěra, peníze a vztahy

kategorie 1.**kategorie 2.****kategorie 3.****kategorie 4.****kategorie 5.****kategorie 6.****kategorie 7.**

Kategorie 1: umírající pacient

Participantky v podstatě věděly, co termín paliativní péče znamená, pokud se ten termín „paliativní“ více vysvětlil, převedlo se slovo do jiné podoby. Paní A ve zdravotnictví pracovala, takže výraz „paliativní“ velmi dobře znala...*”to je takový nový termín. V naší nemocnici jsme ho používali fakt málo, protože tady na malém městě lidé tyto výrazy neumí a hlavně jim nerozumí.“* Paní B si to uvědomila za chvíli...*”no musím chvíli přemýšlet, to je něco s umírajícíma ne?“* Paní C si to převedla do vlastní řeči*”to nevím, co to je to paliativní. Musíte se mnou mluvit prostě polopatě a česky, jo paliativní je ta péče o umírající ?....“*

Kategorie 2. zkušenost s umíráním

Z rozhovorů vyplynulo, že každá participantka má osobní zkušenost s umírající osobou, participantka A hlavně ze své profese zdravotní sestry...*”jako každý, kdo pracuje ve zdravotnictví celý život. Pracovala jsem přes třicet let v nemocnici, později jako vrchní sestra, jako mladá jsem to docela prožívala...“*, paní B ...*”já jsem vdova, takže je jasné, že mám tu zkušenost. Pochovala jsem manžela, dříve taky rodiče“*, paní C...*”já pracovala jako uklízečka v nemocnici, tam jsem to viděla často přece...“*

Kategorie 3. postoj ke smrti

Smrti nikdo neunikne, na někoho přijde dříve, na někoho později, je to přirozený řád věcí a svět takto funguje. Vždycky tomu tak bylo a vždycky tomu tak bude. Všichni víme, že kdo se jednou narodí, také jednou zemře. V tématu ke kategorii nazvané postoj ke smrti participantky uvedly, že jsou s faktem smrti smířeny, patří to k životu. Odpovědi participantek byly často podobné, paní A ...*”musím říct, že umírající člověk prochází jakousi očistou a stává se lepším člověkem...“*, paní B ...*”smrt je pozitivní jako v tom, že poskytuje východisko ze zoufalé situace všem lidem, paní C to vyjádřila takto...“skončí to utrpení, které je spojené se smrtí.“*

Kategorie 4. jak to tehdy bylo

Během rozhovoru si všechny participantky uvědomovaly rozdíly dnešní doby, i doby minulé před rokem sametové revoluce v roce 1989. Nicméně se všechny shodly, že péče dnes, i v letech minulých, je stále na dobré úrovni. Poukazovaly na dobrý lidský přístup pečujících lékařů a zdravotnického personálu k pacientům, shodly se však také na tom, že zařízení a pomůcky dnešní doby jsou na daleko vyšší úrovni než kdysi. Paní A to vyjádřila takto ...” *vybavení nemocnice jsou lepší, máme moderní polohovací lůžka, i ty pomůcky proti dřívějšímu, tam to srovnání je opravdu velké...*” Participantka B o tom hovoří ...” *V tom konečném důsledku péči provádí přece stále stejní lidi, zdravotníci nebo doma ti, co se starají, a nadělá si pacient pod sebe, tak to vypadá předtím stejně jako dnes....jen máme modernější plínky, ale pacient z toho má stejně hrozný pocit, když si to uvědomuje.*” Přesto si také uvědomovaly rozdíly nejen v lepším vybavení nemocnic a hospiců, ale též obavy a strach v dnešní době, paní A poukazovala především na strach v domácí péči, kdy by nemohla a neměla takové podmínky roznášet léky jako dříve” *dnes bych ani nemohla roznášet tolik tlumících léků a injekcí, to bych se stala obětí loupežného přepadení, ti narkomani a tak...*”. Paní C to vnímá takto „...rozdíl nevidím jinak, jen v tom zařízení, umírající všude na světě jsou stejní a mají stejné potřeby, potřebují vlídné slovo, zacházení, přístup, ten lidský a pomoc od doktorů.“

Kategorie 5. poslední dny života

K otázce poslední dny života participantky shodně vypovídaly, že by si dokázaly představit strávit své poslední dny v hospicovém zařízení, byť paní C by raději volila zemřít doma....” *v té chvíli, v poslední hodině jako, kdo ví, co bude se mnou, no raději bych doma, to víte, doma je doma. Ty hospice já znám spíš z vyprávění kamarádky, tam ležel její muž a byla spokojená, nebo z televize, to někdy nějaké ukazují...*”. Paní A „...ale ano, dovedu si představit, že bych ležela jako pacient v hospici.”. Paní B tuto situaci shrnula krátce a výstižně ...”*to, že jsem dala na poslední dny manžela do hospice mluví přece samo o sobě.*“

Kategorie 6. smysl života

Pro každého člověka jsou v životě důležité určité hodnoty. Pokud se opíráme o tu jedinou hodnotu a pouze tato jediná hodnota naplňuje smysl našeho života, ve chvíli, kdy tuto hodnotu ztratíme, se nám může zdát, že se nám zřítí celý svět. Otázka smyslu života je velmi

komplikovaná a u jednotlivých lidí rozdílná. Lze sice najít jakýsi obecný rámec hodnot, které většina lidí uznává a preferuje, ale konkrétní hodnoty a smysl života závisí bezesporu pouze na každém člověku samém.

Participantka paní B. smysl života hodnotí takto ... *„to jsou takové úvahy o životě a smrti, o smyslu...to si připouštíme až v naléhavých chvílích života. Představa o umírání v hospici jsou užitečné těm pacientům, kteří vědí, že umírají a nad umíráním mají čas více přemýšlet.“* Paní C ...*„přimělo mě to k přehodnocení svého života a toho, co je důležité. To je jedna z věcí, která se u mne změnila. Já myslím, že smyslem je dospět k lásce. Naučíš se odpouštět situacím a odpouštět lidem, mít pocit štěstí a nikomu nepřekážet. Smyslem života je asi ho projít nějak tak, aby člověk nějak naplnil to, proč tady je. Má smysl pomáhat.“* Paní A vidí smysl života takto *“jestli má život smysl? příliš nad tím nepřemýšlím. Když nad tím začnu přemýšlet, tak stejně nikdy na nic až tak nedojdu. ... každý jsme prostě z nějakého důvodu, asi nikdo nevíme úplně z jakého...že máme něco udělat v životě, ne ani tak pro sebe, spíš pro ty druhé lidi..... a každý to navíc přece vidí úplně jinak.”*

Kategorie 7. sdělení potřeb

Participantky hodnotily péči lékařů a přístup k nim jako k pečujícím osobám velmi pozitivně. Nicméně se všechny shodly, že je nutné přistupovat k těmto věcem pravdivě, s důvěrou, shodně potvrdily vnímání dnešní uspěchané doby. Paní A to vystihla takto... *“člověk musí být informován, lékařsky i všeobecně, aby tomu každý rozuměl.“* Paní B.... *„na lékaře ani sestřičky nemůžu říct nic špatného, věnovali se mně a mému manželovi, a řekli mě všechno takovým způsobem, abych jim rozuměla, já jsem k nim měla velkou důvěru.“* Paní C... *„přála bych si, aby se lidi tak nehonili furt za něčím, ten život tak rychle utíká přece...když mě umíral přítel, dělali, co mohli a řekli nám to i brzo, že je to vážné, já se na to stihla připravit, ale na to se ani připravit vždycky nedá ... zlepšit něco k lepšímu... no ano, přístup, ten lidský, ten by se měl změnit.....“*

6 SHRNU TÍ

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit a popsat prožívání ztráty z odchodu umírajících z pohledu pečujících osob. Umírání a smrt jsou dvě slova, která mnoho lidí nechce vyslovit, natož přečíst. Téma umírání a smrti je u nás v České republice stále tabuizované. Mnoho se o něm nemluví, literatury je napsáno dost, ale laici ani zdravotníci tyto publikace nevyhledávají. Současná společnost postrádá dostatek úcty ke stáří a starým lidem. Mnohdy je to až zarážející, protože je zcela zřejmé, že dříve nebo později se stáří bude týkat nás všech. V našem každodenním životě se s ní setkáváme. Myslet na smrt je lidské. Někdo se jí snaží zapudit až do nejtemnějšího koutku, do posledního šuplíku ve svém mozku. Nechce si pouze kazit náladu anebo jenom takzvaně strká hlavu do písku. Definice smrti bývá velmi často redukována na to, čemu lékaři říkají terminální stav, tj. selhání funkcí důležitých orgánů. Nezapomínejme ale na důležitý fakt, že smrt nepřichází v několika minutách, ale většinou v čase. Smrt u člověka existuje také v psychologickém slova smyslu, tento proces může být relativně velmi dlouhý, může trvat měsíce, léta. Psychologie umírání se v posledních 100 letech v Evropě změnila ruku v ruce s radikální změnou věkové struktury umírajících. Ještě před sto lety skoro polovina všech pohřbů v našich oblastech byly děti do 5-15 let. Dnes je 60-80 procent všech pohřbů lidí starších 65 let. Kontakt se smrtí se odsunul do stáří. Často se slovo smrt se stává jedinou slabikou, která má tu moc naráz utnout většinu rozhovorů. Je to, jako by většina veřejnosti žila s obludným tajemstvím (příchodu smrti), o kterém sice každý ví, ale kolektivně odsouhlasil, že jej bude ignorovat. Doba, kdy nemocný prochází obtížnou léčbou, je nesmírně zatěžující nejen pro něj samotného, ale pro všechny jeho blízké. V některých případech je potřeba přestat chodit do zaměstnání a pečovat o umírajícího, často i ve spolupráci pomocníků z řad profesionálů. Jindy je nezbytné, aby umírající své poslední dny, týdny, měsíce, nebo dokonce roky, trávil v nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných, hospici atp. Všichni zainteresovaní se v každém případě musí nové situaci přizpůsobit. Dochází k přehodnocování vztahů a rolí jednotlivých členů rodiny. Rovněž může dojít ke změnám v chodu domácnosti nebo v ekonomické situaci rodiny. Pokud se musíme vyrovnávat s tolika bolestnými ztrátami, je nám většinou velmi smutno. Většina z nás se nebojí smrti jako takové, ale bojí se utrpení, které smrti předchází, bolesti, samoty, bezmocnosti, nesoběstačnosti, a dokonce přístupu ošetřovatelského personálu. Pečovatelé často své povolání berou jako poslání a slyšet o strachu je alarmující. Postarat se o člověka, který odchází z našeho světa, který to ví, trápí se tím, že už nikdy neuvidí svoji rodinu, děti, přátele... by mělo být etické, empatické a

laskavé. Odhaduje se, že v roce 2050 bude u nás třetina seniorů. Před těmito čísly není možné zavírat oči. Nestačí, aby situaci chtělo změnit pár jedinců, je třeba systémové změny v přístupu k umírajícímu a podpořit rozvoj paliativní a hospicové péče. Když Erikson popisoval poslední dny starých lidí, poznamenal, že ti, kdo mají integritu a nebojí se smrti, budou mít děti, které se nebudou bát života. I ve smrti lze přemoci draky a změnit život druhých.

Tato bakalářská práce se snaží předložit celkový pohled na paliativní péči, pohled pečujících osob v problematice umírání a smrti. V teoretické části jsou popsána obecná východiska, dosavadní znalosti, historie, i současná situace v ČR. Jen několik málo autorů se problematice smrti a umírání věnuje komplexně nejen z hlediska potřeb umírajícího, ale také z hlediska potřeb jeho blízkých, přístupu k člověku, je zde nastíněn popis specifík práce a komunikace s touto cílovou skupinou. Ukázali jsme hlavní cíl paliativní péče, a tím je dosažení co nejlepší kvality života nemocných, jejichž nemoc již nereaguje na kurativní léčbu a také možnosti podpory pečovatelů, především postavení dlouhodobě pečujících osob, i situaci rodin, které starají o osobu blízkou v terminálním stadiu nemoci. Zaměřili jsme se na východiska péče o umírající v ČR a význam péče v hospicovém prostředí.

Praktická část pojednává vzhled pečujících osob na konkrétní zážitky a jejich postoj k umírajícím. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní metoda sběru dat, konkrétně formou řízených, polostrukturovaných rozhovorů, neboť se jedná sice o široké téma, zároveň však velmi citlivé, které vyžaduje prostor pro komplexní odpovědi s možným odůvodněním. Otevírá však také možnost odchýlení konečné odpovědi od původní otázky. Získané odpovědi jsou navíc vždy určitým způsobem subjektivně zbarvené, neboť participant může mít tendence svou výpověď zkreslovat ve svůj prospěch. Kvantitativním výzkumem by nebylo možné získat tak intenzivní vzhled do způsobu vnímání tématu participantem. Přitom právě ten je v tomto případě velice důležitý.

Vzhledem k tomu, že se participaci setkávali se smrtí ve svém okolí celkem často, měli také svá různá onemocnění, tak přemýšleli i o své vlastní konečnosti. Smrt brali jako součást života. Postoj ke smrti se ale během života mění. Několikrát zaznělo “až to přijde, tak to přijde“. Paliativní medicína má své nezastupitelné místo v péči o pacienty, kteří se potýkají s nevléčitelnou nemocí. Je potřebné si uvědomit tu skutečnost, že je nutné postavit se k umírajícím pacientům lidsky, jako kdybychom na jejich místě stáli my sami, ostatně všechny nás to čeká. Empatie a uvědomění si, že na odborných znalostech závisí, zda člověk, který očekává pomoc, bude trpět nebo nebude a jak intenzivní ta situace bude.

7 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce je přispět k lepšímu porozumění procesu umírání a smrti a tím pomoci ke zlepšení podpory a pomoci pozůstalým, především pečujícím osobám. Dostupných materiálů o péči v České republice není málo. Analýza všech dokumentů byla zdlouhavá, ale přínosná. Některé dokumenty byly sice staršího data, určité informace jsou ale využitelné také v současnosti.

V teoretické části práce jsme shrnuli důležitá teoretická východiska, jejichž součástí bylo také téma procesu truchlení a průběhu zármutku. Teoretická část čerpala z odborné literatury, získané teoretické informace byly potvrzeny v praktické části. Praktická část si za cíl kladla přiblížit prožívání pečujících osob a proces vyrovnávání se úmrtím nemocného. Osloveni byli dospělí lidé, kteří prožili ztrátu blízké osoby, v jednom případě se pečující osoba starala ve své profesi o umírající pacienty. Výzkum byl realizován pomocí metody polostrukturovaného rozhovoru. Cílem výzkumu bylo zachytit, jak pozůstalí nebo pečující osoby hodnotí proces vyrovnávání, nikoliv zkoumat akutní reakce.

Výzkum přinesl zajímavé výpovědi a mnohdy až překvapivé živé vzpomínky, pro pečující to byla často traumatická a bolestná životní událost. Analýza rozhovorů ukázala, že participanti prožívali kromě ztráty jejich blízkého člověka také mnoho dalších ztrát, hlavním tématem byly uváděny pocity bezmoci. Zjistili jsme, že vnímání smrti a umírání je u participantů podmíněno zkušenostmi, které se smrtí a umíráním mají. Hovořili o ztrátě smyslu života, o ztrátě zájmu o veškeré aktivity. Smrt člena rodiny znamenala ztrátu pocitu bezpečí. Tento zlomový okamžik vnímali participanti tak, že se změnil jejich život ve všem a představoval pro ně zásadní životní obrat.

Jako pozitivní dopady vnímali větší samostatnost a zodpovědnost, váží si nyní více života a uvědomují si, že zdraví není samozřejmostí. Mají nový pohled na svět a také nový pohled na smrt, kterou nyní vnímají jako přirozenou součást života. Smrt blízkého člověka některé participantky také vnímaly jako podnět ke změně, šanci změnit svůj život. Zmiňovány byly nové oblasti zájmů a příležitostí, a také větší zájem o potřeby druhých. Zajímal nás také názor participantů na odbornou pomoc a vztah k odborníkům. Přepládaly výpovědi o potřebnosti odborné péče, převládala jejich pozitivní vztah k odborníkům z řad lékařů a zdravotnického personálu.

Výsledky výzkumu by měly především sloužit jako zpětná vazba k lepšímu porozumění této křehké situace a potřebám pozůstalých. Smrt nezní jako radostné téma. Nicméně to je pojem, který vznikl v naší kultuře a společnosti, kdy se téma smrti stalo tabu. O smrti se raději vůbec nemluví a to podporuje mnohé nepříjemné dojmy, které z této „jediné životní jistoty“ máme. Pokrok vědy a techniky s sebou přináší i novou skutečnost, že umírání v současné době trvá zpravidla déle, což vyvolává větší nejistotu, strach a úzkosti nejen u umírajících, ale i u jejich blízkých a pečujících. Nikdo z žijících nemá zkušenost s umíráním. A když tuto zkušenost člověk získá, nemůže ji nijak předat, ani zobecnit, je neopakovatelná. Přes veškerou pomoc umírající překročí práh smrti zcela sám. Naším cílem bylo, aby se o nepohodlné věci, o které se nemluví, jež je součástí každodenního života a týká se každého z nás, začalo mluvit jako o čemkoliv samozřejmém. Chtěli jsme, aby se nepsalo o smrti jen v souvislosti s tragickým neštěstím, či úmrtím po zákeřných chorobách. Takových faktů či výpisů z černé kroniky je spousta. Nás skutečně zajímaly hlavně pocity a prožitky. Výzkum jednoznačně potvrdil nutnost osvěty a širší celospolečenské propagace na podporu paliativní a hospicové péče. Prožitků blízkosti smrti lze využít, mimo jiné, při práci v sociálních službách. V posledních dnech života umírajícího jsou nejčastěji u lůžka jeho nejbližší. Řešením, které bychom chtěli realizovat, je zapojení rodiny do péče o svého blízkého. Vysvětlit jim, jak správně o něho pečovat, jakým způsobem s ním komunikovat. Také zajistit nejen pacientům, ale i rodinným příslušníkům, kteří prožívají stejné fáze přijetí nemoci jako pacient, možnost psychologické péče a duchovních služeb v dostatečném rozsahu. Je nutné více se zamyslet a hlavně vylepšit svůj postoj k umírání a smrti. Zlepšit péči celkově. Zdravotníci či jiné pečující osoby o umírající by měli brát svůj úděl jako poslání, které jim bylo svěčeno, které by měli vykonávat s tím nejlepším svědomím.

Z hlediska sociální pedagogiky mohou být tyto informace o prožitcích blízkosti smrti významné např. při práci s těžce nemocnými, při doprovázení umírajících či poskytování služeb. Přejme všem pečujícím osobám, co se s touto citlivou částí našeho života zabývají, velkou sílu dál propagovat hospicovou i paliativní péči, a vše, co s tím souvisí. Všem těmto lidem by měla být vzdána velká úcta a dík, jsou to opravdu obrovské zásluhy.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ARIÉS, Philippe. Dějiny smrti I.: Doba ležících. Praha: Argo, 2000a, 1. vyd., ISBN 80-7203-286-0.
- [2] ARIÉS, Philippe. Dějiny smrti II.: Zdivočelá smrt. Praha: Argo, 2000b, 1. vyd., ISBN 80-7203-293-3.
- [3] BOLELOUCKÝ, Zdeněk. Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní péči In: VORLÍČEK JIŘÍ. a kol. Paliativní medicína, 1. vyd., Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-437-1.
- [4] BAKOŠOVÁ, Zlatica. Sociálna pedagogika ako životná pomoc. 3. rozšírené a aktualizované vydanie. Bratislava: public promotion, 2008.
- [5] DISMAN, Miroslav. Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0139-7.
- [6] DOBRÍKOVÁ-PORUBČANOVÁ, Patricia, a kolektiv. Nevyliciteľne chorí v súčasnosti. Trnava: Spolok svätého Vojtecha, 2005. ISBN 80-7162-581-7.
- [7] HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.
- [8] HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- [9] HAŠKOVCOVÁ, Helena. Práva pacientů: (komentované vydání). Havířov: Nakladatelství Aleny Krtilové, 1996. ISBN 80-902163-0-7.
- [10] HENDL, Jan. Úvod do kvalitativního výzkumu. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-246-0030-7.
- [11] HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

- [12] HŘÍBALOVÁ, Marta. Tabu sexu vystřídalo tabu smrti. *Psychologie dnes*, 11, 1030. Retrieved April 26, 2013, from <http://www.umirani.cz/detail-clanek/tabu-sexu-vystridalo-tabu-smrti.html>.
- [13] KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.
- [14] KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.
- [15] KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese: [psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese]*. 5. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6.
- [16] KOŘENEK, Josef. *Lékařská etika*. 1. vyd. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-235-4.
- [17] KUTNOHORSKÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2069-2.
- [18] KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.
- [19] MICHALÍK, Jan, CHRÁSKA, Miroslav, et al. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
- [20] MOODY, Raymond. *Život po životě: Úvahy o životě; Světlo po životě*, 1. vyd., Praha: Odeon, 1991. ISBN 80-2070-314-4.
- [21] MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.
- [22] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- [23] SLÁMA, Ondřej, ŠPINKA, Štěpán. *Koncepce paliativní péče v ČR: Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.

[24] STOCK, Christian. Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout. Praha: Grada, 2010. Poradce pro praxi. ISBN 978-80-247-3553-5.

[25] STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.

[26] SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

[27] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Krizová intervence pro praxi. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché. ISBN 978-80-247-2624-3.

[28] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

[29] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.

[30] VORLÍČEK, Jiří, ADAM Zdeněk a kol., Paliativní medicína. Praha: Grada 1998, ISBN 80-7169-437-1.

Důležité internetové adresy:

<http://www.hospic.cz/>

<http://www.asociacehospicu.cz/>

<http://www.cestadomu.cz/>

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1- stručná charakteristika participantů

Tabulka č. 2 - kategorizace získaných dat, seznam kategorizačních skupin.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha I. Rozhovory s participanty

Příloha II. Kódování rozhovoru

PŘÍLOHA I: ROZHOVORY S PARTICIPANTY

Participant A, paní Anna, 65 let

1. Co si pod pojmem paliativní péče představujete?

To je takový nový termín. V naší nemocnici jsme ho používali fakt málo, protože tady na malém městě lidé tyto výrazy neumí, nerozumí jim. V našem hospicovém zařízení se ten umírající pacient s konečnou diagnózou dával na specifický pokoj, byl označený číslicí deset, to už každý věděl, že kdo je na desítce, tak je to otázka dnů nebo i hodin, bohužel.... V dnešní době je hodně školení a kurzů na toto téma, celý personál hospice zná tyto nové názvy.

2. Jakou máte zkušenost s tematikou umírání?

Jako každý, kdo pracuje ve zdravotnictví celý život. Pracovala přes třicet let v nemocnici, později jako vrchní sestra. Jako mladá jsem to docela prožívala, věříte, že na některé pacienty vzpomínám dodnes..... to je takové zvláštní, jak mně někteří utkvěli v paměti.... Skoro každý projde ve svém životě obdobím, kdy se loučí se svými rodiči, to je ta nejsilnější a nejbolestivější situace v životě a tak to je no....a já zažila bohužel smrt vlastního dítěte a dovedete si to představit ? tohle je přece proti přírodě, s tím se nikdy nejde smířit. Mám ještě dvě děti, našťestí.

3. Může smrt přinést něco pozitivního?

Všechno v životě má něco pozitivního i negativního, to je složité, tahle otázka. Pro pacienty, kteří prožívají těžké poslední chvíle je smrt vysvobození. I pro ty pozůstalé, když vidí, jak se ten jejich blízký trápí a nemůžou mu pomoci, ty stavy bezmoci jsou kruté. Mám však mluvit ze své zkušenosti, tak musím říct, že umírající člověk prochází jakousi očistou a stává se lepším člověkem, i když i to je samozřejmě takové individuální. Pacienti si často uvědomují svůj stav, vzpomínají, a smiřují se, tím přestávají myslet sami na sebe a zajímá je osud těch bližních a vlastně budoucích pozůstalých. Já mám dokonce takovou konkrétní zkušenost, která se mi stala před asi dvaceti lety už. Jednu pacientku, kterou jsem dobře znala a chodila jsem jí píchat morfium, měla už velké bolesti. A jednou mě říkala „...Anni víš, zítra nespěchej, já budu v pohodě.“ A jak jsem tam druhý den přišla, bylo dokonce odemčeno, což dřív nikdy nebylo, ona byla taková opatrná, mívala strach z cizích lidí. A představte si, ona byla oblečená, umytá, a po smrti, v její tváři byl takový pokojný výraz.

Prostě ona to nějak poznala, vycítila, že odejde, umyla se a oblékla a usnula navěky. Jak to sama dokázala dodnes ani nechápu.... odbočila jsem od otázky že, já vím...chtěla jsem jen říct, že pozitivního na smrti je, že s každým člověkem udělá něco jiného, stává se tak nějak lepším, ale to je jen má zkušenost.

1.1 Domníváte se, že péče o umírající byla před rokem 1989 na lepší úrovni, nebo je tomu tak nyní?

Těžce hodnotit tuhle situaci, na každé bylo něco dobré a něco horší. Lidé, se mi zdá jsou k sobě lhostejní a sousedské vztahy taky nic moc. Zavzpomínám-li na léta v nemocnici, tak musím říci, že to nebylo nijak lehké. Na návštěvy jsem jezdila do okolních vesnic autobusem a jízdenky mi proplácel OÚNZ (Okresní ústav národního zdraví), který nás měl tehdy na starosti. No někdy jsem se svezla sanitkou, ale to bylo málokdy. Stávalo se mi docela často, že mně lidi viděli stát na autobusovém nádraží, a zastavili autem a svezli mně. Za návštěvní činnost jsem nedostávala skoro žádný plat, ale neměla jsem pocit, že jsem na tom ztratná, pacienti byli vděční a často jsem odcházela s výslužkou, vajíčka mě dali nebo třeba něco z domácí zabijačky. Dnes bych ani nemohla roznášet tolik tlumících léků a injekcí, vždyť bych se stala obětí loupežného přepadení, ti narkomani a tak. Je to tak dávno...

Dneska mají sestry služební auta a na návštěvní činnost mají dost času a je to dnes pořád zajímavá práce. Z pohledu pacienta vnímám to, že staří lidé dnes jsou velmi nedůvěřiví a často žijí i ve strachu. Ve zprávách je co že? Vždyť šíří z televize jen špatné zprávy a násilí. Romantické telenovely jako například ta Esmeralda, nebo staré české filmy, ty pro pamětníky, tohle staří pacienti sledovali moc rádi, ale ty kriminálky moc ne, protože se pak báli, co je film, a co je už skutečnost.

Potom se nemůžeme divit, že pacienti mají strach otevřít návštěvní službě a mnohdy ani neznámé ošetřovatelce neotevřou, protože jí neznají a taky jí nevěří. Ale když to shrnu, tu práci personálu a sester, je vidět velký posun k lepšímu. Vybavení nemocnice je lepší, máme moderní polohovací lůžka, i ty pomůcky proti dřívějšímu, tam to srovnání je velké. Platy mají holky dnes vyšší, než to za mne bylo. Co se týká pacientů, tak taky je vidět obrat k lepšímu v poskytování duchovních služeb, ty dřív nesměly být, za komunistů... jak se choval ten minulý režim k věřícím lidem všichni přece víme, že a dnes není neobvyklé, že se pacient obrátí ve víru i v posledních chvílích života a tohle je pro něj vždy přínosné.

1.2 Přála byste si prožít polední dny svého života právě v hospicovém zařízení?

Ale ano, dovedu si představit, že bych ležela jako pacient v hospici. Po těch letech, které jsem tu strávila, si to dokážu přestavit. Někdy to ani jinak snad nejde, potřebuje se hodně péče a děti chodí do práce, jak by mě dcera nebo syn dávali kapačku třeba? Těch zdravotnických úkonů je mnoho, krmí se sondou a tak, to není jednoduché vůbec, ty poslední dny být doma. I když mnozí si to přejí. Možná až budu na konci svých dnů, tak ten názor přehodnotím, to je hrozně těžké Vám odpovědět teď.

1.3 Po zkušenostech jako pečující osoba o umírající vidíte smysl života v čem?

Změnil se Váš pohled na život?

Jestli má život smysl? Já příliš nad tím nepřemýšlím. Když nad tím začnu přemýšlet, tak stejně nikdy na nic až tak nedojdu. Tady každý jsme prostě z nějakého důvodu, asi nikdo nevíme úplně z jakého. Že jako máme něco udělat v životě, ne ani tak pro sebe, spíš pro ty druhé lidi. To je hodně k zamyšlení, a každý to navíc přece vidí úplně jinak.

1.4 Změnila byste něco k lepšímu?

Jaký máte vztah k lékařům a jiným odborníkům v této oblasti ?

Myslím si, že je to hlavně otázka peněz a vynaložených prostředků. Např. u nás jsou sociální zařízení na každém patře umístěny na velké chodbě a pacienti z krajních pokojů musejí chodit přes celou chodbu, většina jich je málo pohyblivých a tak je to problém že...., oni často třeba upadnou na chodbě právě na cestě na záchod nebo do sprchy, při dodržování potřebných hygienických předpisů se musí často vytírat podlaha, to je pak nebezpečí úrazu zase větší... Potom se taky těžko kombinují pacienti na pokojích, aby si vyhovovali i povahově a měli si co říct, s ohledem na jejich zdravotní stav, aby mohli dojít sami na záchod a neobtěžovali spolubydlící vysedáváním na stoličce s WC mísou.

Počty pacientů na jednu sestru jsou také stanoveny tabulkami a často se stává, že při onemocnění několika sester je takový blázelec, že se to nedá absolutně stíhat a odnáší to samozřejmě ta péče o nemocné. To jsou asi ale problémy většiny nepřetržitých provozů. No k tomu vztahu k odborníkům...je docela možné, že někdy pacient bude vědět o nemoci více než lékař. Nakonec - nemoc máte bohužel vy sami, a tak víte přesně, co to s vámi dělá. Člověk musí být informován - lékařsky i všeobecně, aby tomu každý rozuměl. Musíte si hlavně uvědomit, že lékař je pouze takovým vaším odborným poradcem a není žádnou konečnou autoritou, Bohem taky v žádném případě není, ta úcta musí být oboustranná, od

lékaře i pacienta. Vyberte si takového lékaře, který vás vyslechne, který má ohled na vaše city a obavy a je všímavý k vašim otázkám, co Vás konkrétně zajímá. Takového lékaře, který vám vysvětlí podstatu různých léčebných procedur a jejich výhody, a třeba i nevýhody. Který vás seznámí s vedlejšími účinky léků a nabídne vám, pokud to samozřejmě jde, nějaké alternativy. Dnes je to naštěstí tak, že nelíbí se vám lékař, nemáte k němu důvěru, je tady ta možnost najít si jiného. Já mám zkušenost dobrou, pokud se týká mne, to jsem mluvila tak všeobecně.

Participant B, paní Petra, 69 let.

1. Co si pod pojmem paliativní péče představujete?

No já musím chvíli přemýšlet, to je něco s umírajícíma ne? nebo s těma co jsou nevléčitelně nemocní. To paliativní je takové zvláštní slovo.

2. Máte zkušenost s tématem umírání?

Takovéto otázky vážně nemám ráda, víte, já jsem vdova, takže je jasné, že mám tu zkušenost. Pochovala jsem manžela, dříve taky rodiče, navíc mám nemocnou jednu dceru a nerada bych zažila její pohřeb. Neodpustím si kritiku dnešního světa. Mladí se příliš do práce nehrnou a ti nahoře jim dávají příklad, jak zbohatnout nečistým způsobem. Někdy si říkám, že jsem ráda, že mám už život pomalu za sebou a nemusím se podílet na tomto jaksi rychlém a devastačním stylu života, kterým žije dnešní společnost. Ten konec já ani nechcu vidět, jak to všechno dopadne.

3. Může smrt přinést něco pozitivního?

V mém věku bych už měla mít jasno o tom, co mi smrt může nabídnout a taky ten pohled na smrt je úplně jiný než, když mně bylo dvacet. Když nefunguje nějaká věc, tak se jí chceš zbavit. Jak přestane fungovat tělo a začne být nemocné, je snadnější si přiznat, že smrt je pozitivní.

U někoho jsou horší než ty fyzické bolesti ty psychické, to psychické strádání. Už víte, že mi zemřel muž a nemít děcek, tak bych chtěla taky odejít. On byl teda o dost starší než já. Moc už nerozumím dnešnímu světu. Zapnu si televizi a vidím jen násilí a taky tu

smrt. Takhle smrt, kterou vidíme v té televizi je jiná, protože není naše, týká se někoho jiného. Svět dnešních lidí je čím dál víc mimo realitu, furt se za něčím honíme a máme plné huby jen toho, co by se mělo. Takže když shrnu tuhle úvahu, tak bych asi řekla, že smrt je pozitivní vtom, že poskytuje východisko ze zoufalé situace všem lidem.

1.1. Domníváte se, že péče o umírající byla před rokem 1989 na lepší úrovni, nebo je tomu tak nyní?

Lidi v každém režimu budou spokojení, méně spokojení a ti, kterým to vůbec nevyhovuje. Před revolucí jsme tady žili ten svůj maloměstský, ale celkem klidný a pohodový život. Nikdo se nás neptal, jestli fungujeme dobře nebo špatně. Ve zprávách nám stále tvrdili, že je vše v pořádku a lidi tomu věřili, no chtěli tomu věřit, že... taky byly dva programy v televizi, že jo, pamatuju si to... Děcka se učily ve škole na základce jak je socialismus super a kapitalismus k ničemu. Komunisti zakazovali kdeco, no hlavně to náboženství, lidi do kostela stejně chodili.... Revoluce byla stejně jen taková komedie ...to se stejně nedalo udržet, to ti nahoře moc dobře věděli. Nebudu ale omlouvat komunisty, kteří nám jenom lhali, a nebylo stejně už možné udržet svět takový, jaký byl. Tady byli lidé prostě zvyklí na to, že se o ně vždy někdo postaral a nebyli mezi nimi rozdíly. Chtěl si někdo postavit dům? Taky si ho teda postavil, dostal tu nenávratnou půjčku, byla práce, kterou jsme měli až do smrti jistou....tohle zas ale bylo prostě lepší, ty sociální jistoty. No k otázce že? Celkově si myslím, že tato péče je asi na stejné úrovni jako předtím, jsou jen lepší vybavení nemocnic a pomůcky, ale ten přístup je snad pořád stejný. V tom konečném důsledku péči provádí přece stále stejní lidi, zdravotníci nebo doma ti, co se starají, a nadělá si pacient pod sebe, tak to vypadá předtím stejně jako dnes, ach bože. Jen máme modernější plínky, ale pacient z toho má stejně hrozný pocit, když si to uvědomuje. Ti zdravotníci by za tu práci zasloužili o hodně víc peněz.

1.2 Přála byste si prožít polední dny svého života právě v hospicovém zařízení?

Jsem na tomto světě už dlouho, a hodně jsem toho prožila. Umírání je pokaždé těžké. Manžel byl nemocný dlouho, a umřel v hospici. Už to doma vůbec nešlo...viděla jsem hospicovou péči a nemohu nic vytknout. To, že jsem dala na poslední dny manžela do hospice mluví přece samo o sobě, že... jsou nemocnice, kde nemáme dobré zkušenosti ani s

péčí, ani s prostředím. A když to nepůjde jinak, tak ano, chtěla bych umřít i tady v hospici, tak jak můj manžel.

1.3 Po zkušenostech jako pečující osoba o umírající vidíte smysl života v čem? Změnil se Váš pohled na život?

Hospic a hospicová péče je velmi potřebná. Někteří známí jsou tvrdohlaví a myslí si, že stačí nemocnice, než by přiznali, že v hospici bude péče lepší, na to jsou moc hrdí. Dnes jsou všichni tak hodně zaneprázdnění prací a různými závazky, že se stává, že u velkých rodin musí ten pacient trávit dopoledne sám, bez přítomnosti nějaké blízké osoby. Vidím to u vlastních dětí, a jak to bylo u našeho táty že... děcka tvrdili, že do hospice by šel umřít tatka jen přes jejich mrtvolu. To ale přeháněli, časem změnili názor, když to viděli.... no k otázce....pohled na život a smysl? To jsou takové úvahy o životě a smrti, to si připouštíme až v naléhavých chvílích života. Představa o umírání v hospici je užitečné těm pacientům, kteří vědí, že umírají a nad umíráním mají čas přemýšlet. Já bych volila smrt ve spánku a bezbolestně, ráno se neprobudit no ... Nikdo z nás stejně netuší, jak bude umírat a kdyby nastaly podmínky pro umírání v hospici, tak bych se nebránila. Jo ten smysl života no naučila jsem se žít více sama, zařídít si ty poplatky a tak, abych nemusela děcka otravovat, mám víc času na sebe, háčkuju a pletu po večerech, čtu si ...taky na ka-fíčko zajdeme s kamarádkou. Nemůžu čekat doma jen tak až si pro mě ta zubatá přijde.

1.4 Změnila byste něco k lepšímu?

Jaký máte vztah k lékařům a jiným odborníkům v této oblasti ?

Jsem spokojená s péčí, která byla poskytnutá mému manželovi, a nenapadá mě teď, co bych zlepšila. Vadilo mi jen to, že jsem musela dojíždět vlakem z Břeclavi. No jsou ale tady lidi, kteří jezdili z větších dálek. Ani ti si nestěžují, tak nevím. Na lékaře ani sestřičky nemůžu říct nic špatného, věnovali se mně a mému manželovi, a řekli mi všechno takovým způsobem, abych jim rozuměla, já jsem k nim měla velkou důvěru. Věřím ale, že jsou určitě nemocnice, kde lidi nemají dobré zkušenosti ani s péčí, ani s prostředím.

Participant C, paní Zuzana, věk 58 let

1. Co si pod pojmem paliativní péče představujete?

To vůbec nevím, co to je to slovo paliativní? Musíte se mnou mluvit polopatě a česky. Jo paliativní je péče o umírající? A proč to neřeknete hned?

2. Máte zkušenost s tématem umírání?

To má myslím každý, neznám skoro nikoho ve svém okolí, myslím jako, kdo by se s tím ve svém životě nesetkal? Já pracovala jako uklízečka v nemocnici, tam jsem to viděla často přece...a všichni mí příbuzní a kamarádi mají rodiče nebo aspoň měli babičku a dědu, a ti už dávno umřeli. Navíc mně umřel přítel, byli jsme spolu hodně roků, sice jsme se nevezali, na co ten papír, děcka jsme spolu neměli, tak je ten papír na nic. Bylo to těžké, na smrti není nic k smíchu, tím spíš na tom umírání, to je mazec teda. Někdy jsem nevěděla, jestli se mám modlit, aby už to mněl za sebou, on chudák dost trpěl, víte. A přitom to nevypadalo ze začátku, že by mněl rakovinu slinivky. Nikdy nepil a tohleto...on byl řidič sanitky, tak byl za volantem pořád že. Pokud je člověk zdravý, každý potvrdí, že se smrti bojí, jeden vedle druhého. Bojíme se ale taky podle toho, že přijde taková situace, kdy to bude neúnosné a budeme smrt prosit, aby přišla co nejdřív. Na nic jsem neměla čas, já furt myslela jen na to, kdy bude konec, dnes nebo zítra.... já si taky neuměla nic zařídit, to dělal on, běhal po úřadech a na poště cosi, tak jsem si na to musela zvyknout a zařídit všechno sama, dneska už mě to ani nepřijde, ale tehdy jsem se tak bála a neuměla nic. To vás stejně donutí, ty složenky se platit musí že, děcka v práci, nebudou chodit jen kolem mne, když mají svoje rodiny. Moje děti, jeho děti, v každé rodině je něco, u nás to máme naštěstí celkem v pohodě, my si ty peníze s nima vyřešili hned a je klid, tak to má být, za života. U nás byly dveře otevřené všem.

3. Může smrt přinést něco pozitivního?

Snad to, že skončí to utrpení, které je spojeno se smrtí. Pro mne je zatím smrt jen to nutné zlo, které musím jednou prostě přijmout, jako každý.... Až to přijde, tak to přijde.

1.1 Domníváte se, že péče o umírající byla před rokem 1989 na lepší úrovni, nebo je tomu tak nyní?

Pracovala jsem jako uklízečka v nemocnici, ten rozdíl je vidět hlavně v těch pomůckách a zařízení té nemocnice. Nyní jsem v invalidním důchodu a mám co dělat...ale rozdíl nevidím jinak, jen v tom zařízení, umírající všude na světě jsou stejní a mají stejné potřeby, potřebují vlídné slovo, zacházení, přístup, ten lidský a pomoc od doktorů. Ti doktoři taky dělají, co můžou, ale nemůžou všechno, všichni tam musíme, taky proti těm rokům za komunistů je více léků, to jsme dřív museli shánět a teď je všecko, jen na to mít peníze. Já jsem ležela v nemocnici i tehdy, v tom minulém režimu, jak vy tomu říkáte, a nemůžu si stěžovat, v nemocnici bylo čisto, jídlo se taky dalo, jen to bylo takové jiné. No v mládí to vidíte taky jiným očima než teď.

1.2 Přála byste si prožít polední dny svého života právě v hospicovém zařízení?

Já nejsem věřící člověk, ale proč ne, mě je to celkem jedno, kde umřu, hlavně nechcu být sama, ale děcka jsou hodné. Mého přítele jsem mohla držet za ruku, on umřel v nemocnici, to už doma nešlo, píchali mu morfium, on by snad už i řval bolestí, i tak byl statečný, panebože jak on trpěl. V té chvíli, v poslední hodině jako, kdo ví, co bude se mnou, no raději bych doma, to víte, doma je doma. Ty hospice já znám spíš z vyprávění kamarádky, tam ležel její muž a byla spokojená, nebo z televize, to někdy nějaké ukazují.

1.2 Po zkušenostech jako pečující osoba o umírající vidíte smysl života v čem? Změnil se Váš pohled na život?

Co to je ten smysl života? Když tak nad tím teď přemýšlím, přimělo mě to k přehodnocení svého života a toho, co je důležité. To je jedna z věcí, která se u mě změnila. Teď jsem si daleko víc vědomá toho, na co si stěžuji. Já myslím, že smyslem je dospět k lásce. Naučíš se odpouštět situacím a odpouštět lidem, mít pocit štěstí a nikomu nepřekážet. Smyslem života je asi ho projít nějak tak, aby člověk nějak naplnil to, proč tady je. Má smysl pomáhat.

1.4 Změnila byste něco k lepšímu?

Jaký máte vztah k lékařům a jiným odborníkům v této oblasti ?

Vždycky se dá něco zlepšit, si myslím. Je to ale hlavně v lidech, a taky v penězích. Umírající si to s sebou stejně nevezme na onen svět, ty peníze, rubáš kapsy nemá, říkala moje maminka. Přála bych si, aby se lidi tak nehonili furt za něčím, ten život tak rychle utíká přece. Pracovala jsem kolik let v nemocnici, teď jsem doma, tak už to tak nevidím, jak to funguje. My měli hodně práce a doktoři se na nás nedívali svrchu, byla to fajn práce, každý věděl, co má dělat. Když mně umíral přítel, ti doktoři dělali stejně co mohli a řekli nám to i brzo no, že je to vážné, já se na to stihla připravit, ale na to se ani připravit vždycky nedá, víte? Zlepšit něco k lepšímu? ...no ano, přístup, ten lidský, ten by se měl změnit, nehonit se za pěnížma jenom. I když všechno je tak drahé a bez nich to taky nejde, já to vím sama, kdyby mně děcka nepomohli semtam, tak nevím, už jenom ty léky jsou dost drahé, ale bez nich to nejde.

PŘÍLOHA II: KÓDOVÁNÍ ROZHOVORU

Participant A, paní Anna, 65 let

1. Co si pod pojmem paliativní péče představujete?

ZNALOST SLOVA
PŘIJÍTVANÍ

UMÍRAJÍCÍ PACIENT

- 1 To je takový nový termín. V naší nemocnici jsme ho používali fakt málo, protože tady na
2 malém městě lidé tyto výrazy neumí, nerozumí jim. V našem zařízení se ten umírající pacient
3 s konečnou diagnózou dával na specifický pokoj, byl označený číslicí deset, to už každý věděl,
4 že kdo je na desítce, tak je to otázka dnů nebo i hodin.... V dnešní době je hodně školení a
5 kurzů na toto téma, celý personál hospice zná tyto nové názvy.

2. Jakou máte zkušenost s tematikou umírání?

ZKUŠENOST S UMÍRÁNÍM

LOUČÍME SE

- 6 Jako každý, kdo pracuje ve zdravotnictví celý život. Pracovala přes třicet let v nemocnici,
7 později jako vrchní sestra. Jako mladá jsem to docela prožívala, věříte že na některé
8 pacienty vzpomínám dodnes? to je takové zvláštní, jak mě někteří utkvěli v paměti.... Skoro
9 každý projde ve svém životě obdobím, kdy se loučí se svými rodiči, to je ta nejsilnější a
10 nejbolestivější situace v životě a tak to je no.....a já zažila bohužel smrt vlastního dítěte a
11 dovedete si to představit, tohle je proti přírodě, s tím se nikdy nejde smířit. Mám ještě dvě
12 děti, našťastí.

3. Může smrt přinést něco pozitivního?

SMRT JE VYŠVOBOZENÍ

POSTOVI KE SMRTI

SMRTENÍ

- 13 Všechno v životě má něco pozitivního i negativního, to je složité, tahle otázka. Pro pacienty,
14 kteří prožívají těžké poslední chvíle je smrt vysvobození. I pro ty pozůstalé, když vidí jak se ten
15 jejich blízký trápí a nemůžou mu pomoci, ty stavy bezmoci jsou kruté. Mám však mluvit ze své
16 zkušenosti, tak musím říct, že umírající člověk prochází jakousi očistou a stává se lepším
17 člověkem, i když i to je samozřejmě takové individuální. Pacienti si často uvědomují svůj stav,
18 vzpomínají a smířují se, tím přestávají myslet sami na sebe a zajímá je osud těch bližních a
19 vlastně budoucích pozůstalých.
20 Mám takovou konkrétní zkušenost, která se mi stala před asi dvaceti lety už. Jednu pacientku,
21 kterou jsem dobře znala a chodila jsem jí píchat morfium, měla velké bolesti. A jednou mě
22 řikala Ani, zítra nespěchej, já budu v pohodě. A jak jsme tam druhý den přišla, bylo dokonce
23 odemčeno, což dřív nikdy nebylo, byla taková opatrná ta paní. A představte si, ona byla
24 oblečená, umytá, a po smrti, v její tváři byl takový pokojný výraz. Prostě ona nějak poznala,
25 že odejde...., umyla se a oblékla a usnula navěky. Jak to sama dokázala, to mě dodnes ani

26 není jasné..... odbočila jsem od otázky že...chtěla jsem říct, že pozitivního na smrti je, že
27 s každým člověkem udělá něco jiného, stává se tak nějak lepším, ale to je jen má zkušenost.

1.1. Domníváte se, že péče o umírající byla před rokem 1989 na lepší úrovni, nebo je tomu tak nyní?

28 Těžko hodnotit tuhle situaci, na každé bylo něco dobré a něco horší. Lidé, se mi zdá jsou
29 k sobě lhostejní a sousedské vztahy taky nic moc. Zavzpomínám-li na léta v nemocnici, tak
30 musím říci, že to nebylo nijak lehké. Na návštěvy jsem jezdila do okolních vesnic autobusem a
31 jízdenky mi proplácel OÚNZ, to se tak tehdy jmenovalo...(Okresní ústav národního zdraví),
32 který nás měl tehdy na starosti. No někdy jsem se svezla sanitkou, ale to bylo málokdy. Často
33 se mi stávalo, že mne lidi viděli stát na autobusovém nádraží a zastavili autem a svezli
34 mne... Za návštěvní činnost jsem nedostávala skoro žádný plat, ale neměla jsem pocit, že jsem
35 na tom ztratná, pacienti byli vděční a často jsem odcházela s výslužkou, vajíčka mě dali nebo
36 třeba i něco z domácí zabijačky. Dnes bych ani nemohla roznášet tolik tlumících léků a
37 injekcí, to bych se stala obětí loupežného přepadení, ti narkomani a tak.

38 Dneska mají sestry auta a na návštěvní činnost mají dost času a je to dnes pořád zajímavá
39 práce. Z pohledu pacienta vnímám to, že staří lidé dnes jsou velmi nedůvěřiví a často žijí i ve
40 strachu. Ve zprávách je co že? Média šíří jen špatné zprávy a násilí. Romantické telenovely
41 jako například Esmeralda nebo staré české filmy, ty pro pamětníky, tohle rádi staří pacienti
42 sledovali, ale kriminálky moc ne, protože se pak báli, nevěděli co je film, a co je už
43 skutečnost.

44 Potom se nemůžeme divit, že pacienti mají strach otevřít návštěvní službě a mnohdy ani
45 neznámé ošetřovatelce taky neotevřou, protože ji neznají a taky nevěří. Ale když shrnu, tu
46 práci personálu a sester, je vidět velký posun k lepšímu. Vybavení nemocnice jsou lepší, máme
47 moderní polohovací lůžka, i ty pomůcky proti dřívějšímu, tam to srovnání je velké. Platy mají
48 holky dnes vyšší, to určitě než to za mne bylo. Co se týče pacientů, tak taky je vidět obrat
49 k lepšímu v poskytování duchovních služeb, ty dřív nesměly být, za komunistů.... jak se choval
50 minulý režim k věřícím všichni víme že? a dnes není neobvyklé, že se pacient obrátí ve víru i
51 v posledních chvílích života, a tohle je pro něj vždy přínosné.

VAK TO TEHDY BYLO

HODNOCENÍ

OBRÁT K LEPŠÍMU

1.2 Přála byste si prožít polední dny svého života právě v hospicovém zařízení?

POSLEDNÍ DNY ŽIVOTA

- 52 Ale ano, dovedu si představit, že bych ležela jako pacient v hospici. Po těch letech, které jsem
 53 strávila tady v práci si to dokážu přestavit. Někdy to ani jinak snad nejde, potřebuje se hodně
 54 péče a děti chodí do práce, jak by mě dcera nebo syn dávali kapačku třeba? Těch
 55 zdravotnických úkonů je mnoho, krmí se sondou a tak, to není jednoduché ty poslední dny být
 56 doma, i když mnozí si to přejí. Možná až budu na konci svých dnů, tak ten názor
 57 přehodnotím, to je hrozně těžké Vám odpovědět teď.

1.3 Po zkušenostech jako pečující osoba o umírající vidíte smysl života v čem? Změnil se Váš pohled na život ?

SMYSL ŽIVOTA

- 58 Jestli má život smysl? Příliš nad tím nepřemýšlím. Když nad tím začnu přemýšlet, tak stejně
 59 nikdy na nic až tak nedojdu. Tady každý jsme prostě z nějakého důvodu, asi nikdo nevíme
 60 úplně z jakého. Že jako máme něco udělat v životě, ne ani tak pro sebe, spíš pro ty druhé lidi.
 61 To je hodně k zamyšlení, a každý to navíc přece vidí úplně jinak.

1.4 Změnila byste něco k lepšímu? jaký máte vztah k lékařům a jiným odborníkům v této oblasti ?

SDELENÍ POTŘEB

- 62 Myslím si, že je to hlavně otázka peněz a vynaložených prostředků. Např. u nás jsou sociální
 63 zařízení na každém patře na velké chodbě umístěné až vzadu té chodby, a pacienti z krajních
 64 pokojů musí chodit přes celou tu chodbu, většina jich je málo pohyblivých a tak je to problém
 65 prostě, upadnou právě na cestě na záchod nebo do sprchy, při dodržování potřebných
 66 hygienických předpisů se musí často vytírat podlaha, to je pak nebezpečí úrazu zase větší....
 67 Potom se taky těžce kombinují pacienti na pokojích, aby si vyhovovali povahově a měli si co
 68 říct, měli zhruba podobný zdravotní stav, aspoň tak, aby mohli dojít sami na záchod a
 69 neobtěžovali spolubydlící vysedáváním na stoličce s WC mísou.
- 70 Počty pacientů na jednu sestru jsou taky stanovené tabulkama a často se stává, že při
 71 onemocnění několika sester je takový blázinec, že se to nedá absolutně stíhat a
 72 odnáší to samozřejmě ta péče o nemocné. To jsou ale problémy většiny nepřetržitých
 73 provozů, víte? No k tomu vztahu k odborníkům....je docela možné, že někdy pacient
 74 bude vědět o nemoci více než lékař. Koneckonců – nemoc máte vy, a tak víte přesně,

úcta a důvěra

- 75 co to s vámi dělá, jak vám je. Člověk musí být informován – lékařsky i všeobecně.
- 76 Musíte si uvědomit, že lékař je pouze vaším odborným poradcem. Není žádnou
- 77 konečnou autoritou a už vůbec ne nějakým Bohem, ta úcta musí přece být
- 78 oboustranná. Vyberte si takového lékaře, který vás vyslechne, který má ohled na vaše
- 79 city a obavy a není nevšímavý k vašim otázkám, který vám vysvětlí podstatu různých
- 80 léčebných procedur a jejich výhody. Taky vás seznámí s vedlejšími účinky léků a
- 81 nabídne vám, pokud to jde, nějaké alternativy. Dnes je to tak, že nelíbí se vám lékař,
- 82 nemáte k němu důvěru, je tady možnost najít si jiného. Já? já mám zkušenost dobrou,
- 83 pokud se týká mne, to jsem mluvila tak všeobecně.